

Orientações para promoção de saúde mental e qualidade de vida em pais e seus filhos com Síndrome de Williams

Maria Aparecida Fernandes Martin
Maria Cristina Triguero Veloz Teixeira
Luiz Renato Rodrigues Carreiro



São Paulo, 2014.


MEMNON

APOIO



Mackenzie



Maria Aparecida Fernandes Martin
Maria Cristina Triguero Veloz Teixeira
Luiz Renato Rodrigues Carreiro

Orientações para promoção de saúde mental e qualidade de vida em pais e seus filhos com Síndrome de Williams

São Paulo, 2014.



© Programa de Pós-graduação em Distúrbios de Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, SP, 2014.

ISBN 978-85-7954-073-8 (versão digital)

Supervisão editorial: **Silvana Santos**

Projeto gráfico e editoração: **Catarina Ricci**

Revisão gráfica: **Silvia Cristina Rosas**

Versão digital: **Sérgio Braganti**

Edição e publicação: **Memnon Edições Científicas Ltda.**

Apoio:



Programa de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento, Centro de Ciências Biológicas e da Saúde da Universidade Presbiteriana Mackenzie.



Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes)



Associação Brasileira de Síndrome de Williams
<http://swbrasil.org.br/>

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
(Câmara Brasileira do Livro, SP, Brasil)

Martin, Maria Aparecida Fernandes

Orientações para promoção de saúde mental e qualidade de vida em pais e seus filhos com Síndrome de Williams [livro eletrônico] / Maria Aparecida Fernandes Martin, Maria Cristina Triguero Veloz Teixeira, Luiz Renato Rodrigues Carreiro. -- São Paulo : Memnon, 2014.

1 Mb ; PDF

Bibliografia.

1. Síndrome de Williams 2. Síndrome de Williams - Aspectos psicológicos 3. Síndrome de Williams - Aspectos sociais 4. Síndrome de Williams - Cuidados e tratamento 5. Síndrome de Williams - Relações sociais I. Teixeira, Maria Cristina Triguero Veloz. II. Carreiro, Luiz Renato Rodrigues. III. Título.

14-12905

CDD-618.8
NLM-WM 300

Índices para catálogo sistemático:

1. Síndrome de Williams : Medicina 618.8

Organizadores

Maria Aparecida Fernandes Martin

Psicóloga pela Universidade de Guarulhos (Licenciatura e Bacharelado em 1986 e Formação do Psicólogo em 1987), com Especialização em Psicodrama Psicoterápico (1992) e Socioeducacional. Mestre em Distúrbios do Desenvolvimento pela Universidade Presbiteriana Mackenzie (UPM) (2011). Doutoranda em Distúrbios do Desenvolvimento na UPM. Bolsista CAPES. Experiência em Psicologia Clínica na abordagem psicodramática, atuando principalmente nos seguintes temas: clínica psicológica infantil, adultos e família, desenvolvimento infantil e distúrbios do desenvolvimento, e experiência docente principalmente nos temas de formação em saúde e psicodrama.

Maria Cristina Triguero Veloz Teixeira

Psicóloga pela Universidade de Havana (1988), Mestre em Psicologia pela Universidade Federal de Santa Catarina (1997) e Doutora em Saúde pela Universidade Federal de Santa Catarina (1999). Áreas de atuação: Psicologia Comportamental, Aprendizagem, Análise Aplicada do Comportamento, Identificação e manejo de problemas de comportamento no desenvolvimento típico e atípico. Atualmente é Coordenadora do Programa de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento do Centro de Ciências Biológicas e da Saúde da UPM. Editora Associada da Revista Psicologia: Teoria e Prática. Bolsista de Produtividade em Pesquisa do CNPq/PQ-Nível: 2.

Luiz Renato Rodrigues Carreiro

Psicólogo pela Universidade Federal Fluminense (Licenciatura e Bacharelado em 1994 e Formação do Psicólogo em 1995), com Especialização em Neurobiologia pela Universidade Federal Fluminense (1994). Mestre em Ciências (Fisiologia Humana) pela Universidade de São Paulo (1999) e Doutor em Ciências (Fisiologia Humana) pela Universidade de São Paulo (2003). Atualmente é Professor Adjunto I na UPM. Docente do Curso de Pós-graduação *Stricto-sensu* em Distúrbios do Desenvolvimento e do Curso de Psicologia do Centro de Ciências Biológicas e da Saúde da UPM. Tem experiência na área de Psicologia, com ênfase em Processos Cognitivos e Atencionais, atuando principalmente nos seguintes temas: atenção e percepção, tempo de reação e aspectos cognitivos do desenvolvimento e suas alterações presentes no TDAH. Editor da Revista Psicologia: Teoria e Prática. Bolsista de Produtividade em Pesquisa do CNPq/PQ-Nível: 2.

Autores

Adriana de Fatima Ribeiro

Psicóloga, Mestre em Distúrbios do Desenvolvimento (UPM).

Carla Nunes Cantiere

Psicóloga, Mestre em Distúrbios do Desenvolvimento (UPM).

Dulcineia Bastos Duarte

Psicóloga, Mestre em Distúrbios do Desenvolvimento (UPM).

Gisele da Silva Baraldi

Psicóloga, Especialista em Psicodrama (ABPS / Universidade São Marcos), Mestre e Doutoranda em Distúrbios do Desenvolvimento (UPM).

Lucia Cunha Lee

Psicóloga, Especialista em Psicologia Clínica: Psicodiagnóstico, Mestre em Psicologia (Universidade São Marcos) e Doutora em Distúrbios do Desenvolvimento (UPM). Professora do Curso de Psicologia (UPM).

Luiz Renato Rodrigues Carreiro

Psicólogo, Mestre e em Ciências (Fisiologia Humana - USP). Professor Adjunto I do Programa de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento e do Curso de Psicologia do Centro de Ciências Biológicas e da Saúde da UPM. Editor da Revista Psicologia: Teoria e Prática. Bolsista de Produtividade em Pesquisa do CNPq/PQ-Nível: 2.

Marcos Vinícius de Araújo

Psicólogo, Mestre e Doutor em Distúrbios do Desenvolvimento (UPM). Professor do Curso de Psicologia (UPM). Editor da Seção de Psicologia e Educação da Revista Psicologia: Teoria e Prática.

Maria Aparecida Fernandes Martin

Psicóloga, Especialista em Psicodrama Psicoterápico e Socioeducacional, Mestre e Doutoranda em Distúrbios do Desenvolvimento (UPM).

Maria Cristina Triguero Veloz Teixeira

Psicóloga, Mestre em Psicologia (UFSC) e Doutora em Saúde (UFSC). Professora Adjunto I do Programa de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento do Centro de Ciências Biológicas e da Saúde (UPM). Editora Associada da Revista Psicologia: Teoria e Prática. Bolsista de Produtividade em Pesquisa do CNPq/PQ-Nível: 2.

Miriam Segin

Pedagoga, Especialista em Psicopedagogia (Centro Universitário Salesiano), Mestre e Doutoranda em Distúrbios do Desenvolvimento (UPM).

Solange de Freitas Branco Lima

Pedagoga, Especialista em Psicopedagogia (Faculdade São Luís de Jaboticabal), Mestre e Doutoranda em Distúrbios do Desenvolvimento (UPM).

Sumário

Prefácio	7
Apresentação	9
1.	
Definição e caracterização da Síndrome de Williams	12
2.	
Saúde mental em pais de crianças com Síndrome de Williams	19
3.	
Estilos parentais e habilidades sociais de pais de crianças com Síndrome de Williams	26
4.	
Identificação dos principais eventos estressores e geradores de ansiedade e depressão em pais de crianças com Síndrome de Williams	34
5.	
Orientação para profissionais de saúde mental sobre dificuldades emocionais e necessidade de suporte aos pais de crianças com Síndrome de Williams	45
6.	
Orientações para pais e cuidadores de crianças com Síndrome de Williams visando a melhorar o suporte social e a qualidade de vida	52
7.	
Proposta de um programa de suporte socioemocional para promoção de saúde mental em pais e seus filhos com Síndrome de Williams	56
Anexo	
Guia de suporte familiar, treino de práticas parentais e habilidades sociais para pais de crianças e adolescentes com Síndrome de Williams	75
Referências	90

Prefácio

Fiquei muito honrada ao ser convidada para escrever o prefácio do livro "**Orientações para a promoção de saúde mental e qualidade de vida em pais e seus filhos com Síndrome de Williams**". Estamos vivendo um momento muito bom, pois temos grupos de apoio, suporte e parceria entre famílias, profissionais e a comunidade.

Isso é um marco para todos os profissionais e familiares de pessoas com deficiência, comparando com tempos atrás, quando essas pessoas não tinham oportunidades sociais, o que gerava um conflito entre a família e a sociedade.

Vivemos em uma sociedade que determina padrões de perfeição. Somos educados para gerar e ter filhos perfeitos. Quando a mulher engravida, não imagina que possa ter um filho diferente, com deficiência ou necessidades especiais. Essa possibilidade é descartada, porque, mediante a nossa cultura, somente quem têm dificuldades é o filho do vizinho.

Quando o filho não idealizado chega ao mundo, é recebido com grande choque por toda a família. Muitas vezes, até os mais próximos se afastam, e a família precisa ter estrutura para enfrentar o isolamento, adquirindo a base para contornar o luto, a dependência e a codependência.

A família é a base que se torna abalada, necessitando ir à busca de ajuda profissional e de grupos de apoio para superar as dificuldades.

Nesse momento, inicia-se a caminhada pelo diagnóstico e tratamentos. Muitas vezes a doença é tão rara que não existem

informações, ou as informações existentes são desencontradas, gerando, assim, um desconforto muito grande.

Esta obra vai ajudar tanto os familiares quanto os profissionais.

Fui cuidadora de uma pessoa com Síndrome de Williams e tive que enfrentar muitas dificuldades. Hoje, vendo todos esses avanços, fico muito feliz ao constatar que os familiares estão conseguindo o diagnóstico de seus filhos precocemente. Hoje existe uma estrutura montada para as crianças que estão chegando, o que garante a qualidade de vida para que todos possam ter uma inclusão de fato.

Jô Nunes

Presidente de Honra e Fundadora da

Associação Brasileira de Síndrome de Williams

Apresentação

A complementaridade entre os papéis dos diferentes membros de uma família é inegável. Assim, todo trabalho realizado com crianças e adolescentes, independentemente do objetivo, necessita de um olhar para a família, e certamente isso não é diferente ao abordarmos crianças e adolescentes com Síndrome de Williams (SW). Sabe-se, a partir de uma série de estudos, que a incidência de problemas de saúde mental, sobretudo dos indicadores de ansiedade, depressão e estresse, é maior em pais de crianças com deficiência intelectual do que na população geral. Para dar sustentação ao papel de cuidador e protetor, quando se tem um filho com algum comprometimento no seu desenvolvimento é importante que os pais conheçam as principais alterações relacionadas ao quadro clínico, sobretudo quando estão associadas a problemas cognitivos e comportamentais, bem como a forma de lidar com eles. É relevante, ainda, que conheçam quais são os tratamentos e encaminhamentos necessários. Além disso, eles também precisam ser acolhidos e ter um espaço para conversar sobre suas dúvidas e dificuldades. Dessa forma, o suporte social e familiar nesses casos se torna uma condição indispensável para o enfrentamento saudável das situações cotidianas por parte dos pais.

Pesquisas que abordam indicadores de saúde mental, práticas parentais e qualidade de vida de pais de crianças e adolescentes com SW são ainda incipientes no Brasil. Assim, o presente livro, que teve origem a partir de uma dissertação de mestrado (Martin, 2011), visa a trazer alguns índices de saúde mental e estilos parentais decorrentes da avaliação de pais de

crianças e adolescentes com essa síndrome, além de apresentar a aplicação de um programa de suporte familiar, treino de práticas parentais e habilidades sociais na forma grupal com esses pais e alguns dos resultados obtidos.

Esse procedimento grupal, descrito no livro, instaurou um espaço que possibilitou aos pais a discussão de suas experiências e dificuldades cotidianas com seus filhos, a realização de reflexões e intervenções visando a facilitar o enfrentamento das dificuldades expostas, viabilizando o reconhecimento e a reorganização dos papéis desempenhados por eles, além de orientá-los com relação à SW.

O primeiro capítulo define e caracteriza a SW, abordando seus aspectos genéticos, cognitivos e comportamentais; o segundo capítulo discute aspectos relacionados à saúde mental dos pais de crianças com deficiência intelectual e apresenta os resultados da avaliação dos índices de ansiedade, depressão e estresse dos pais das crianças com SW antes da realização do grupo de suporte familiar, além de apresentar e discutir os resultados desses mesmos índices na reavaliação feita após a participação dos pais no grupo.

O terceiro capítulo explora as práticas parentais e suas consequências na expressão de comportamentos adequados ou inadequados nas crianças e adolescentes; apresenta, também, os resultados da avaliação dos estilos parentais dos pais das crianças com SW antes e após a intervenção realizada por meio do grupo de suporte familiar, e as alterações identificadas nos pais que participaram do processo. O quarto capítulo aborda as situações geradoras de ansiedade, depressão e estresse trazidas pelos pais no grupo de suporte familiar e a maneira como demonstraram lidar com elas.

O quinto capítulo traz sugestões aos profissionais da saúde mental sobre possibilidades de intervenções com as crianças e suporte aos pais. O sexto capítulo oferece orientações objetivas aos pais e profissionais que lidam com crianças e

adolescentes com SW. O sétimo e último capítulo descreve detalhadamente o “Programa de Suporte Familiar, Treino de Práticas Parentais e Habilidades Sociais” realizado com um grupo de pais de crianças e adolescentes com SW, os temas abordados e as estratégias utilizadas em cada encontro.

Como anexo, apresenta-se um Guia de Suporte Familiar idealizado e desenvolvido a partir das atividades realizadas no Grupo de Suporte e das sugestões dos pais que integraram o grupo. O guia propõe aos leitores reflexões sobre aspectos voltados à maneira como estabelecem suas relações familiares, suas relações sociais, e as possíveis consequências dessa maneira de se relacionar. Chama a atenção do leitor, também, para como esses pais se sentem na maior parte das vezes, e propõe uma reflexão sobre as escolhas que faz para sua vida, buscando, assim, que eles possam identificar e rever possíveis comportamentos que prejudicam sua saúde mental e relacional.

Espera-se que as experiências desses pais contidas neste anexo, a partir das atividades realizadas, possam ser compartilhadas por outros pais de crianças com SW e, assim, contribuir com melhorias na sua saúde mental e qualidade de vida.

Definição e caracterização da Síndrome de Williams

Maria Cristina Triguero Veloz Teixeira

Carla Nunes Cantiere

Miriam Segin

Solange de Freitas Branco Lima

A Síndrome de Williams (SW) é causada por uma microdeleção hemizigótica de múltiplos genes no braço longo do cromossomo 7 (região 7q11.23), isto é, a perda de uma das cópias dos genes. Alguns dos genes comprometidos na deleção são CLIP2, ELN, GTF2I, GTF2IRD1 e LIMK1, dentre outros (Antonell, Del Campo, Flores, Campuzano, & Perez-Jurado, 2006; Karmiloff-Smith *et al.*, 2012; Osborne & Mervis, 2007). A incidência estimada é de 1:20.000 nascidos vivos (Antonell *et al.*, 2006; Schubert, 2009).

A confirmação diagnóstica deve ser feita mediante uso de técnicas citogenéticas moleculares como Hibridação *in situ* por Fluorescência (FISH) ou pela *Multiplex Ligation-dependent Probe Amplification* (MLPA) (Honjo, 2012). A prevalência da síndrome está estimada em 1:7.500 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 supralvalvular da aorta, hipercalcemia infantil e deficiência intelectual (Rossi, Moretti-Ferreira, & Giacheti, 2006).

Na síndrome, são descritos sinais e sintomas que, em conjunto, são indicadores para o levantamento de uma hipótese clínica de suspeita da doença. Não obstante, é imperativa a validação desse diagnóstico mediante o uso de exames citogenéticos moleculares.

Dentre as peculiaridades comuns aos indivíduos com SW, na região da face eles possuem: boca grande e lábios finos, lábios superiores salientes, depressão no lábio inferior, maxilar pequeno ou retraído, nariz pequeno, olhos muito afastados, dobra na pálpebra superior (região que cobre a parte interna dos olhos), íris estrelada (similar a uma estrela) e nuca alongada. Com relação ao desenvolvimento, eles têm: estatura baixa, hipercalcemia (nível elevado de cálcio no sangue), unhas hipoplásicas (ausência de unhas). Alterações cognitivas como deficiência intelectual, em grau leve a moderado, hipersensibilidade a sons e prejuízos visuoespaciais, visuomotores, atencionais e nas funções executivas relacionadas ao controle inibitório são características da SW (Martens, Wilson, & Reutens, 2008; Greer, Riby, Hamilton, & Riby, 2013; Hocking *et al.*, 2013; Lima *et al.*, 2013).

No fenótipo de linguagem e nos padrões sociocomunicativos, são descritas habilidades de memória auditiva e verbal relativamente preservadas, alterações sintático-pragmáticas, estruturais e funcionais nas habilidades de expressão verbal que variam de acordo com o nível de deficiência intelectual, habilidades expressivas de linguagem e comunicação excessivas se comparadas às habilidades receptivas, dificuldades para segmentar palavras, disfluências na fala, ecolalia, alterações na entonação da fala, fala preservada a despeito de prejuízos em habilidades pragmáticas de linguagem, quando comparadas ao nível esperado de habilidades de vocabulário. Em relação a aspectos de socialização, observam-se, principalmente

em crianças e adolescentes, padrões de excessiva sociabilidade, com pouca seletividade no relacionamento interpessoal; frequentemente falam em demasia, costumam ser repetitivos nas emissões de frases ou palavras; conteúdos da fala frequentemente são repetitivos e perseverativos, com uso de clichês (frases prontas, muitas vezes adquiridas de outros contextos) (Heinze & Vega, 2008; Monteiro, Velloso, Kim, & Carreiro, 2010; Egger *et al.*, 2013; Järvinen, Korenberg, & Bellugi, 2013; Van Herwegen, Aznar, & Tenenbaum, 2014).

Evidências de pesquisa também têm identificado em crianças com SW que, a despeito de haver na infância habilidades de interação social relativamente preservadas, podem ser observados prejuízos em indicadores de funcionamento cognitivo e neurocomportamental relacionados com habilidades da teoria da mente, a saber, déficits de atenção compartilhada e dificuldades para realizar brincadeiras simbólicas (Papaeliou *et al.*, 2011).

No fenótipo comportamental podem ser observados padrões de resposta caracterizados por baixa tolerância à frustração, presença de estereotípias comportamentais, gestuais, verbais e corporais, agitação motora, hiperatividade e impulsividade. Algumas características do fenótipo comportamental podem ser indicativas de outras condições neuropsiquiátricas, como o Transtorno do Déficit de Atenção em função de dificuldades para manter a atenção e organizar-se em tarefas e atividades, e facilidade para se distrair com estímulos alheios a tarefas (sendo o nível de severidade dessas dificuldades variado em função do grau de deficiência intelectual), agitação motora, intranquilidade, fala em demasia, dificuldades para aguardar a vez e impulsividade.

De outro lado, há também um conjunto de evidências recentes, tanto da parte clínica como do endofenótipo ligado a aspectos genéticos, que alerta para a necessidade de avaliação de indicadores que podem sinalizar a presença de Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) em pessoas com SW. Por exem-

plo, dificuldades na interação e comunicação social, dificuldades para fazer e manter amizades, déficits para compreender sinais relevantes no contexto de conversas sociais, habilidades sociais pobres, interesses restritos, prejuízos nos domínios típicos para TEA, como comunicação e interação social recíproca etc. (Klein-Tasman, Phillips, Lord, Mervis, & Gallo, 2009; Tordjman *et al.*, 2012). De fato esse déficit sociocomunicativo e comportamental é observado nos TEA. Outras comorbidades psiquiátricas também são descritas, como fobias específicas e Transtornos de Ansiedade (Teixeira, Carreiro, Mesquita, Khoury, & Araújo, 2012; Zarchi *et al.*, 2014).

As funções cognitivas abrangem um conjunto de habilidades, competências e processos mentais que envolvem a obtenção de conhecimentos e a compreensão do mundo. Nesses processos se incluem: a atenção (habilidade de concentrar-se em determinado objeto, ação ou pensamento, relacionado à capacidade de gerenciar demandas concorrentes no ambiente); a percepção (reconhecimento e interpretação de estímulos sensoriais relacionados ao olfato, ao tato, à audição etc.); a memória (de curto prazo: memória de trabalho, armazenamento limitado; de longo prazo: armazenamento ilimitado); a parte motora (habilidade de movimentar os músculos e órgãos e capacidade de manipular objetos); a linguagem (capacidade para produzir palavras e emitir sons); o processamento visuoespacial (capacidade de processar os estímulos visuais recebidos; habilidade para compreender as relações espaciais entre os objetos e capacidade de visualizar imagens e cenários); e as funções executivas (habilidade que permite orientar o comportamento, planejar e cumprir um objetivo) (Michelon, 2006).

Em relação às funções cognitivas, pessoas com SW, em geral, apresentam atraso global do desenvolvimento que envolve déficits em habilidades motoras fina e grossa, equilíbrio, esquema corporal, organização espacial e temporal e linguagem, tanto receptiva como expressiva. Outro aspecto da síndrome é a deficiência intelectual em níveis variados (leve, moderado ou

grave). Elas possuem déficits em habilidades visuoespaciais (problemas em organizar, armazenar e manusear informações) que acarretam dificuldades em manusear informações visuais de um objeto, assim como informações relacionadas à orientação espacial no ambiente (Martens *et al.*, 2008; Mervis & John, 2010).

Na área das funções executivas, que estão relacionadas com planejamento e monitoramento de comportamentos orientados a metas, autorregulação, controle inibitório e memória de trabalho, dentre outros, observam-se déficits de controle inibitório (ausência da habilidade em suprimir respostas inadequadas num determinado contexto); dificuldades na flexibilidade cognitiva (incapacidade para conseguir alterar, para modificar e para emitir uma resposta diferente diante de uma mesma circunstância); déficits em memória de trabalho (um depósito temporário, um armazenamento ou focalização das informações que estão sendo utilizadas), e problemas nessa área resultam em dificuldade em manter na memória as informações para manipulá-las num curto espaço de tempo (Martens *et al.*, 2008; Mervis & John, 2010; Osorio *et al.*, 2012; Costanzo *et al.*, 2013; Nunes *et al.*, 2013)

No âmbito cognitivo, pessoas com SW apresentam dificuldades na organização e no processamento de informações; elas têm dificuldade para estabelecer prioridades no desempenho das tarefas (Martens, Wilson, & Reutens, 2008). Com relação a aspectos sensoriais, são descritos indicadores clínicos relacionados com hipersensibilidade auditiva ou hiperacusia, que consiste em sensibilidade aumentada para sons e para uma variedade de ruídos (aplausos, buzinas, risadas, algazarras, barulhos etc.). Nesse sentido, apresentam intolerância a gritos, sons altos, sirenes e ambientes ruidosos (Mervis & John, 2010; Honjo, 2012). Apesar dessa dificuldade, apresentam bom desempenho em atividades que necessitam de memória auditiva, memória verbal e em tarefas que devem ser realizadas com informações fornecidas verbalmente (Meyer-Lindenberg, Mervis, & Berman, 2006; Sampaio *et al.*, 2009).

Em relação à linguagem, esse grupo possui vocabulário aparentemente bem desenvolvido, costuma utilizar palavras ou frases que não são comuns. No início do desenvolvimento, apresentam atraso na aquisição da linguagem para, posteriormente, na segunda infância e adolescência, apresentar facilidade no vocabulário (Brock, 2007). Tais características da SW foram descritas por Mervis e John (2008) como um perfil de “picos e vales”, tendo, por um lado, uma força relativa na parte da linguagem e no reconhecimento de expressões faciais e, por outro lado, presença de comprometimentos em habilidades visuoespaciais (Mervis & John, 2008).

Pessoas com transtornos do desenvolvimento apresentam problemas de comportamento em níveis variados, mais recorrentes em indivíduos com deficiência intelectual quando comparados a indivíduos com desenvolvimento típico. Problemas de comportamento interferem consideravelmente no funcionamento adaptativo e nas habilidades básicas da vida diária, afetando a possibilidade de aquisição de outros repertórios de habilidades que são necessárias para o convívio da pessoa em ambientes sociais, familiares e educacionais do cotidiano (Dykens, 2003; González, Crespi, Reyes, & Machuca, 2006).

Do ponto de vista comportamental são descritos diferentes déficits ou excessos comportamentais na pessoa com a síndrome como, por exemplo, hiperatividade, agitação motora, impulsividade, déficits de repertórios de comportamento específicos para se manter concentrado em tarefas e evitar envolver-se em eventos alheios às mesmas, presença de diferentes tipos de estereotípias corporais (por exemplo, balançar partes do corpo), estereotípias gestuais (por exemplo, movimentos repetitivos com as mãos) e estereotípias verbais (por exemplo, repetições de palavras e frases). Podem apresentar sinais de tristeza, retraimento social (sobretudo na adolescência), excessivos padrões de sociabilidade com pouca seletividade nos contatos interpessoais (manifestando preferências de socialização inclusive com pessoas estranhas ao convívio familiar e/ou

convívio social de rotina); mostram habilidades para o reconhecimento de faces de pessoas com as que mantiveram algum tipo de contato, assim como hipersensibilidade às emoções dos outros com excessiva preocupação pelo bem-estar físico e emocional de outras pessoas. Nesse sentido, são descritos também repertórios comportamentais que evidenciam prejuízos na compreensão de normas de interação social com dificuldades no reconhecimento de eventuais constrangimentos devido ao excesso de sociabilidade (Bellugi, Lichtenberger, Jones, Lai, & St George, 2000; Artigas-Pallarés, 2002; Van Maanen & Martínez, 2005; Levine, 2010; Mervis & John, 2010; Teixeira *et al.*, 2010; Woodruff-Borden, Kistler, Henderson, Crawford, & Mervis, 2010; Lima *et al.*, 2013).

É comum que indivíduos com SW apresentem preocupações excessivas, diversos tipos de medo a situações cotidianas, explosões de raiva, baixa tolerância a frustrações e comportamento agressivo sem causa aparente (Dykens, 2003; Van Maanen & Martínez, 2005; Mervis & John, 2010).

Também podem ser identificados sinais compatíveis com o Transtorno Generalizado de Ansiedade (estado de ansiedade demasiadamente constante e independente do contexto ou dos fatos cotidianos); Fobias Específicas (medo persistente e recorrente de certos objetos ou conjuntura que desencadeia uma intensa reação de ansiedade); Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH) (nível excessivo de desatenção, de impulsividade e de hiperatividade) e Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) (Cassidy & Morris, 2002; Klein-Tasman & Mervis, 2003; Leyfer, Woodruff-Borden, Klein-Tasman, Fricke, & Mervis, 2006; Teixeira, Garzuzi, Monteiro, & Mesquita, 2010; Lima *et al.*, 2012). De todas as condições, o TDAH é uma das mais prevalentes e, conseqüentemente, mais estudadas (Leyfer *et al.*, 2006; Menghini, Addona, Costanzo, & Vicari, 2010).

Saúde mental em pais de crianças com Síndrome de Williams

Maria Aparecida Fernandes Martin

Dulcineia Bastos Duarte

Luiz Renato Rodrigues Carreiro

Pensar a família como parte de um contexto social e histórico conduz à compreensão de diferentes dinâmicas, papéis multidimensionais e complexos por ela desempenhados, bem como das funções que lhe são atribuídas e que, de fato, são por ela exercidas. Assim, as concepções de família e dinâmica familiar variam bastante de acordo com os contextos vividos de modo especificamente particular (Glat, 1996; Henn, Piccinini, & Garcias, 2008; Dessen & Cerqueira-Silva, 2009).

Desse modo, a preparação de um casal para o nascimento de um filho é permeada por várias expectativas, dentre elas o desejo de que o filho nasça saudável sem qualquer comprometimento. Consequentemente, o nascimento de uma criança com deficiências (sejam físicas ou intelectuais) ou com outros transtornos que possam afetar seu desenvolvimento representa para os pais uma ruptura dos sonhos e das expectativas construídas (Amaral, 1994; Fávero & Santos, 2005; Sanchez & Baptista, 2009; Benetti, Pizetta, Schwartz, Hass, & Melo, 2010).

Portanto, é natural que, nesse período, sentimentos como frustração, angústia, medo e até rejeição apareçam como parte do processo de aceitação do problema ou da deficiência apresentada pelo filho, pois, mesmo não estando preparados, os pais se veem na contingência de tomar decisões e providências em relação aos cuidados necessários à saúde da criança e à sua educação, além de terem que lidar com as expectativas daqueles que estão à sua volta, o que pode acentuar ainda mais o nível de estresse (Amaral, 1994; Fávero & Santos, 2005; Pereira-Silva & Dessen, 2007).

A literatura nacional e estrangeira aponta que pais de crianças com deficiência intelectual, como no caso da SW (Gonçalves *et al.*, 2004; Rossi, Moretti-Ferreira, & Giacheti, 2007), estão mais suscetíveis a problemas emocionais como ansiedade, depressão e estresse, quando comparados a outros pais com filhos sem essa deficiência (Dessen & Pereira-Silva, 2000; Silva & Dessen, 2001, 2002, 2004, 2006; Fávero & Santos, 2005; Majumdar, Pereira, & Fernandes, 2005; Matsukura, Marturano, Oishi, & Borasche, 2007; Macedo, 2008; Benetti *et al.*, 2010; Favero-Nunes & Santos, 2010; Marini, Martins, Vigãno, Marques Filho, & Pontes, 2010; Semensato, Schimidt, & Bosa, 2010; Miettinen, 2012; Darbyshire & Kroese, 2012).

Isso ocorre principalmente com a mãe que, na maioria das vezes, abre mão de seus projetos e carreira para dedicar-se de forma quase integral aos cuidados do filho, sofrendo desse modo maior impacto (Semensato *et al.*, 2010).

Desse modo, a chegada de uma criança diferente da esperada pelos pais pode alterar o equilíbrio familiar, desencadeando sentimentos e comportamentos variados, desde enfrentar a situação de modo realista, a negar a realidade existente. Independentemente da gravidade da deficiência ou do transtorno apresentado pelo filho, sentimentos como rejeição/aceitação, acompanhados de culpa, vergonha e tristeza, ocorrem com frequência. Passada a fase do impacto inicial, os pais tentam

reencontrar o equilíbrio a fim de buscar informações que auxiliem na educação e na adaptação do filho e na melhor convivência familiar (Glat, 1996; Carvalho, 2003; Souza & Boemer, 2003; Góes, 2006; Dessen & Cerqueira-Silva, 2009; Sanchez & Baptista, 2009).

O convívio familiar e a adaptação de famílias que possuem entre seus membros alguém com deficiência intelectual são bastante complexos, especialmente quando se trata de um filho. Fávero-Nunes e Santos (2010) salientam que a convivência diária com uma criança com um quadro crônico altera o funcionamento familiar, repercutindo de forma direta na qualidade de vida (Braga & Ávila, 2004; Darbyshire & Kroese, 2012).

Outros fatores como o grau de deficiência do filho e apoio social são variáveis importantes que podem agravar a sobrecarga existente (Semensato *et al.*, 2010). As dificuldades emocionais e de apoio social têm se constituído como fator de risco para o desenvolvimento de quadros depressivos (Macedo, 2008). O apoio social é um poderoso aliado no enfrentamento de situações complexas e pode se constituir como variável capaz de não apenas proteger, mas também promover saúde mental e qualidade de vida (Maia & Williams, 2005; Cupertino *et al.*, 2006; Mombelli, Costa, & Marcon, 2011).

O Programa de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento (PPGDD) da Universidade Presbiteriana Mackenzie possui grupos de pesquisa que estudam crianças e adolescentes com diferentes síndromes genéticas, do ponto de vista neuropsicológico e comportamental. Além de avaliações das crianças e adolescentes, muitos estudos com pais e cuidadores são realizados.

Em um grupo de pesquisas que envolveram dissertações de Mestrado (Duarte, 2013; Martin, 2011) e uma tese de Doutorado (Lee, 2014), foram avaliados indicadores de saúde mental de 24 pais de crianças e adolescentes com SW. Um dos instrumentos utilizados na avaliação foi o Inventário de Autoava-

liação para Adultos de 18-59 anos (*Adult Self-Report – ASR*, de Achenbach & Rescorla, 2001). Dos resultados obtidos, descrevemos a seguir os que se referem aos indicadores de ansiedade/depressão, isolamento e queixas somáticas.

Verificou-se que 20,9% do grupo de pais que possuem filhos com SW apresentaram indicadores de ansiedade e depressão com índices elevados. Os dados também mostraram que 33,3% do grupo apresentaram índices elevados para problemas de isolamento, e 12,5% para queixas somáticas. Esses resultados corroboram os achados apontados pela literatura, que revelam a presença de sinais de estresse e de indicadores de ansiedade e depressão nos cuidadores diretos de crianças com deficiência intelectual. Além disso, os estudos apontam também alterações nas dinâmicas familiares (Dessen & Pereira-Silva, 2000; Fávero & Santos, 2005; Favero-Nunes & Santos, 2010; Darbyshire & Kroese, 2012).

Também para o estudo dos indicadores de depressão e ansiedade, 13 pais desse grupo foram avaliados com as Escalas Beck (Inventário de Depressão Beck – BDI e Inventário de Ansiedade – BAI). O BDI é uma escala sintomática de depressão, com 21 itens, cada um com quatro alternativas, que refletem níveis crescentes de gravidade da sintomatologia depressiva que, de acordo com seus escores, classificam o nível de depressão em mínimo, leve, moderado e severo. O BAI é uma escala de autorrelato que mede a intensidade de sintomas de ansiedade. São 21 itens que descrevem os sintomas de ansiedade, levando em conta quatro graus de severidade, e de acordo com os resultados em escores se classifica o nível da ansiedade em mínimo, leve, moderado e grave (Cunha, 2001).

Na avaliação realizada com a aplicação do BAI, 23,1% dos participantes apresentaram nível leve de ansiedade, e 14,1% classificaram-se nos níveis moderado e grave (Martin, 2011). A presença de ansiedade em pais/mães de crianças e adolescentes com SW vem ao encontro dos estudos de Majumdar, Perei-

ra e Fernandes (2005), nos quais se percebeu que a presença de deficiência intelectual nos filhos gera maior vulnerabilidade dos pais à ansiedade. Também pesquisas com pais de crianças com dificuldades de aprendizagem específicas revelaram aumento nos níveis de ansiedade dos pais (Karande, Kumbhare, Kulkarni, & Shah, 2009).

Ainda nesse grupo de pais, 23,1% apresentaram nível leve de sintomatologia depressiva, e 30,8 apresentaram nível moderado (Martin, 2011). O resultado para depressão em mães/pais de crianças com deficiência intelectual também foi percebido nos estudos de Olsson e Hwang (2001), no qual 45% das mães de crianças com deficiência intelectual apresentaram indicadores de depressão, classificados de acordo com o BDI em níveis leve, moderado e grave.

Observou-se, ainda, que os participantes que revelaram níveis mais altos de ansiedade também demonstraram níveis mais altos de depressão, o que corrobora Cunha (2001) quando considera que, em pacientes com ansiedade, é frequente a superposição de sintomas, e a depressão é uma possibilidade (Martin, 2011).

Esse grupo de pais também foi avaliado quanto aos indicadores de estresse com a aplicação do Inventário de Sintomas de Estresse para Adultos (ISSL) de Lipp (2000), que permite identificar objetivamente a sintomatologia apresentada pelo avaliado, se possui sintomas de estresse, o tipo de sintoma existente (somático ou psicológico) e a fase em que se encontra, que pode ser de Alerta, Resistência, Quase Exaustão ou Exaustão. Os resultados do ISSL na avaliação realizada com os pais identificaram que 30,8% dos pais apresentaram estresse na fase de resistência, com sintomatologia psicológica (Martin, 2011).

Do grupo de pais avaliado, oito participaram de um **Grupo de Suporte Familiar e Treino de Práticas Parentais e Habilidades Sociais para pais de crianças e adolescentes com SW** durante sete encontros que aconteceram semanal-

mente e, ao final, foram reavaliados quanto aos indicadores de ansiedade, sintomatologia depressiva e estresse. Foi possível observar que, dos pais que apresentaram indicadores de ansiedade, em metade deles houve redução do nível de ansiedade e em todos os participantes que revelaram indicadores de depressão, houve redução do nível desse indicador. Também observamos redução do nível de estresse da fase de resistência para a ausência de estresse em dois dos três participantes que o apresentaram na avaliação inicial.

Um fator importante que pode exercer grande influência na qualidade de vida desse grupo são as redes de suporte social. A participação do grupo em associação filantrópica que tem por finalidade oferecer suporte e apoio a pessoas com a SW e seus familiares facilita vários aspectos ligados a trocas de informações, encaminhamentos e acesso aos serviços de saúde voltados para melhor qualidade de vida das pessoas com a síndrome e de seus familiares.

Nesse caso, podemos citar a importância fundamental que a Associação Brasileira da Síndrome de Williams tem na orientação e no suporte aos pais de crianças com SW. Outro fator importante é o apoio recebido pela família desses pais, especialmente avós. Baptista *et al.* (2009) afirmam que a família é um importante dispositivo social que pode influenciar o desenvolvimento de comportamentos, sentimentos de pertencimento social e saúde mental de seus membros.

Marini e colaboradores (2010) apontam algumas variáveis descritas como fatores agravantes na intensidade da sobrecarga sentida em familiares e cuidadores de pacientes psiquiátricos infantis como, por exemplo, a dificuldade de adequação dos serviços de saúde mental às necessidades reais dessa clientela, como também a indisponibilidade de redes sociais que forneçam suporte a essas famílias. Essas variáveis corroboram outras pesquisas (Dessen & Pereira-Silva, 2000; Majumdar *et al.*, 2005) que apontam a falta de acesso a serviços de informa-

ções e a programas de apoio que forneçam subsídios efetivos para que essas famílias aprendam a lidar de forma mais adaptativa com as situações por elas vividas.

For-Wey e Bih-Chind (2012) apontam a saúde mental materna como fator relevante ao desenvolvimento infantil, principalmente no que se refere à aquisição e à emissão de comportamentos adaptativos. Esse fator é relevante e, por certo, traz preocupações, uma vez que a amostra do grupo de pais é composta em sua maioria por mães (93,3%), nas quais se verificaram índices positivos para ansiedade, depressão, estresse, isolamento e queixas somáticas. Daí a importância de programas de apoio a essas famílias serem desenvolvidos, a fim de promover saúde mental e qualidade de vida (Silva & Dessen, 2001, 2006; Favero-Nunes & Santos, 2010; Semensato *et al.*, 2010).

Os grupos de suporte e orientação para pais de crianças com deficiência intelectual têm se mostrado de grande relevância nesse aspecto, pois, além de contribuir com o acesso à informação a respeito do quadro apresentado pela criança, favorecem um espaço para esses pais compartilharem suas emoções e preocupações. Esse acolhimento diminui o isolamento social e a falta de apoio que é sentida, além de contribuir com a ampliação da rede social, propiciar novas possibilidades de enfrentamento e de trocas (Silva & Dessen, 2001; Majumdar *et al.*, 2005; Bellé, Andreazza, Wierchowski & Bosa, 2009).

Estilos parentais e habilidades sociais de pais de crianças com Síndrome de Williams

Maria Aparecida Fernandes Martin

Dulcineia Bastos Duarte

Maria Cristina Triguero Veloz Teixeira

Luiz Renato Rodrigues Carreiro

Considerando a relevância das relações familiares, seus desgastes e suas implicações no desenvolvimento infantil, neste tópico serão discutidas as práticas educativas, as habilidades sociais e as dificuldades encontradas no cotidiano de pais de crianças e adolescentes com SW.

Em revisão da literatura brasileira sobre práticas parentais, Macarini, Martins, Minetto e Vieira (2010) relatam uma série de modelos teóricos sobre o tema, o que permite uma verificação de sua evolução histórica, bem como de sua complexidade e influência sobre o desenvolvimento infantil.

É importante destacar que a investigação revela poucas pesquisas relacionadas às práticas de pais de crianças com deficiências e/ou doenças, e as encontradas evidenciam que essas famílias tendem a apresentar aumento de estresse e difi-

culdades de relacionamento, o que acaba por afetar o funcionamento familiar e pode levar a dúvidas na escolha de práticas parentais.

Gomide (2006) define **estilo parental** como o conjunto das práticas educativas usadas pelos pais, visando a educar, socializar, controlar ou desenvolver valores e comportamentos **em seus filhos**. Esse modelo teórico é composto por sete variáveis, sendo cinco delas vinculadas ao desenvolvimento de comportamentos antissociais, como a **monitoria negativa, punição inconsistente, disciplina relaxada, negligência e abuso físico**; e duas delas promotoras de comportamentos pró-sociais, que são a **monitoria positiva e o comportamento moral**.

Práticas Negativas:

- **Monitoria negativa ou supervisão estressante:** caracterizada pelo excesso de fiscalização e vigilância por parte dos pais em relação aos filhos e pela repetição excessiva de instruções que não são seguidas pelos filhos, gerando uma relação familiar insegura e hostil.

- **Punição inconsistente:** prevalecem estratégias de manejo parental de comportamentos inadequados dos filhos, caracterizado pelo reforço ou punição, de acordo com o humor dos pais, ou seja, a depender do humor, o mesmo comportamento poderá ser permitido ou punido. Desse modo, a criança aprende a discriminar o humor dos pais para comportar-se, deixando de aprender e, portanto, de discriminar se o seu comportamento foi ou não adequado.

- **Disciplina relaxada:** no ambiente familiar, rotineiramente as regras estabelecidas não são cumpridas, e os pais, ao se depararem com o comportamento opositor e agressivo do filho, fazem ameaças e se omitem em fazer valer as regras estabelecidas. A exposição constante a essa prática pode favore-

cer o desenvolvimento e a manutenção de comportamentos delinquentes (Bolsoni-Silva, Salina-Brandão, Versuti-Stoque, & Rosin-Pinola, 2008; Gomide, 2003).

- **Negligência:** é caracterizada por um ambiente em que prevalecem interações familiares com déficits de relações afetivas; os pais não percebem as necessidades dos filhos, são ausentes e não responsáveis. Desse modo, os filhos não recebem o auxílio que deveriam e passam a desenvolver sentimento de insegurança e vulnerabilidade. Crianças negligenciadas comportam-se de forma apática e agressiva, e provavelmente esse comportamento está relacionado ao pobre apego dos pais em relação aos filhos (Gomide, Salvo, Pinheiro, & Sabbag, 2005; Prust & Gomide, 2007).

- **Abuso físico:** estratégias parentais podem ser implementadas com manejo de comportamentos em que a criança pode sofrer machucados ou dor, causados pelos pais, sob a justificativa de educá-los, podendo causar ferimentos ou marcas na pele. Sampaio e Vieira (2010) salientam em seus estudos que a negligência e o abuso físico estão associados a comportamentos antissociais de crianças e adolescentes. Cupertino e colaboradores (2006) encontraram relação significativa entre abuso físico e depressão na fase da vida adulta e velhice.

Práticas Positivas:

- **Monitoria positiva:** a base da monitoria positiva é constituída pelo amor e pelo apoio dos pais aos filhos, especialmente nos momentos em que a criança tem maior necessidade. Ainda envolve atenção e conhecimento por parte dos genitores acerca das atividades realizadas pelos filhos. Esse funcionamento propicia um ambiente seguro e favorável ao desenvolvimento infantil, afastando a necessidade da fiscalização estressante por parte dos pais.

- **Comportamento moral:** refere-se aos valores transmitidos aos filhos, como honestidade, generosidade e senso de justiça. A partir de modelos positivos e em um clima de afeto, os pais ajudam os filhos a discriminar o que é certo e o que é errado.

Os estudos de Martin (2011) e Duarte (2013) avaliaram 24 pais de crianças e adolescentes com SW com a aplicação do Inventário de Estilos Parentais – IEP de Gomide (2006), visando a compreender a maneira que os pais utilizam para educar seus filhos. O instrumento é composto por 42 questões que correspondem às sete práticas educativas. O IEP se apresenta de duas formas: uma em que os filhos respondem sobre as práticas educativas utilizadas pelos seus pais (Práticas Educativas Paternas e Práticas Educativas Maternas), e outra forma, que foi utilizada na pesquisa mencionada, em que os pais respondem sobre as práticas educativas usadas com seus filhos. Os resultados permitem classificar as práticas parentais entre estilo parental ótimo e estilo parental de risco.

A partir da classificação são realizados encaminhamentos e orientações aos pais, que incluem leitura de livros de orientação para pais visando ao aprimoramento das práticas parentais; indicação para participação em grupos de treinamento para pais até a participação dos pais em programas de intervenção terapêutica, que podem ser em grupos, de casal ou individuais, com foco nas práticas parentais e as consequências do uso de práticas negativas em detrimento das práticas positivas (Gomide, 2006).

Os pais avaliados nos estudos de Martin (2011) e Duarte (2013) apresentaram os seguintes resultados em relação às práticas negativas. A monitoria negativa foi avaliada como de risco em 54% dos participantes e em 8% foi classificada abaixo da média; a prática de abuso físico foi caracterizada como de risco em 46% e abaixo da média em 21% dos pais avaliados; e

as práticas de disciplina relaxada e negligência foram observadas como de risco em 21% e abaixo da média em 38% do grupo de pais. São resultados significativos que indicam a necessidade de os pais participarem de grupos de intervenção.

Do grupo avaliado, oito pais/mães participaram do **Grupo de Suporte Familiar e Treino de Práticas Parentais e Habilidades Sociais para pais de crianças e adolescentes com SW**, citado no capítulo anterior, e, ao serem reavaliados, percebemos aumento na classificação do IEP total de cinco participantes (um deles elevou de abaixo da média para ótima a sua classificação; dois participantes elevaram de acima da média para ótima; e dois de abaixo da média para acima da média); dois participantes mantiveram sua classificação acima da média; e apenas um diminuiu sua classificação (vale ressaltar que esse participante vivenciava momentaneamente uma situação familiar conflitiva, que possivelmente impactou em sua avaliação). Tal situação pontual observada corrobora o estudo de Gomide (2006), no qual observou que quanto maiores os índices de depressão e estresse maior o índice negativo do IEP.

O desenvolvimento de habilidades sociais educativas parentais se revela eficiente na prevenção dos problemas de comportamento das crianças na medida em que permite aos pais encontrarem novas formas de agir e colocar limites às atitudes inadequadas dos filhos, evitando ações parentais que sejam punitivas ou coercitivas e optando por conversas ou outras formas socialmente habilidosas de interação (Bolsoni-Silva, Silveira, & Marturano, 2008).

Cecconello, De Antoni e Koller (2003) e Murta (2005, 2007) reforçam que habilidades sociais têm sido reconhecidas como fator de proteção durante o desenvolvimento humano. Por esse motivo, programas para treinamento de habilidades sociais têm sido desenvolvidos com o objetivo de melhorar as relações e as interações humanas, especialmente entre pais e filhos, colaborando com uma melhor qualidade de vida. O treinamen-

to de habilidades sociais consiste em identificar excessos ou déficits de comportamentos, crenças distorcidas e respostas emocionais que estejam contribuindo para a emissão de comportamentos não adequados ou socialmente não habilidosos (Bolsoni-Silva & Marturano, 2002; Pinheiro, Haase, Del Prette, Amarante, & Del Prette, 2006; Cia, Pereira, Del Prette, & Del Prette, 2007; Coelho & Murta, 2007).

As habilidades sociais são aprendidas durante toda a vida; entretanto, determinadas condições não contribuem para essa aquisição e, assim, o processo pode ser recuperado por meio de treinamento em contextos estruturados e por meio de atividades grupais. Trabalhos grupais propiciam atividades vivenciais que simulam as situações cotidianas, permitindo a observação e o treinamento de situações que desenvolvam ou fortaleçam as habilidades sociais dos participantes (Del Prette & Del Prette, 2005). Tanto as práticas educativas parentais quanto as habilidades sociais educativas interferem diretamente nos processos de socialização, no desenvolvimento socioemocional e cognitivo de crianças e adolescentes.

Em seus estudos sobre o treinamento de habilidades sociais para pais de crianças com queixas escolares, Barros (2008) descreve os benefícios do treinamento para a melhora do desempenho escolar dos filhos e das habilidades interpessoais importantes para o relacionamento entre pais e filhos, diminuindo os problemas e o uso de punições. Assim, o resultado do trabalho de Barros (2008) demonstra a possibilidade não só de fortalecer ou desenvolver habilidades sociais, mas também de diminuir ou eliminar dificuldades nessas habilidades e práticas coercitivas.

Tem sido demonstrado, por vários estudos, que o treinamento de habilidades educativas para pais propicia que eles ensinem comportamentos adequados e modifiquem comportamentos inadequados de seus filhos. Esse fato tem promovido muitos benefícios às famílias (Melo & Silvaes, 2003; Soares,

Souza, & Marinho, 2004; Serra-Pinheiro, Guimarães, & Serrani, 2005). Em pesquisa realizada a partir do treinamento de habilidades sociais educativas para pais de crianças com trajetória de risco, Pinheiro e colaboradores (2006) avaliam a intervenção como positiva, visto que, durante os trabalhos, as mães relatavam melhoras no comportamento das crianças, além de importantes mudanças nos relacionamentos intrafamiliares.

Weber e colaboradores (2004), em estudo sobre a identificação de estilos parentais, destacam a diferença entre estilos e práticas parentais. As práticas parentais são estratégias utilizadas pelos pais no convívio diário com seus filhos, visando ao desenvolvimento de comportamentos que garantam sua autonomia, independência e responsabilidade, além de direcioná-los dentro de princípios morais que possibilitem uma interação social adequada (Alvarenga & Piccinini, 2001). Os estilos parentais estão ligados a características mais amplas do relacionamento pais e filhos, as quais geram um clima emocional em que os comportamentos dos pais são expressos, incluindo as práticas parentais e outros aspectos dessa interação pais-filhos, como tom de voz, linguagem corporal, humor e cuidados (Darling & Steinberg, 1993).

O contexto familiar interfere no processo de socialização da criança. De acordo com Benetti e Balbinotti (2003, p. 104), “os objetivos e valores (crenças) que orientam os pais afetariam as práticas parentais (comportamento) e o estilo parental (clima emocional)”. Em seus estudos sobre o tema, Miguel, Valentim e Carugati (2009), baseados nos trabalhos de Diana Baumrind, referem-se ao estilo parental segundo uma abordagem tipológica e à identificação de três estilos educativos parentais: autoritário, democrático e permissivo, acrescidos posteriormente do rejeitante-negligente, que norteiam as práticas e as atitudes dos pais no relacionamento com seus filhos.

O estilo parental autoritário é caracterizado por uma relação de poder, com pouco apoio e envolvimento, além de rígidos

padrões de conduta; a obediência e a manutenção da ordem são valorizadas, e, diante de diferenças entre as crenças das crianças e de seus pais, as punições e práticas coercitivas são utilizadas visando à manutenção do controle. O estilo democrático também é caracterizado por altos níveis de exigência e padrões comportamentais firmes; entretanto, os pais adotam uma postura de maior escuta e flexibilidade frente às necessidades dos filhos. As punições podem ocorrer, mas com a explicação dos motivos. Os pais com estilo permissivo estabelecem um comportamento não punitivo, sem restrições, não incentivam a obediência de padrões comportamentais e fazem poucas exigências, demonstram maior aceitação diante dos impulsos e ações da criança. O estilo parental rejeitante-negligente é caracterizado por baixos níveis de exigência e também de apoio aos filhos (Miguel *et al.*, 2009).

Observa-se na literatura uma correlação entre práticas parentais e habilidades sociais, a partir dos estudos de Gomide e colaboradores (2005) com oito casais e seus filhos, em que metade das famílias foi identificada como de risco, e a outra metade como de não risco pelo Inventário de Estilos Parentais (IEP). Observou-se correlação positiva entre o IEP e o fator dois (2) do Inventário de Habilidades Sociais de Del Prette e Del Prette (2001), que trata da “autoafirmação na expressão de sentimentos positivos”; além disso, entre os oito membros das famílias com índice de estilo parental negativo, três obtiveram escores abaixo da média e dois foram indicados para treinamento em habilidades sociais. Todavia, nas famílias com índice de estilo parental positivo, apenas um indivíduo foi indicado para treinamento, e os demais apresentaram escores acima da média.

Identificação dos principais eventos estressores e geradores de ansiedade e depressão em pais de crianças com Síndrome de Williams

Maria Aparecida Fernandes Martin

Gisele da Silva Baraldi

Maria Cristina Triguero Veloz Teixeira

Luiz Renato Rodrigues Carreiro

No contexto familiar, a notícia da presença de algum problema que altere o curso do desenvolvimento típico de um filho geralmente provoca grande impacto emocional e mudanças na rotina da vida familiar. Inicialmente, ao receberem a notícia, os pais vivenciam sentimento de perda diante de seus sonhos e expectativas, ao mesmo tempo em que precisam encontrar maneiras de enfrentamento para se adaptar à nova realidade e atender aos cuidados constantes que esse filho passará a apresentar ao longo da vida (Brunhara & Petean, 1999; Bastos & Deslandes, 2008).

Estudos sobre o impacto familiar frente à notícia de um filho com deficiência são frequentes e mostram muitas das difi-

culdades enfrentadas por essas famílias. Estudos específicos sobre esse impacto em pais de crianças com SW ainda são muito incipientes. No estudo de Martin (2011), que avaliou indicadores de saúde mental e aplicou um programa de suporte familiar a um grupo de pais cujos filhos têm SW, verificou-se que um dos principais eventos estressores e geradores de ansiedade e depressão relatados pelos pais foi a descoberta do diagnóstico da Síndrome. Um dos relatos dos pais descreve que:

“Foi angustiante, desesperador, nunca tinha ouvido falar, não tinha a menor ideia do que era.”

Os pais, em sua maioria, atribuíram a esse momento uma grande importância, tanto no que diz respeito às dúvidas e às incertezas trazidas pela notícia, quanto pelo sentimento contrário de encontrar explicações para as dificuldades de desenvolvimento apresentadas pelo filho até então. Tal importância dada pelos pais a esse momento vem ao encontro dos estudos de Silva e Dessen (2006) com famílias de crianças com Síndrome de Down em que ressaltam o momento da notícia como crucial e determinante para as interações familiares posteriores. Sentimento de culpa e frustrações reforçam o estresse e interferem negativamente nas interações familiares (Silva & Dessen, 2001).

A necessidade de repetir várias vezes a mesma explicação aos filhos também foi uma queixa levantada por muitos dos pais participantes do grupo:

“Explico dez vezes se for necessário. Eu falo sempre um monte de vezes.”

“Por que eles não fazem sem precisarmos repetir tanto?”

“Todos os dias eu falo, repito para ele.”

“Eu brigo tanto com o meu filho.”

“Eu falo duas vezes e depois começo a contar. Eu coloco de castigo. Eles são folgados.”

“[...] falo para ele, a empregada não veio hoje.”

“Eles aumentam o que a gente fala.”

“Quando estou conversando ou discutindo na cozinha com o meu marido, meu filho vem na ponta dos pés.”

“Eles são dedo duro.”

“Ela é uma fofoqueira igual às vizinhas.”

A maior parte dos relatos acima denotou incômodo, irritabilidade, julgamento e, às vezes, uma postura hostil como formas de lidar com os comportamentos verbais de ecolalia e perseveração dos filhos. Vale ressaltar que tais comportamentos fazem parte do fenótipo comportamental de crianças com diagnóstico de SW e da deficiência intelectual que se associa à síndrome; mas, apesar disso, os pais demonstraram dificuldades para colocar-se no papel de seus filhos, revelando dificuldade para compreender as situações a partir do olhar e entendimento do outro e para considerar suas peculiaridades.

Devemos considerar, ainda, que, dependendo das atitudes dos pais frente às atitudes de seus filhos, poderão evitar a instalação de comportamentos não adaptativos ou contribuir para o aprendizado e manutenção de comportamentos adaptativos.

Os comportamentos não adaptativos tendem, com o passar do tempo, a comprometer cada vez mais a qualidade das relações estabelecidas entre a criança e seus familiares, levando a uma perda da qualidade de vida e a maior probabilidade de sintomas de estresse, depressão e elevado nível de ansiedade.

Outro ponto discutido pelos pais das crianças e adolescentes como gerador de estresse envolveu a dificuldade de ambos os pais em colocar limites aos seus filhos. Essa dificuldade foi expressa ao relatarem sobre a dificuldade em dizer não frente a determinadas situações:

“Eu não sei falar NÃO. Eu estou vendo que está errado, mas eu não consigo porque acho que vai magoar a pessoa. Importo-me com o que eles vão pensar, sentir, eu me angustio.”

“Eu preciso e quero pôr limite, dizer não, não, não... é difícil, porém alivia a pressão.”

Os relatos acima descritos revelaram que, em determinados momentos, os pais conseguiam identificar a necessidade de dizer não aos filhos, mas, apesar disso, sentiam dificuldades em estabelecer os limites necessários, pois eram tomados pelo receio de os filhos ficarem magoados ou se sentirem frustrados.

Angústia e ansiedade frente à necessidade de dar autonomia aos filhos, ao distanciamento físico com parentes devido à busca de tratamento em locais distantes da família de origem, ao medo de cometer erros e de perder o equilíbrio na tomada de decisões e à necessidade de pedir ajuda para resolver problemas também foram sentimentos sinalizados pelos pais:

“Sinto que tenho dificuldade para dar autonomia para a minha filha. Ela fica ansiosa e eu também.”

“É como um grande balão cheio, cheio de angústia e ansiedade que pesa no peito e parece que o coração vai explodir.”

“Sinto dificuldade em lidar com essas viagens para o tratamento do meu filho. Sinto vontade de fazer sempre mais, mas nunca está bom. Sinto saudades da minha casa, da família.” (Residem distante de São Paulo).

“Tenho dificuldades para alcançar o equilíbrio, fico ansiosa.”

“Preciso encontrar o meio termo, na busca do acerto. Colocar os acertos do outro lado da balança. Quero me sentir mais leve, mais confortável.” (O participante traz a imagem de uma balança, com um lado muito mais pesado do que o outro, representando o medo de errar).

“Não sei pedir ajuda. Tenho que resolver todos os problemas.”

Pereira e Pereira Jr. (2003) destacam que a vivência de conflitos, sentimento de culpa e de perdas por parte dos familiares revela a necessidade de suporte e de intervenções que acolham esses cuidadores e favoreçam a criação de uma dinâmica de ajuda mútua.

Pessoas com deficiência intelectual solicitam cuidados constantes dos outros membros familiares (Cavalcante, 2003) que geralmente avançam por toda a vida, causando repercussões nas dinâmicas, identidades e papéis familiares (Brunhara & Petean, 1999; Bastos & Deslandes, 2008).

Estudos realizados com grupos de suporte e orientação para pais de crianças com deficiência intelectual demonstraram 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, na qual se comunicam e se sentem compreendidos, diminuindo o sentimento de isolamento e falta de apoio; estimulam o compartilhamento das dificuldades, a descoberta e treinamento de formas para lidar com elas; melho-

ram e/ou desenvolvem habilidades para lidar com as crianças (Silva & Dessen, 2001; Majumdar *et al.*, 2005; Bosa, 2006).

A deficiência intelectual em crianças é um fator de estresse para pais. Majumdar e colaboradores (2005) estudaram três grupos de pais de crianças que apresentam níveis intelectuais diferentes (com deficiência de grave a moderado, com deficiência leve a limítrofe e sem deficiência) e revelaram que quanto maior o nível de deficiência cognitiva, maior a vulnerabilidade dos pais/mães ao estresse. O mesmo estudo indicou que o nível de ansiedade também se apresenta maior em mães de crianças com deficiência intelectual grave a moderada do que em mães de outros grupos (Majumdar *et al.*, 2005).

A constatação acima pode estar relacionada à demanda de cuidados que pessoas com deficiência intelectual moderada e grave impõem aos seus familiares, exigindo maior disponibilidade de tempo, financeira e emocional para atender às necessidades oriundas das limitações decorrentes do grau de comprometimento intelectual.

Problemas de comportamento associados a síndromes genéticas e deficiência intelectual são muito comuns e apontados como um fator de forte impacto sobre as famílias, pois muitos desses problemas comprometem o comportamento da criança no contexto familiar, escolar e social (Fernandes, Gonçalves, Miyazaki, & Marques Filho, 2009).

De acordo com dois estudos realizados com mães de crianças com Paralisia Cerebral, os problemas de comportamento e as necessidades de cuidados apresentados pelas crianças estão fortemente associados com o estresse materno bem como com a saúde física e psicológica dos cuidadores (Mobarak, Khan, Munir, Zaman, & McConachie, 2000; Raina *et al.*, 2005). Os problemas de comportamento mais prevalentes no estudo realizado por Mobarak e colaboradores (2000) foram os que consumiam uma quantidade considerável de tempo das mães devido à falta de independência dos filhos, como problemas de sono,

xixi na cama, dificuldades de higiene e hiperatividade. Ambos os estudos sugerem programas de intervenção junto às famílias para desenvolver estratégias cognitivas e comportamentais para lidar com os comportamentos de seus filhos, pois acreditam ser algo potencial para mudar os resultados de saúde do cuidador, otimizando sua saúde física e psicológica.

Pesquisas realizadas com famílias de crianças com diagnóstico de Transtorno do Espectro do Autismo mostram que as mães apresentam maior risco de crise e estresse parental do que os pais, pois são sobrecarregadas de cuidados relacionados com a criança, enquanto os pais assumem um papel mais voltado para a parte financeira (Lampreia, 2007; Rivers & Stoneman, 2008).

Queixas relacionadas aos momentos de tarefas escolares dos filhos também foram relatados pelos pais de crianças com SW como sendo fortes indicadores de ansiedade e sintomas de depressão:

“Ela tem muita vontade de aprender. Pesa em minhas costas, eu já pedi ajuda mas ninguém me ajuda com ela. Eu passo a minha angústia para ela. Ela fala; mãe eu vou aprender.”

Situações como essas foram vivenciadas com muita tensão, sendo fontes geradoras de sentimento de impotência nos pais e de pressão para os filhos.

As dificuldades oriundas do próprio fenótipo cognitivo e de linguagem dessas crianças são manifestadas durante as tarefas escolares e precisam de intervenções adequadas para que possam proporcionar aprendizagem, desempenho bem sucedido de tarefas e, com isso, diminuir a sensação de impotência de seus cuidadores e sentimentos de fracasso e de pressão dos filhos.

Isso sugere a importância de os pais buscarem apoio e orientação de profissionais especializados com relação à abordagem que devem ter na relação com seus filhos durante as tarefas, para que possam se instrumentalizar de recursos emocionais, técnicas e abordagens apropriadas para garantir um clima emocional saudável para a criança atingir os objetivos das atividades escolares e sentir-se motivada para dar continuidade aos estudos.

Serem chamados pela direção/coordenação da escola dos filhos também foi situação relatada pelas famílias como fonte geradora de angústia:

“Quando a direção da escola liga, eu já fico angustiada, fico imaginando a situação, eles focam numa questão que não é importante pra mim. Como lidar com meu filho e com o ambiente que não aceita a maneira como ele se comporta, e que eu acho certo. Eu vejo de um outro lado, porque sou mãe. Um dia ele teve um comportamento que eu achei correto, mas para a escola não foi. Eles não têm essa sensibilidade de que para ele é diferente. Eu acho que tem que haver o equilíbrio.”

As famílias têm a expectativa de que as escolas não só acolham seus filhos como também tenham competência para lidar com os sintomas associados à deficiência; entretanto, muitas vezes o acolhimento se restringe à aceitação da criança no ambiente escolar, mas ainda sem a devida competência e condições técnico-científicas para lidar com a dinâmica comportamental e com as dificuldades cognitivas que o aluno com deficiência apresenta, transferindo toda a responsabilidade de resolução dos problemas apresentados na escola para os pais. Esse fato contribui para o surgimento de estresse, angústia e

ansiedade nas famílias, que se sentem sobrecarregadas de responsabilidades e impotentes para atender à demanda apresentada pelos filhos que, certamente, tende a diminuir quando a escola está preparada para trabalhar com essa clientela.

Outros fatores não específicos da relação pais e filhos também foram apontados como eventos estressores e geradores de ansiedade e depressão nas famílias, entre eles problemas financeiros, situações de trabalho, dificuldades em se comunicar, expressar pensamentos, sentimentos e emoções nas relações de trabalho e de amizades.

Os estudos 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; apontam, ainda, que eventos estressores podem agir como fatores de risco para depressão.

Na descrição das situações estressoras vivenciadas pelos pais se nota a influência de outros fatores não relativos ao papel parental na sua saúde mental. A importância de intervir nesses fatores é abordada por alguns autores que evidenciam a necessidade de intervenções mais amplas, como dificuldades no trabalho, conjugais, financeiras, entre outras, pois o estresse dos pais 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).

Os pais das crianças com SW demonstraram, ainda, que, na maioria das vezes em que se encontram nessas situações, a primeira atitude é de refúgio, afastando-se do agente estressor:

- sair para fumar;
- gritar, brigar com o filho: ***“Paciência, às vezes eu não tenho. Tem dia que é muito difícil”***;
- sair para tomar café;

- fazer alguma atividade doméstica: ***“Eu paro e vou passar roupa”***;
- sair para meditar, pensar;
- chorar: ***“Eu, às vezes, choro, dá uma aliviada”***;
- tomar medicamento;
- ir dormir.

Todos os relatos anteriormente destacados neste capítulo ocorreram durante os sete encontros do programa de suporte familiar que, ao final, foi avaliado pelos participantes que destacaram os seguintes pontos positivos de terem participado do grupo:

- **Importante para manter contato com outros pais;**
- **Um espaço para poder falar sobre as vivências familiares diárias de forma espontânea;**
- **Um momento para troca de experiências;**
- **Importante para compreender vários aspectos sobre a SW;**
- **Ajuda para resolver as dificuldades com o filho;**
- **Ajuda frente às dificuldades familiares;**
- **Seriedade dos profissionais;**
- **Aprender a se conhecer melhor;**
- **Revisão de valores;**
- **Revisão na forma de lidar com o filho;**
- **Aprender a expressar melhor o que pensam e sentem.**

De acordo com Silva e Dessen (2001), Majumdar, Pereira e Fernandes (2005) e Bosa (2006), o grupo de suporte e orienta-

ção para pais de crianças com deficiência intelectual promove a troca de informações pessoais, fornece suporte emocional e oferece a eles a possibilidade de se sentirem pertencentes a um grupo, no qual é possível a comunicação, o compartilhamento de dificuldades, o treino e a descoberta de formas para enfrentá-las, o desenvolvimento de habilidades para lidar com os filhos e experimentar o sentimento de ser compreendido, o que diminui o isolamento e a falta de apoio.

Certamente, muitas das angústias compartilhadas pelo grupo de pais de crianças diagnosticadas com SW estão diretamente relacionadas às diversas mudanças na rotina familiar, às dificuldades diante das características cognitivas e comportamentais dos filhos e à falta de profissionais qualificados, como foram destacados. Mas não podemos deixar de considerar que cada indivíduo traz consigo sua história de vida, seus aprendizados, sua maneira de se relacionar com as pessoas e com as situações. Essa maneira particular que cada um adquire ao longo da vida refletirá no relacionamento com os filhos e necessita uma revisão constante, pois nem sempre será benéfica para ambos.

Oferecer às famílias um espaço e um momento com o objetivo de compartilhar angústias, identificar e expressar sentimentos, rever suas atitudes frente às situações vividas na relação com seus filhos é investir no desenvolvimento emocional, fortalecer aspectos psicológicos que estão enfraquecidos, melhorar o repertório comportamental dos pais e promover a saúde e o bem-estar dos filhos e da família como um todo.

Orientação para profissionais de saúde mental sobre dificuldades emocionais e necessidade de suporte aos pais de crianças com Síndrome de Williams

Luiz Renato Rodrigues Carreiro

Maria Cristina Triguero Veloz Teixeira

Marcos Vinícius de Araújo

Os profissionais de saúde mental deparam-se, frequentemente, com muitos quadros de diferentes transtornos que têm alterações comportamentais e perfis cognitivos diferentes. A atenção ao cuidado dessas crianças e seus pais requer um conhecimento claro desses perfis e das necessidades desses pais.

Quadros sindrômicos de baixa prevalência, como a SW, muitas vezes não possuem informações de fácil acesso para esses profissionais. Por conta disso, publicações como este livro são fundamentais para melhorar o conhecimento dos di-

ferentes profissionais que lidam com crianças que apresentam esses quadros.

O perfil cognitivo de pessoas com SW é caracterizado pela preservação de algumas habilidades, por exemplo, na expressão verbal, em contraposição a prejuízos em habilidades de compreensão verbal, habilidades visuoespaciais e deficiência intelectual. Elas também apresentam, do ponto de vista comportamental, déficits e excessos como, por exemplo, comportamentos de hipersociabilidade indiscriminados e dificuldades no manejo de atividades de vida diária. Esse quadro frequentemente gera dúvidas sobre as reais dificuldades e potencialidades dessas crianças.

Assim como outras condições médicas associadas à deficiência intelectual, crianças com SW devem ser avaliadas individualmente quanto às suas habilidades cognitivas por meio de avaliação neuropsicológica que contemple medidas de:

- 1)** habilidades globais intelectuais (uma vez que são observados graus variados de deficiência intelectual na SW);
- 2)** funcionamento executivo (pelas dificuldades observadas de planejamento, autocontrole e auto-organização);
- 3)** atenção seletiva (pela grande prevalência de dificuldades atencionais);
- 4)** memória operacional (para verificar a habilidade de manter e manipular elementos verbais e visuoespaciais na memória de curto prazo);
- 5)** memória auditivo-verbal (para verificar retenção, aprendizado em função de repetição e evocação tardia);
- 6)** visuoconstrução (em função das dificuldades frequentes relativas à organização visuoespacial);
- 7)** habilidades de linguagem expressiva e receptiva e consciência fonológica (para verificar as discrepâncias frequentes entre essas habilidades).

Alguns trabalhos nacionais têm apresentado possibilidades de instrumentos de avaliação para essas habilidades em crianças com SW (Teixeira *et al.*, 2010; Teixeira, Segin, et al., 2010). Esses trabalhos apresentam possibilidades de instrumentos de avaliação neuropsicológica e comportamental para essa população. Dentre os instrumentos neuropsicológicos para avaliação de habilidades intelectuais pode ser utilizada a Escala de Inteligência Wechsler para crianças - WISC-III (Wechsler, 2002), que é um instrumento clínico, de aplicação individual, para avaliar a capacidade intelectual de crianças e adolescentes (de 6 a 16 anos). Além dele, para medidas de funcionamento executivo, pode ser utilizado o Teste Wisconsin de Classificação de Cartas (Heaton *et al.*, 2005), aplicado na avaliação neuropsicológica de habilidades de raciocínio abstrato e estratégias cognitivas como resposta a alterações em contingências ambientais.

Para avaliação da atenção seletiva, pode ser utilizado o Teste de Atenção por Cancelamento – TAC: consiste em três matrizes impressas com diferentes tipos de estímulos. A pessoa avaliada deve assinalar todos os estímulos iguais ao estímulo-alvo previamente determinado. As partes 1 e 2 avaliam atenção seletiva (capacidade de selecionar estímulos relevantes e ignorar os irrelevantes). Na terceira parte, adiciona-se uma demanda de alternância, sendo necessário mudar o estímulo-alvo em cada linha (Montiel & Seabra, 2012).

Provas de consciência fonológica e linguagem, como Prova de Consciência Fonológica por Produção Oral (PCFO), Prova de Consciência Sintática (PCS), Teste de Vocabulário por Imagens Peabody (TVIP) e Bateria de Avaliação de Leitura e Escrita *On-Line* (BALE *On-Line*), podem ser utilizadas de acordo com o trabalho de Segin (2010).

As avaliações comportamentais podem ser feitas mediante uso de instrumentos padronizados ou pelos métodos de observação direta do comportamento (Martin & Pear, 2009).

Procedimentos baseados na observação direta do comportamento permitem registrar indicadores quantitativos (latência, duração e frequência) ou levantamento de fatores controladores de repertórios de comportamento (Martin, Pear, 2009). A observação comportamental auxilia práticas profissionais de modificação de comportamento e análise funcional para levantar hipóteses sobre as variáveis que controlam comportamentos-problema (Silvares, 2000). A observação comportamental permite o uso do método de análise funcional como estratégia da Análise do Comportamento na identificação de variáveis controladoras dos comportamentos-problema e a testagem dos seus efeitos sobre o comportamento que se deseja modificar (Martin & Pear, 2009).

Os procedimentos indiretos de avaliação comportamental são predominantemente inventários e *checklists* na forma de listas de comportamentos que permitem verificar informações sobre aspectos comportamentais da pessoa. Para o preenchimento desses instrumentos, são utilizados informantes que geralmente são pessoas próximas do convívio da pessoa (Martin & Pear, 2009). Existe uma variedade considerável de escalas padronizadas de avaliação comportamental (Rojahn, Aman, Matson, & Mayville, 2003; McAtee, Carr, Schulte, & Dunlap, 2004; Hill, Powlitch, & Furniss, 2008). Esses instrumentos podem avaliar tanto aspectos globais como aspectos específicos do funcionamento comportamental adaptativo. Alguns permitem avaliar aqueles padrões de comportamento compatíveis com características clínicas de pessoas com deficiência intelectual (Rojahn, Matson, Lott, Esbensen, & Smalls, 2001; Hill *et al.*, 2008; Karabekiroglu & Aman, 2009). Outros verificam indicadores psicossociais de funcionamento adaptativo, apoio familiar e apoio social, dentre outros (Borthwick-Duffy, 2007; Sturmeý, 2007).

Já em relação aos aspectos específicos do funcionamento adaptativo podem ser citadas alterações ou problemas comportamentais que são típicos de transtornos do desenvolvimento

associados com deficiência intelectual, muitos dos quais são marcadores clínicos dos fenótipos comportamentais. Por exemplo, estereotípias, agressividade e comportamentos autolesivos ou agressivos (Dykens, Shah, Sagun, Beck, & King, 2002; Graham, Rosner, Dykens, & Visootsak, 2005; Dykens, Schwenk, Maxwell, & Myatt, 2007). Um dos instrumentos que avalia problemas de comportamento é a Escala de Comportamentos Aberrantes (*Aberrant Behavior Checklist - ABC*) (Aman, Singh, Stewart, & Field, 1985; Brown, Aman, & Haverkamp, 2002), recentemente traduzida e adaptada para a Língua portuguesa do Brasil (Losapio *et al.*, 2011). Outro instrumento com os mesmos fins de identificar problemas de comportamento é o *Behavior Problems Inventory / Inventário de Problemas de Comportamentos (BPI-01)* (Rojahn *et al.*, 2001). O BPI-01 é um instrumento para uso em pessoas com deficiência intelectual de todas as idades e níveis de funcionamento (González *et al.*, 2009; Rojahn *et al.*, 2001). Avalia comportamentos de autoagressão, comportamentos estereotipados e comportamentos agressivos ou destrutivos. O BPI-01 possui um estudo preliminar de validação para a Língua portuguesa do Brasil (Baraldi, Rojahn, Seabra, Carreiro, & Teixeira, 2013). De acordo com a autora, o BPI-01 apresentou boas características psicométricas, com indicadores preliminares satisfatórios de validade e fidedignidade, bem como de sensibilidade para detectar problemas de comportamento na população com desenvolvimento atípico e deficiência intelectual.

De outro lado, existem instrumentos de avaliação global de problemas emocionais e comportamentais, como, por exemplo, os inventários do Sistema de Avaliação Empiricamente Baseado - ASEBA (Achenbach & Rescorla, 2004). O sistema contém instrumentos integrados de avaliação comportamental de crianças, adolescentes e adultos (Bordin *et al.*, 2013). Os inventários permitem uma avaliação normatizada de competências na área escolar, na área de realização de atividades e na área social, no funcionamento adaptativo, assim como de

problemas emocionais e comportamentais em função de gênero e idade. Como os itens dos inventários são correlatos entre si, é possível verificar graus de concordâncias e discrepâncias entre os diferentes relatos de informantes, o que configura um conjunto de dados clínicos importantes tanto em contexto de avaliação diagnóstica como em intervenções (Rocha, Ferrari, & Silveiras, 2011).

A partir desses procedimentos de avaliação neuropsicológica e comportamental, é possível traçar um perfil do funcionamento adaptativo dessas crianças e identificar as características específicas, frente ao perfil da síndrome, que estão presentes. Com base nisso é possível pautar intervenções específicas. De modo geral, promover condições que possibilitem a estimulação precoce dessas crianças é fundamental. Essa estimulação deve ocorrer nos principais ambientes de convívio dessas crianças, ou seja, em casa e na escola. Déficits específicos em funções cognitivas devem ser manejados, e intervenções para desenvolvimento de habilidades como atenção, controle executivo (especialmente planejamento, autorregulação, controle inibitório) e para melhora de consciência fonológica e linguagem receptiva são possíveis a partir de protocolos específicos. Indicadores de desenvolvimento da atenção foram estudados por Cantiere (2014) para crianças com TDAH. Com pequenas adaptações, esse protocolo poderá ser utilizado para melhorar controle de atenção e flexibilidade cognitiva em crianças com SW, especialmente aquelas que apresentam comorbidades com TDAH.

Orientações pedagógicas também têm sido formuladas especificamente para professores que têm em suas classes crianças com SW. Lima e colaboradores (2013), no livro “Manejo comportamental de crianças e adolescentes com síndrome de Williams: guia para professores, pais e cuidadores”, apresentam uma série de orientações para manejo de comportamentos característicos de crianças e adolescentes com SW em diferentes ambientes, auxiliando, por exemplo, o professor com orien-

tações para o contexto de sala de aula em relação a princípios básicos de alfabetização de crianças com SW, e os pais com orientações para desenvolvimento de habilidades de vida diária.

Existe vasta literatura que descreve a importância de um suporte socioafetivo para pais de crianças e adolescentes com transtornos como forma de desenvolvimento de um mecanismo de proteção para o desenvolvimento saudável dessas crianças. Assim, fornecer condições para que esses pais recebam apoio social, familiar e psicológico é fundamental para melhorar a qualidade de vida das famílias nas quais crianças e adolescentes com SW estão inseridos. Grupos de apoio têm demonstrado eficácia em reduzir indicadores de problemas emocionais como sinais de ansiedade, depressão e estresse (Martin, 2011). Desse modo, profissionais da área da saúde devem estar sensibilizados para escutar esses pais e encaminhá-los para acompanhamentos de grupos de suporte que os auxiliem no manejo de suas dificuldades emocionais.

Orientações para pais e cuidadores de crianças com Síndrome de Williams visando a melhorar o suporte social e a qualidade de vida

Maria Aparecida Fernandes Martin

Adriana de Fatima Ribeiro

Lucia Cunha Lee

Luiz Renato Rodrigues Carreiro

Desde o nascimento de um filho, variados sentimentos são vivenciados pelos pais, tendo início um processo natural de adaptação e reorganização familiar. Quando são percebidas alterações no desenvolvimento esperado, inquietações acabam tomando conta desses pais. A confirmação do diagnóstico da SW é um marco importante nesse processo, pois dá nome e contornos ao que os pais e profissionais tentavam compreender a respeito da presença das alterações orgânicas, no ritmo do desenvolvimento ou mesmo nas características físicas e faciais apresentadas pela criança.

Diante dessa situação, novos caminhos necessitam ser traçados pela família para que seus membros possam adaptar-

se a ela conforme suas peculiaridades. Nesse sentido, oferecemos algumas sugestões para que os pais, os membros da família e os cuidadores de crianças com SW possam se apoiar nesse percurso.

- **Conheça as características da SW:** Busque informações com os profissionais que acompanham as crianças. Conhecer as peculiaridades do quadro clínico e do desenvolvimento do filho é fundamental, pois a partir delas os pais poderão compreender os comportamentos dos filhos a partir de referenciais mais objetivos sobre a SW. Tais informações poderão auxiliar os pais, desde os primeiros anos de vida, a entender e a atender melhor às necessidades gerais da criança (como suas **expressões orgânicas, cognitivas e comportamentais**) advindas dessa condição.

- **Busque e utilize sistema de apoio disponível:** Identifique profissionais e instituições (médicos, psicólogos, universidades, associações e grupos) que se dediquem à SW. Essa ação é importante em função da demanda por cuidados com seu filho (consultas com profissionais, avaliações, exames e intervenções multidisciplinares). Para tanto, as **instituições e profissionais com conhecimento sólido sobre a SW** poderão auxiliar os pais com informações sobre necessidades de avaliação e intervenção.

- **Observe o desenvolvimento de seu filho com SW:** Há **peculiaridades no desenvolvimento** de crianças com SW e **variações quanto à aquisição de algumas habilidades**, quando comparadas a fases esperadas em outras crianças. Porém, vale lembrar que, apesar das características comuns da síndrome, cada criança tem seu jeito e expressará essas características de maneira particular.

- **Converse com seus familiares e pessoas próximas e peça ajuda:** As **ações dos pais e familiares mais próximos** no cotidiano da criança têm papel crucial no favorecimento de seu desenvolvimento. O auxílio de membros da família e amigos próximos é necessário para ajudar nos cuidados com as crianças e dividir a sobrecarga física e emocional dos pais.

- **Converse com outros pais de crianças com SW:** As expectativas sobre o desenvolvimento dos filhos pode interferir nas ações dos pais e, por isso, compartilhar experiências pode ajudar os pais no aprimoramento das estratégias, a fim de lidar com as dificuldades e estimular a criança. Os pais podem apresentar sentimentos díspares em relação à criança, frustrar-se ou supervalorizar suas realizações, o que pode gerar ansiedade e tensão na qualidade da interação e intensificar inquietações e insegurança quanto à sua capacidade de compreender e apoiar o desenvolvimento de seus filhos. Por isso, expressar suas dificuldades e aprender com a experiência dos pais de outras crianças com SW pode melhorar a relação do cuidado com seu filho.

- **Busque por suportes terapêuticos e educacionais:** Eles podem auxiliar as famílias em função das exigências e das possibilidades a serem seguidas em diferentes fases do desenvolvimento de seus filhos. É fundamental reforçar que os recursos de apoio ao desenvolvimento das crianças com SW variam conforme suas situações e etapas de vida, podendo apresentar diversidade em relação tanto à duração quanto à intensidade dos apoios necessários.

Pensando nesses aspectos abordados, além dos cuidados com os filhos, sabe-se da importância de os pais ficarem aten-

tos também a si mesmos, à sua saúde emocional e às relações que estabelecem na família e em seus grupos sociais. Assim, ao final deste livro, apresentamos um anexo contendo um **Guia de Suporte Familiar** desenvolvido a partir das atividades realizadas no **Grupo de Suporte Familiar, Treino de Práticas Parentais e Habilidades Sociais com pais de crianças e adolescentes de crianças com SW**, realizado no Programa de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento (PPGDD) da Universidade Presbiteriana Mackenzie, para servir de suporte e reflexão aos pais. Essas reflexões podem ser orientadas por um profissional e realizadas em grupos de pais para que seja facilitado o compartilhamento de preocupações e experiências positivas no manejo dos problemas que envolvem o desenvolvimento de uma criança com SW.

Proposta de um programa de suporte socioemocional para promoção de saúde mental em pais e seus filhos com Síndrome de Williams

Maria Aparecida Fernandes Martin

Adriana de Fatima Ribeiro

Lucia Cunha Lee

Luiz Renato Rodrigues Carreiro

O programa de suporte familiar para pais de crianças e adolescentes com SW (Martin, 2011) é uma intervenção realizada na forma grupal, em sete encontros semanais, cada um abordando uma temática específica relacionada aos indicadores avaliados (práticas parentais, habilidades sociais, ansiedade, depressão, estresse, suporte social e familiar e qualidade de vida). A duração de cada encontro foi de aproximadamente 90 minutos. O programa é realizado por psicólogo(a) e tem como objetivos:

→ Propiciar aos pais que identifiquem seus vínculos sociais e familiares, bem como qual o clima afetivo que envolve essas relações.

**Quem são as
pessoas e coisas
importantes na
minha vida?**

**Pra quem
conto minhas
dificuldades?**

**Como sou
visto pela
minha
família?**

**Quais são as
pessoas em
quem confio?**

**Como me sinto
com essas
pessoas?**

➔ Auxiliar os pais a identificar e refletir sobre suas atitudes com os filhos, visando à promoção de formas mais adequadas quando essas atitudes forem percebidas como negativas.

**Como são
as regras
que
estabeleço?**

**Como lidar
com a birra
do meu
filho?**

**Minhas atitudes
com meu filho
fazem seu
comportamento
melhorar?**

→ Propiciar aos pais que reflitam sobre seu desempenho social em diversas situações do cotidiano.

Consigo expressar meus sentimentos?

Manifesto minhas emoções de forma adequada?

Expresso apoio e solidariedade aos outros?

→ Possibilitar a identificação de situações geradoras de ansiedade, depressão e estresse, bem como refletir sobre possíveis formas de solucioná-las.

Quais situações do meu cotidiano procuro evitar?

O que me deixa tenso(a)?

Como reajo às situações difíceis?

A estratégia grupal adotada para a implementação do programa permite o compartilhamento de experiências entre os participantes e o desenvolvimento de novos comportamentos para manejar os problemas do cotidiano de famílias que possuem membros com SW.

O programa aplicado ao grupo de pais aborda temas direcionados a diversos aspectos pertinentes ao papel de pai/mãe nas relações familiares e sociais. São eles:

- Desempenho de práticas educativas parentais e suporte familiar que estimulem o convívio social da criança e dos pais em contextos diversos;
- Desenvolvimento do comportamento de brincar nos pais;
- Desenvolvimento de autonomia e independência das crianças;
- Estabelecimento de interações familiares positivas e de colaboração entre pais e filhos;
- Desenvolvimento de estratégias para a identificação e enfrentamento de eventos estressores e situações causadoras de ansiedade e depressão.
- Desenvolvimento de habilidades sociais;
- Identificação e intervenção sobre aspectos emocionais que dificultam as relações interpessoais;
- Desenvolvimento de formas adequadas de expressão de afetos.

As sessões de intervenção são derivadas de procedimentos com suporte teórico comportamental; teoria e técnicas psicodramáticas que visam a propiciar aos participantes o reconhecimento de suas atitudes e dificuldades diante dos temas abordados, bem como a busca de novas formas de enfrentá-las.

O quadro abaixo apresenta as temáticas desenvolvidas em cada encontro com os pais.

ENCONTROS	TEMAS
1°	Recepção e acolhida aos pais Devolutiva da avaliação Contrato grupal
2°	Apresentação e Integração do grupo Identificação do Suporte Familiar e Social
3°	Práticas Educativas Parentais
4°	Habilidades Sociais Suporte Familiar e Social
5°	Suporte Familiar e Clima Emocional
6°	Ansiedade e Depressão
7°	Estresse e Qualidade de Vida

A seguir descrevemos os encontros, com o tempo estimado para a realização de cada proposta, os temas focados e as atividades desenvolvidas com o grupo. Cada encontro foi realizado em três etapas:

(1) Aquecimento, em que o grupo é preparado para trabalhar o tema do dia;

(2) Tema do Encontro, em que o tema é focado por meio de atividades específicas e intervenções;

(3) Compartilhamento / Comentários, em que o grupo compartilha suas percepções e sentimentos durante a atividade e refletem sobre suas atitudes; ainda nessa etapa o grupo recebe *feedback* do psicólogo(a) que realiza o encontro.

Primeiro Encontro

Preparação para o encontro.	Recepção e acolhida aos pais. Duração: 10 minutos.
Devolutiva da avaliação pré-intervenção e contrato de funcionamento do grupo.	Devolutiva grupal: Apresentação dos indicadores obtidos na avaliação pré-intervenção, por meio de exposição (<i>PowerPoint</i>) da psicóloga. Definição e exemplificação dos indicadores. Apresentação dos resultados da avaliação grupal e da proposta do grupo. Duração: 60 minutos
Comentários e dúvidas.	Esclarecimentos às perguntas e comentários dos pais sobre os resultados e sobre a proposta do grupo de pais. Duração: 20 minutos

Durante o primeiro encontro foi realizada a devolutiva da avaliação pré-intervenção aos pais e foram estabelecidas as regras de funcionamento do grupo. Os indicadores foram brevemente definidos e exemplificados, e os resultados da avaliação grupal foram apresentados com uso de *datashow*, seguindo os temas avaliados:

- ✓ DEPRESSÃO
- ✓ ANSIEDADE
- ✓ ESTRESSE
- ✓ QUALIDADE DE VIDA
- ✓ PERCEPÇÃO DE SUPORTE FAMILIAR
- ✓ COMPORTAMENTOS
- ✓ HABILIDADES SOCIAIS
- ✓ PRÁTICAS PARENTAIS

Segundo Encontro

Preparação para o tema.	Realização da técnica de apresentação do átomo social (Santos, 1993), adaptada para uma forma gráfica (Ferracini, 2008). Duração: 30 minutos
Apresentação dos participantes e Integração Grupal.	Apresentação para o grupo da colagem que cada um realizou. Realização de entrevista de um dos personagens representados na colagem, visando à apresentação do pai/mãe participante do grupo. Identificação de Suporte Familiar e Social. Duração: 45 minutos
Encerramento e preparação para o encontro seguinte.	Comentários sobre a atividade. Tarefa: Leitura de situações cotidianas - Práticas Educativas Parentais (entregue aos pais), e orientação para que refletissem sobre suas atitudes (dos pais) na interação com seus filhos. Duração: 15 minutos

O foco desse encontro é a apresentação e a integração dos participantes do grupo. Realiza-se a técnica de apresentação do átomo social, adaptada para uma forma gráfica (Ferracini, 2008), que consiste num trabalho individual de colagem de pequenos recortes coloridos de papel, de diversas formas e cores, numa folha de sulfite, em que cada recorte simboliza si mesmo e as pessoas e coisas importantes de sua vida, com posterior apresentação para o grupo. Objetiva-se, com esse recurso, atingir um campo relaxado e, portanto, facilitador para a apresentação dos participantes bem como de suas redes relacionais atuais.

Em seguida, solicita-se que cada um escolha uma pessoa representada na sua colagem: a psicóloga pede para que o participante, por alguns instantes, assuma o papel da pessoa es-

colhida, e um de cada vez, nesse papel escolhido, é entrevistado pela psicóloga, que lhe faz perguntas sobre o pai/mãe participante do grupo. No final da entrevista pede-se que dedique uma mensagem para o participante.

A atividade possibilita identificar pontos importantes das relações desenvolvidas pelos participantes em seu cotidiano, suas prioridades, suportes, relações de maior proximidade afetiva, do que sentem falta, da presença de situações tensas e hostis, e também de seus investimentos pessoais.

Após o fechamento da atividade é entregue aos participantes uma lista com algumas situações entre pais/mães e filhos descritas. O grupo é orientado a refletir sobre suas atitudes na interação com seus filhos, em situações similares e também em outras de seu cotidiano.

Terceiro Encontro

Preparação grupal para a temática do dia.	Exposição pelos pais das observações e reflexões feitas durante a semana, sobre as situações descritas no material entregue no encontro anterior “Práticas Educativas Parentais” . Duração: 20 minutos
Práticas Educativas Parentais.	Realização de atividade vivencial: “Ocupando o lugar de seu filho” que tem como base principal a técnica de Inversão de Papéis (Gonçalves, 1993). Reflexão crítica sobre a postura dos pais nas situações e discussão sobre novas possibilidades de agir . Duração: 50 minutos.
Comentários finais e preparação para o encontro seguinte.	Comentários sobre as vivências. Tarefa: Durante a semana responder o questionário sobre Habilidades Sociais, entregue pela psicóloga, e refletir sobre as situações descritas, identificando seus sentimentos e atitudes. Duração: 20 minutos

O tema do terceiro encontro são as Práticas Educativas Parentais. A temática é abordada a partir de situações cotidianas (entregues no encontro anterior), para observações e reflexões durante a semana sobre suas condutas frente a situações similares as descritas.

Essas observações e reflexões são trazidas para discussão no grupo. Pede-se aos pais que, na discussão, levem em conta três aspectos em relação aos temas/situações: “O que eu faço? O que eu não faço? O que eu gostaria de fazer?”.

Após a reflexão sobre as situações, solicita-se aos participantes que, colocando-se no papel do filho, falem sobre as per-

cepções da situação. Assim é possível verificar como os pais/mães compreendem as situações a partir do olhar e entendimento do outro (no caso, o filho).

Caso os participantes encontrem muita dificuldade para se colocar no lugar de seus filhos, a atividade é retomada possibilitando que os pais falem a partir de suas próprias percepções. É realizada pelo grupo uma reflexão crítica sobre as posturas assumidas pelos pais nas situações, e eles discutem sobre novas possibilidades de agir.

A atividade possibilita aos pais:

- Identificar suas atitudes e refletir sobre elas;
- Perceber o que suas atitudes provocam em seus filhos;
- Refletir sobre o desempenho do papel de pai/mãe, suas ações e emoções;
- Refletir e aperfeiçoar seus valores e comportamentos usados nas práticas disciplinares.

Antes do encerramento é entregue aos participantes um questionário (com situações que têm como foco refletir sobre habilidades sociais) para que, durante a semana seguinte, os pais/mães respondam e reflitam sobre as situações descritas, identificando seus sentimentos e atitudes.

Quarto Encontro

Preparação para atividade do dia.	Os participantes comentam suas reflexões e respostas às questões referentes às habilidades sociais . Em subgrupos, retomam os pontos principais e elegem uma habilidade e uma dificuldade percebida nas reflexões. Duração: 15 minutos
Habilidades Sociais, Suporte Familiar e Social.	Cada subgrupo transforma as dificuldades eleitas em uma imagem/escultura (Bermudez, 1970; Fleury, Khouri, & Hug, 2008), que será trabalhada pela psicóloga por meio de dramatização, em busca de uma forma para lidar com a dificuldade escolhida . Duração: 60 minutos
Comentários.	Comentários do grupo sobre as percepções que tiveram na dramatização e sobre as dificuldades e soluções encontradas. Duração 15 minutos.

O foco desse encontro é trabalhar as habilidades sociais dos pais. A psicóloga resgata com o grupo as questões entregues ao final do encontro anterior e organiza os participantes em subgrupos.

São orientados para que retomem os pontos principais das reflexões realizadas durante a semana e as discutam nesses subgrupos. Solicita-se que identifiquem uma habilidade e uma dificuldade presentes em seus relacionamentos sociais.

Nos subgrupos, cada participante elege uma de suas habilidades e uma dificuldade. Solicita-se que transformem a dificuldade eleita em uma imagem (com seu próprio corpo construa uma estátua dessa dificuldade). Em seguida, um de cada vez apresenta ao grupo sua imagem (Bermudez, 1970; Fleury

et al., 2008) e é solicitado que digam em voz alta como se sentem. A partir da imagem apresentada, em uma entrevista realizada pela psicóloga à imagem (dificuldade concretizada), é realizado um trabalho de identificação dessa dificuldade, das sensações que ela gera no participante, e de como ele pode enfrentá-la. A solução para o enfrentamento pode vir do próprio participante ou de alguém de seu suporte familiar/social que ele escolha para ajudá-lo. Nesse caso, o participante assume o papel desse familiar na cena.

Após a realização das cenas com os participantes, eles falam sobre suas sensações, emoções e percepções durante a atividade. A psicóloga fortalece os enfrentamentos e soluções adequadas encontradas pelos pais/mães para suas dificuldades.

Quinto Encontro

Preparação para o tema do encontro.	Apresentação de fotos/cenas (<i>PowerPoint</i>) que retratem uma diversidade de formas de interação familiar e a expressão de diversas emoções . Solicitar aos pais que prestem atenção nas cenas e verbalizem os sentimentos que percebem nas imagens. Duração: 10 minutos.
Suporte Familiar e Clima Emocional.	Jogo das emoções . Jogo da comunicação . Duração: 50 minutos
Comentários e Reflexões.	Identificar com o grupo as dificuldades e as soluções encontradas para o desenvolvimento das atividades. Levar o grupo a relacionar as atividades com o cotidiano. Refletir sobre expressão dos sentimentos, coesão e comunicação familiar, flexibilidade e adaptabilidade nos relacionamentos familiares . Duração: 30 minutos.

O tema abordado no quinto encontro é Suporte Familiar e Clima Emocional. As atividades realizadas visam a reconhecer e a trabalhar a percepção e a transmissão dos sentimentos e emoções pertinentes às relações familiares dos participantes, além de identificar os níveis de coesão, adaptabilidade e comunicação familiar.

Inicialmente, é apresentada ao grupo uma sequência de fotos/cenas (*PowerPoint*) de situações familiares (que expressem diversas interações e emoções). Os participantes são estimulados a olhar as imagens e expressar verbalmente o que

percebem ao vê-las. Em seguida, é utilizado o jogo das emoções que tem como objetivo desenvolver empatia e habilidades para transmitir e perceber sentimentos e emoções nas relações. Cada participante do grupo sorteia (em uma caixa, previamente preparada pela psicóloga) uma emoção/sentimento; e, a partir de uma dramatização sem fala, transmite ao grupo a emoção ou o sentimento sorteado, e o grupo faz a identificação dessa emoção ou sentimento.

A psicóloga observa as ações dos participantes durante a atividade, suas dificuldades e habilidades, tanto na transmissão quanto na percepção dos sentimentos para composição do *feedback* ao grupo na etapa posterior.

Na sequência é aplicado o jogo da comunicação. Divididos em duplas, um participante de cada dupla, com instruções verbais, orienta o parceiro que está com os olhos vendados para a construção de uma figura desenhada com quatro palitos de fósforo, sem usar palavras que deem sentido de direção; em seguida invertem os papéis. O objetivo é um treino para desenvolver comunicação familiar, adaptabilidade e flexibilidade.

Nos comentários, estimula-se o grupo a identificar as dificuldades e as soluções encontradas para o desenvolvimento das atividades, bem como a relacioná-las com o cotidiano, de modo a promover uma reflexão grupal sobre a expressão dos sentimentos, coesão e comunicação familiar, flexibilidade e adaptabilidade nos relacionamentos familiares, relacionando a realização das atividades a esses aspectos.

Sexto Encontro

Preparação para a temática do dia.	<p>Apresentação feita pela psicóloga sobre o tema: “Ansiedade e Depressão” (<i>PowerPoint</i>), com definição, causas e sintomas.</p> <p>Apresentação de uma sequência de imagens/fotos relacionadas ao tema com a seguinte questão: “Você já se sentiu assim?”</p> <p>Duração: 15 minutos.</p>
Ansiedade e Depressão.	<p>Formação de subgrupos para conversarem sobre a ligação entre a foto e as situações cotidianas geradoras de ansiedade e depressão.</p> <p>Dramatização das cenas escolhidas e busca de possíveis enfrentamentos pelo grupo.</p> <p>Duração: 55 minutos.</p>
Comentários e Reflexões.	<p>Comentários sobre as dramatizações e reflexões sobre possíveis mudanças de atitudes.</p> <p>Reflexão para a semana:</p> <p>Como sou visto pela minha família?</p> <p>Como quero ser visto?</p> <p>Como eu quero ser?</p> <p>Duração: 20 minutos.</p>

Inicialmente os temas ansiedade e depressão são apresentados aos participantes; em seguida, é exposta uma série de imagens relacionadas aos temas, e solicita-se aos pais/mães que, ao verem as fotos, digam os sentimentos que percebem. O objetivo é sensibilizá-los para a temática a ser trabalhada no encontro do dia. Na sequência, as fotos são repassadas, e solicita-se aos participantes que escolham uma imagem com a qual se identifiquem.

De acordo com as escolhas, são formados subgrupos (por semelhança dos temas escolhidos) que são estimulados a con-

versar sobre a ligação da imagem escolhida com as situações cotidianas geradoras de ansiedade e depressão.

Cada subgrupo dramatiza a situação identificada, e os participantes dos outros subgrupos, com o auxílio da psicóloga (quando necessário), apresentam possíveis encaminhamentos para a solução e/ou enfrentamento, dando continuidade à cena.

Na etapa final, o grupo reflete sobre as situações vivenciadas e possíveis mudanças de atitudes no dia a dia. Em seguida, são apresentadas situações com pessoas expressando diversas sensações e emoções, além de cenas que retratam formas de interação entre pais e filhos, e os participantes são estimulados a refletir durante a semana seguinte sobre:

- ✓ Como sou visto pela minha família?
- ✓ Como quero ser visto?
- ✓ Como eu quero ser?

Sétimo Encontro

<p>Atividade preparatória para o tema.</p>	<p>Apresentação feita pela psicóloga sobre o tema: “Estresse e Qualidade de Vida” (PowerPoint) com definição, causas e sintomas.</p> <p>Duração: 10 minutos.</p>
<p>Estresse e Qualidade de vida.</p>	<p>Levantamento de situações geradoras de estresse (agentes estressores) e reflexão sobre as atitudes frente a essas situações, com uso do jogo: Complete a frase...</p> <p>A psicóloga inicia a frase, e cada participante complementa com a primeira coisa que vier à cabeça.</p> <p>As frases usadas foram:</p> <p>Sinto que vou explodir quando...</p> <p>Para não explodir, eu...</p> <p>Antes de explodir, eu...</p> <p>Quando explodo, eu...</p> <p>Cada bloco de respostas foi lido para os participantes, e foram feitas discussões e reflexões, visando a destacar situações de fuga e/ou enfrentamento dos agentes estressores e suas consequências.</p> <p>Duração: 50 minutos</p>
<p>Retomada dos temas trabalhados durante o desenvolvimento do programa e preparação para encerramento do grupo.</p>	<p>Encerramento da etapa de intervenção com a retomada dos temas destacados durante o desenvolvimento do grupo e das reflexões solicitadas no sexto encontro.</p> <p>Compartilhamento das experiências do processo de intervenção.</p> <p>Avaliação do processo.</p> <p>Duração: 30 minutos</p>

O tema é apresentado ao grupo, e em seguida é proposta uma atividade na qual se deve completar oralmente as frases:

- ✓ Sinto que vou explodir quando...
- ✓ Para não explodir, eu...
- ✓ Antes de explodir, eu...
- ✓ Quando explodo, eu...

A psicóloga fala a primeira frase dirigindo-se a cada participante para que todos a completem e vai anotando em uma folha de cartolina colada na parede; repete a mesma atitude com a segunda frase e assim por diante. Assim se consegue listar uma série de fatores estressores bem como de reações do grupo frente a esses fatores. É comum o aparecimento de situações ligadas ao papel de pais. Entretanto, surge também a influência de outros fatores não relativos ao papel parental na sua saúde mental.

A importância de intervir nesses fatores é abordada por alguns autores que evidenciam a necessidade de intervenções mais amplas, como dificuldades no trabalho, conjugais, financeiras, entre outras, pois o estresse dos pais 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).

Cada bloco de respostas é discutido pelo grupo visando a chamar a atenção para as reações mais comuns que eles apresentam frente às situações de estresse, levando-os à percepção de seus sentimentos diante dessas atitudes e, quando necessário (sentimentos de insatisfação, tristeza, raiva), a refletir sobre possíveis formas diferentes de agir.

É comum a primeira atitude ser de refúgio, para afastar-se do agente estressor; porém as reflexões possibilitam aos

pais/mães perceber que podem ter atitudes de enfrentamento em algumas situações, ocasião em que o desgaste tende a ser menor. Também entendem que, em alguns momentos, é importante afastar-se da situação a fim de ter uma visão melhor dela (Martin, 2011).

Anexo

Guia de Suporte Familiar, Treino de Práticas Parentais e Habilidades Sociais para pais de crianças e adolescentes com Síndrome de Williams

1. Quem são as pessoas e as coisas importantes em minha vida

Com quem posso contar em meu dia a dia?

Com quem posso conversar abertamente sobre minhas angústias e dificuldades?

Com quem ou onde posso buscar apoio e orientação nos momentos difíceis?

Ao responder essas questões, você poderá saber se, neste momento, tem encontrado o apoio de que precisa, ou se está sobrecarregada(o).

2. Práticas Parentais

Reflexões sobre meu papel de mãe/pai:

Olhe as figuras a seguir e veja quais situações você vivencia em seu dia a dia!





→ As formas como os pais/mães interagem e educam seus filhos podem tanto promover comportamentos socialmente adequados como favorecer o surgimento e/ou a manutenção de comportamentos inadequados.

Pense!

→ Qual é a **minha forma de interação** com meu filho(a)?

→ Como **contribuo para a educação** de meu filho(a)?

→ Como **participo** da vida do meu filho(a)?

Você pode contribuir **positivamente**:

■ Conhecendo seu filho(a), onde e com quem ele se encontra, suas atividades, seus gostos e suas preferências.

■ Por exemplo, você sabe...

Qual o prato preferido de seu filho(a)?

Quando fizeram o passeio preferido (dele) pela última vez?

Que brinquedo ele prefere, ou de que gosta de brincar?

Com que amigo(a) ele mais gosta de brincar?

Quando você assistiu com ele ao programa de TV preferido dele?

Já sugeriu fazerem juntos alguma brincadeira ou algum programa que você acha que possa interessar a ele(a)?

Atenção!

→ É importante que você diferencie fiscalização do **real interesse** pelo filho, o que implica na **disponibilidade dos pais para ouvir** o que o filho necessita contar, para se **identificar com suas vitórias** e para se dispor a **ajudar na resolução de problemas**.



Você pode contribuir **positivamente**:

- Ensinando valores como honestidade, empatia e senso de justiça, ajudando-o a distinguir o certo do errado, sobretudo com modelos positivos, ou seja, por meio das suas atitudes.
- Lembre-se! A criança aprende muito mais com as cenas que assiste do que com as coisas que escuta.

Mas cuidado! Você pode interferir **negativamente**:

- Quando sua relação e a educação que dá ao seu filho estão baseadas em seu estado de humor, e não no comportamento de seu filho(a). Isso gera na criança confusão na discriminação de seus comportamentos, e ela não distingue “certo” e “errado”, mas o estado de humor do outro (pais).



- Quando fica ausente, não disponibilizando apoio e ajuda ao seu filho, não dá atenção às suas dificuldades e às suas necessidades.
- Quando você é espectador e não participante do processo de educação e desenvolvimento do seu filho.

Você também contribui **negativamente**:

- Quando determina regras que você mesmo desrespeita, ou esquece, pois, com isso, ele aprende que **regras não são para serem cumpridas**.

- Quando tem dificuldade para colocar **limites** para comportamentos inadequados ou antissociais, relaxando o cumprimento das regras estabelecidas em função de comportamentos de **birras, agressividade** ou **tristeza** dos filhos, porque assim ele aprende que pode manipular as situações para não cumprir as regras estabelecidas.
- Quando determina **regras em excesso**, pois elas acabam não sendo ouvidas nem cumpridas, e **não há consequência** para a desobediência constante.
- Quando busca controle pela **pressão**, exagerando na vigilância ou na fiscalização, com repetição da mesma ordem diversas vezes, gerando uma **supervisão estressante**, o que indica desconfiança, afeta o desenvolvimento, impede a formação de autonomia, e mantém seu filho **dependente**.
- Quando utiliza **punições físicas**, com maior ou menor intensidade. São ações usadas na tentativa de controlar o comportamento dos filhos, causando dor ou machucados, buscando o respeito da criança pelo **medo**. Essas ações, normalmente, são as principais **desencadeadoras** de comportamentos antissociais de crianças e adolescentes.



3. Agora, olhando para você: Como você se relaciona com as pessoas? Você percebe alguma dificuldade? Quais são suas Habilidades Sociais?

- As **habilidades sociais** estão diretamente ligadas à saúde, à satisfação pessoal, à realização profissional e à qualidade de vida das pessoas.
- As dificuldades nas habilidades sociais estão associadas a conflitos nas relações interpessoais, a diversos tipos de transtornos psicológicos e a uma qualidade de vida insatisfatória.
- Desenvolver habilidades sociais é importante para estabelecer relacionamentos sociais mais produtivos e satisfatórios, gerando melhor saúde física e mental.
- Para perceber como estamos desempenhando nossas habilidades sociais, precisamos **ficar atentos**:
 - à comunicação que estabelecemos, nos diversos contextos sociais (trabalho, lazer, família), como fazemos para iniciar e encerrar conversas, dar e pedir *feedback*;
 - à expressão de sentimentos positivos e de nossa civilidade (dizer por favor, agradecer, cumprimentar, despedir-se, desculpar-se);
 - à nossa capacidade de expressar apoio, solidariedade, fazer amigos, colocar limites, mediar conflitos e tomar decisões de forma adequada;
 - à manifestação de opiniões; fazer, aceitar e recusar pedidos; discordar; expressar raiva ou desagrado com algo.

4. Olhando, agora, para como você se sente

Você já se sentiu...

Ansiosa(o)?

Deprimida(o)?

Estressada(o)?

Como está sua Qualidade de Vida?

Falando sobre **ANSIEDADE**

■ Normalmente, é um **sinal de alerta** que permite ao indivíduo ficar atento a um perigo iminente e a tomar as medidas necessárias.



■ É considerada um problema quando ocorre em momentos que não se justificam ou quando é tão intensa ou duradoura que acaba interferindo com as atividades normais do indivíduo.

■ Merece atenção quando, **ao invés de contribuir com o enfrentamento da situação, atrapalha, dificulta ou impossibilita a adaptação.**

■ Aparece como uma **sensação confusa**, desagradável, de apreensão, acompanhada por várias sensações físicas desagradáveis: sensação de vazio no **estômago**, **coração** batendo rápido, medo intenso, aperto no **tórax**, **transpiração** etc.

Falando sobre **DEPRESSÃO**

■ Depressão representa uma das doenças mais comuns da era moderna, mas já é conhecida desde a Antiguidade.

■ Apresenta múltiplas causas.

■ A pessoa fica angustiada, desanimada, sente-se sem energia e uma tristeza profunda, às vezes acompanhada de tédio e indiferença.



Falando sobre **ESTRESSE**



- É composto de um conjunto de reações fisiológicas que, se exageradas em intensidade ou duração, podem levar a um desequilíbrio no organismo.
- Apresenta-se em três fases sucessivas: alerta, resistência e exaustão.
- Os sintomas podem ser físicos e/ou psicológicos.

REFLITA!

Sinto que vou explodir quando ...

Para não explodir, eu ...

Antes de explodir, eu ...

Quando explodo, eu ...

Como você está?

Como lida com agentes estressores?

Busca **refúgio**, **foge**?

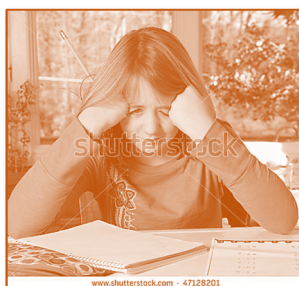
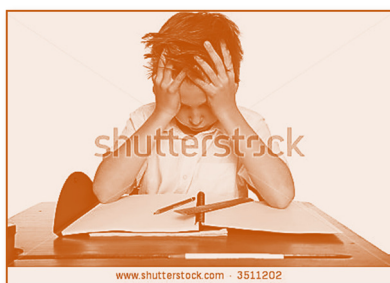
Tem suas estratégias de **enfrentamento**?

**5. Agora, um olhar para a sua
família e para o clima emocional familiar:
Para refletir...
Olhe, observe, pense!**

- Quantas vezes você esteve numa cena como estas nas últimas semanas?



- Ou presenciou estas cenas?



■ Conseguiu estar numa cena como estas nas últimas semanas?



■ Ou as cenas vividas foram estas?



■ Como sou vista(o) pela minha família?

Assim ?



Estressada(o)

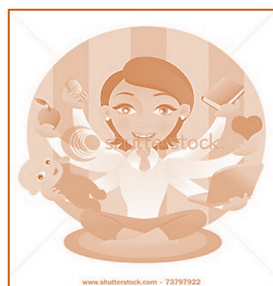
Ou assim ?



Cansada(o)...



Correndo contra o tempo...



Muito ocupada(o)...

Ou, quem sabe, assim ?



E o mais importante !

Como quero ser vista(o)?

Ou melhor...

Como eu quero ser?

Referências

- Achenbach, T. M., & Rescorla, L. A. (2001). *Manual for the ASEBA school-age forms & profiles*. Burlington, VT: University of Vermont, Research Center for Children, Youth, & Families.
- Achenbach, T. M., & Rescorla, L. A. (2004). *Mental Health practitioners guide for the Achenbach System of Empirically Based Assessment (ASEBA)*. Burlington: University of Vermont, research center for children, youth & families.
- Alvarenga, P., & Piccinini, C. (2001). Práticas educativas maternas e problemas de comportamento em pré-escolares. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 14(3), 449-60. doi: 10.1590/S0102-79722001000300002.
- Aman, M. G., Singh, N. N., Stewart, A. W., & Field, C. J. (1985). The aberrant behavior checklist: a behavior rating scale for the assessment of treatment effects. *American Journal of Mental Deficiency*, 89(5), 485-91. Obtido em 23 maio, 2014, de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/3993694>.
- Amaral, L. A. (1994). *Pensar a diferença /deficiência*. Brasília-DF: Corde.
- Antonell, A., Del Campo, M., Flores, R., Campuzano, V., & Perez-Jurado, L. A. (2006). Williams syndrome: its clinical aspects and molecular bases. *Revista de Neurologia*, 42(Suppl1), S69-75. Obtido em 23 maio, 2014, de <http://www.revneurol.com/sec/resumen.php?or=pubmed&id=2005738>.
- Artigas-Pallarés, J. (2002). Fenotipos conductuales. *Revista de Neurologia*, 34(Suppl1), S38-S41. Obtido em 20 junho, 2014, de <http://www.revneurol.com/sec/resumen.php?id=2002064>.

- Baptista, M. N., Teodoro, M. L. M., Cunha, R. V., Santana, P. R., & Carneiro, A. M. (2009). Evidência de validade entre o Inventário de Percepção de Suporte familiar-IPSF e Familiograma-FG. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 22(3), 466-73. doi: 10.1590/S0102-79722009000300018.
- Baraldi, G. S., Rojahn, J., Seabra, A. G., Carreiro, L. R. R., & Teixeira, M. C. T. V. (2013). Tradução, adaptação e validação preliminar da versão brasileira do Behavior Problems Inventory (BPI-01). *Trends Psychiatry Psychother.*, 35(3), 198-211. doi: 10.1590/S2237-60892013000300007
- Barros, S. K. S. N. (2008). *Treinamento de habilidades sociais para pais de crianças com queixas escolares*. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP.
- Bastos, O. M., & Deslandes, S. F. (2008). experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães. *Cadernos de Saúde Pública*, 24(9), 2141-50. doi: 10.1590/S0102-311X2008000900020
- Bellugi, U., Lichtenberger, L., Jones, W., Lai, Z., & St George, M. (2000). The neurocognitive profile of Williams syndrome: A complex pattern of strengths and weaknesses. *Journal of Cognitive Neuroscience*, 12, 7-29. doi: 10.1162/089892900561959.
- Bellé, A. H., Andreazza, A. C., Wierchowski, J. R., & Bosa, C. A. (2009). Estresse e adaptação psicossocial em mães de crianças com transtorno de déficit de atenção/hiperatividade. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 22(3), 317-25. doi: 000729507.
- Benetti, S. P. C., & Balbinotti, M. A. A. (2003). Elaboração e estudo de propriedades psicométricas do Inventário de Práticas Parentais. *Psico-USF*, 8(2), 103-13. doi: 10.1590/S1413-82712003000200002.
- Benetti, S. P. C., Pizetta, A., Schwartz, C. B., Hass, R. A., & Melo, V. L. (2010). Problemas de saúde mental na adolescência: características familiares, eventos traumáticos e violência. *Psico USF*, 15(3), 321-32. doi: 576916
- Bermudez, J. G. R. (1970). *Introdução ao Psicodrama*. São Paulo: Editora Mestre Jou.

- Bolsoni-Silva, A. T., & Marturano, E. M. (2002). Práticas educativas e problemas de comportamento: uma análise à luz das habilidades sociais. *Estudos de Psicologia (Natal)*, 7(2), 227-35. doi: 10.1590/S1413-294X2002000200004.
- Bolsoni-Silva, A. T., Salina-Brandão, A., Versuti-Stoque, F. M., & Rosin-Pinola, A. R. (2008). Avaliação de um programa de intervenção de habilidades sociais educativas parentais: um estudo-piloto. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 28(1), 18-33. Obtido em 23 maio, 2014 de <http://www.scielo.br/pdf/pcp/v28n1/v28n1a03.pdf>.
- Bolsoni-Silva, A. T., Silveira, F. F., & Marturano, E. M. (2008). Promovendo habilidades sociais educativas parentais na prevenção de problemas de comportamento. *Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva*, 10(2), 125-42. Obtido em 23 maio, 2014 de <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rbtcc/v10n2/v10n2a02.pdf>.
- Bordin, I. A., Rocha, M. M., Paula, C. S., Teixeira, M. C., Achenbach, T. M., Rescorla, L. A., & Silveira, E. F. (2013). Child Behavior Checklist (CBCL), Youth Self-Report (YSR) and Teacher's Report Form (TRF): an overview of the development of the original and Brazilian versions. *Cadernos de Saúde Pública*, 29(1), 13-28. Obtido em 10 junho, 2014 de <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2013000500004>.
- Borthwick-Duffy, S. A. (2007). Adaptive behavior. In J. W. Jacobson, J. A. Mulick, & J. Rojhan (Eds.), *Handbook of intellectual as developmental disabilities* (pp. 279-294). New York Springer.
- Bosa, C. A. (2006). Autismo: intervenções psicoeducacionais. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 28, s47-s53. doi: 429857.
- Braga, M. R., & Ávila, L. A. (2004). Detecção dos transtornos invasivos na criança: perspectiva das mães. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 12(6), 884-9. doi: 10.1590/S0104-11692004000600006.
- Brock, J. (2007). Language abilities in Williams syndrome: a critical review. *Developmental Psychopathology*, 19(1), 97-127.

- Brown, E. C., Aman, M. G., & Havercamp, S. M. (2002). Factor analysis and norms for parent ratings on the Aberrant Behavior Checklist-Community for young people in special education. *Research in Developmental Disabilities, 23*(1), 45-60. doi: 10.1016/S0891-4222(01)00091-9.
- Brunhara, F., & Petean, E. B. L. (1999). Mães e filhos especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. *Paidéia, 9*(16), 31-40. doi: 341897.
- Cantiere, C. N. (2014). *Intervenção neuropsicológica para desenvolvimento de habilidades de atenção e flexibilidade cognitiva em crianças com TDAH*. Dissertação de Mestrado, Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo.
- Carvalho, M. C. B. (2003). O lugar da família na política social. In M. C. B. Carvalho (Ed.), *A família contemporânea em debate* (pp. 15-22). São Paulo: Educa/Cortez.
- Cassidy, S. B., & Morris, C. A. (2002). Behavioral phenotypes in genetic syndromes: genetic clues to human behavior. *Advances in Pediatrics, 49*, 59-86. Obtido em 10 junho, 2014 de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12214780>.
- Cavalcante, F. G. (2003). *Pessoas muito especiais: a construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família*. Rio de Janeiro: Editora Fio Cruz.
- Cecconello, A. M., De Antoni, C., & Koller, S. H. (2003). Práticas educativas, estilos parentais e abuso físico no contexto familiar. *Psicologia em Estudo, 8*(spe), 45-54. doi: 10.1590/S1413-73722003000300007.
- Cia, F., Pereira, C. S., Del Prette, Z. A. P., & Del Prette, A. (2007). Habilidades sociais das mães e envolvimento com os filhos: um estudo correlacional. *Estudos de Psicologia (Campinas), 24*(1), 3-11. doi: 10.1590/S0103-166X2007000100001.
- Coelho, M. V., & Murta, S. G. (2007). Parental training in group: an experience report. *Estudos de Psicologia (Campinas), 24*(3), 333-341. doi: 10.1590/S0103-166X2007000300005.

- Coelho, M. V., & Murta, S. G. (2007). Treinamento de pais em grupo: um relato de experiência. *Estudos de Psicologia*, 24(3), 333-41. Obtido em 23 maio, 2014 de <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-166X2007000300005>.
- Cunha, J. A. (2001). *Manual da versão em português das escalas Beck*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Cupertino, A. P. F. B., Oliveira, B. H. D., Guedes, D. V., Coelho, E. R., Milano, R. S., Rubac, J. S., & Sarkis, S. H. (2006). Estresse e suporte social na infância e adolescência relacionados com sintomas depressivos em idosos. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 19(3), 371-78. doi: 10.1590/S0102-79722006000300005.
- Darbyshire, L. V., & Kroese, B. S. (2012). Psychological well-being and social support for parents with intellectual disabilities: risk factors and interventions. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(1), 40-52. doi: 10.1111/j.1741-1130.2012.00326.x.
- Darling, N., & Steinberg, L. (1993). Parenting style as context: an integrative model. *Psychological Bulletin*, 113(3), 487-96. Obtido em 23 maio, 2014 de <http://www.oberlin.edu/faculty/ndarling/lab/psychbull.pdf>.
- Del Prette, Z. A. P., & Del Prette, A. (2001). *Inventário de habilidades sociais (IHS-Del-Prette): manual de aplicação, apuração e interpretação*. 2a ed. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Del Prette, Z. A. P., & Del Prette, A. (2005). *A psicologia das habilidades sociais na infância: teoria e prática*. Petrópolis: Vozes.
- Dessen, M. A., & Cerqueira-Silva, S. (2009). Desenvolvendo sistemas de categorias com dados da entrevista. In L. Weber & M. A. Dessen (Eds.), *Pesquisando a família: instrumentos para análise e coleta de dados*. (pp. 43-56). Curitiba-PR: Juruá.
- Dessen, M. A., & Pereira-Silva, N. L. (2000). Deficiência mental e família: uma análise da produção científica. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 10(19), 12-23. doi: 10.1590/S0103-863X2000000200003.
- Duarte, D. B. (2013). *Indicadores de saúde mental e estilos parentais: uma comparação entre grupo de pais de crianças e*

adolescentes com síndrome de Williams e grupo de pais de crianças e adolescentes com queixa de desatenção e hiperatividade. Dissertação de Mestrado, Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo. Obtido em 15 junho, 2014 de <http://pergamum.mackenzie.br/biblioteca/index.php>

- Dykens, E., Schwenk, K., Maxwell, M., & Myatt, B. (2007). The Sentence Completion and Three Wishes tasks: windows into the inner lives of people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 51(Pt 8), 588-97. doi: 10.1111/j.1365-2788.2006.00937.
- Dykens, E. M. (2003). Anxiety, fears, and phobias in persons with Williams syndrome. *Developmental Neuropsychology*, 23(1-2), 291-316. doi: 10.1207/s15326942dn231&2_13.
- Dykens, E. M., Shah, B., Sagun, J., Beck, T., & King, B. H. (2002). Maladaptive behaviour in children and adolescents with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 46(Pt 6), 484-92. Obtido em 23 maio, 2014 de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12354319>.
- Egger, J. I., Wingbermühle, E., Verhoeven, W. M., Dijkman, M., Radke, S., de Bruijn, E. R., Koolen, D. (2013). Hypersociability in the behavioral phenotype of 17q21.31 microdeletion syndrome. *American Journal of Medical Genetics*, 161A(1), 21-6. doi: 10.1002/ajmg.a.35652.
- Favero-Nunes, M. A., & Santos, M. A. (2010). Itinerário terapêutico percorrido por mães de crianças com transtorno autístico. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 23(2), 208-221. doi: 10.1590/S0102-79722010000200003.
- Fernandes, L. F. B., Gonçalves, A. M. A., Miyazaki, M. C. O. S., & Marques Filho, A. B. (2009). Efeitos de um programa de orientação em grupo para cuidadores de crianças com transtornos psiquiátricos. *Estudos de Psicologia*, 26(2), 147-58. Obtido em 14 agosto, 2014 de <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-166X2009000200003>.
- Ferracini, L. G. (2008). *O átomo social como instrumento sociométrico na psicoterapia psicodramática individual bipessoal*.

(Especialização), Associação Brasileira de Psicodrama e Sociodrama, São Paulo. Obtido em 10 agosto, 2014 de <http://www.abps.com.br/monografias.html>.

Fleury, H. J., Khouri, G. S., & Hug, E. (2008). *Psicodrama e neurociência contribuições para a mudança terapêutica*. São Paulo: Ágora.

For-Wey, L., & Bih-Ching, S. (2012). Developmental aspects of parental mental health and child development. *InTech*, 399-413. doi: 10.5772/38464.

Fávero, M. A. B., & Santos, M. A. (2005). Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 18(3), 358-69. doi: 10.1590/S0102-79722005000300010.

Glat, R. (1996). O papel da família na interação do portador de deficiência. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 02(04), 111-118. Obtido em 10 agosto, 2014 de http://www.abpee.net/homepageabpee04_06/artigos_em_pdf/revista4numero1pdf/r4_art09.pdf.

Gomide, P. I. C. (2003). Estilos sociais e comportamento anti-social. In A. Del Prette & Z. A. P. Del Prette (Eds.), *Habilidades sociais, desenvolvimento e aprendizagem: questões sociais, avaliação e intervenção* (pp. 21-60). Campinas: Alínea.

Gomide, P. I. C. (2006). *IEP: Inventário de Estilos Parentais - modelo teórico - manual de aplicação, apuração e interpretação - inventário materno*. São Paulo: Vozes.

Gomide, P. I. C., Salvo, C. G., Pinheiro, D. P. N., & Sabbag, G. M. (2005). Correlação entre práticas educativas, depressão, estresse e habilidades sociais. *Psico-USF*, 10(2), 169-178. doi: 10.1590/S1413-82712005000200008.

González, J. B., Crespi, A. P., Reyes, M. N., & Machuca, M. M. (2006). El síndrome de Williams-Beuren. *Profes.net*. Obtido em 13 maio, 2014, de http://www.profes.net/rep_documentos/Noticias/El_sindrome_de_Williams.pdf.

- González, M., Rixon, D. R., Rojahn, J., Esbensen, A. J., Matson, J. L., Terlonge, C., & Smith, K. R. (2009). The behavior problems inventory: reliability and factor validity in institutionalized adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(3), 223-35. doi: 10.1111/j.1468-3148.2008.00429.x.
- Gonçalves, C. S. (1993). Técnicas básicas: duplo, espelho e inversão de papéis. In R. Monteiro (Ed.), *Técnicas fundamentais do psicodrama* (pp. 19-31). São Paulo: Editora brasiliense.
- Gonçalves, Ó. F., Pérez, A., Henriques, M. R., Fernández P, M., Lima, M. R., Siebert, M. F., & Sousa, N. (2004). Funcionamento cognitivo e produção narrativa no síndrome de Williams: congruência ou dissociação neurocognitiva? *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 4(3), 623-38. doi: <http://hdl.handle.net/1822/3024>.
- Graham, J. M., Jr., Rosner, B., Dykens, E., & Visootsak, J. (2005). Behavioral features of CHARGE syndrome (Hall-Hittner syndrome) comparison with Down syndrome, Prader-Willi syndrome, and Williams syndrome. *American Journal of Medical Genetics*, 133a(3), 240-7. doi: 10.1002/ajmg.a.30543.
- Greer, J., Riby, D. M., Hamilton, C., & Riby, L. M. (2013). Attentional lapse and inhibition control in adults with Williams Syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 34(11), 4170-7. doi: 10.1016/j.ridd.2013.08.041.
- Góes, F. A. B. (2006). Um encontro inesperado: os pais e seu filho com deficiência mental. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 26(3), 450-61. doi: 10.1590/S1414-98932006000300009.
- Heaton, K. R., Chelune, G. J., Talley, J. L., Kay, G. G., Curtiss, G., & Cunha, J. A. (2005). *Manual do teste Wisconsin de classificação de cartas*. Revisado e ampliado. Adaptação e padronização brasileira, Jurema Alcides Cunha e Cols. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Heinze, E. G., & Vega, F. C. (2008). Aprendizaje de la lectura en los niños con síndrome de Williams. *Psicothema*, 20(4), 672-77. Obtido em 10 agosto, 2014 de <http://www.psicothema.com/>

resumen.asp?id=3539.

- Henn, C. G., Piccinini, C. A., & Garcias, G. L. (2008). A família no contexto da síndrome de Down: revisando a literatura. *Psicologia em Estudo*, 13(3), 485-93. doi: 10.1590/S1413-73722008000300009.
- Hill, J., Powlitch, S., & Furniss, F. (2008). Convergent validity of the aberrant behavior checklist and behavior problems inventory with people with complex needs. *Research in Developmental Disabilities*, 29(1), 45-60. doi: 10.1016/j.ridd.2006.10.002.
- Hocking, D. R., Thomas, D., Menant, J. C., Porter, M. A., Smith, S., Lord, S. R., & Cornish, K. M. (2013). The interplay between executive control and motor functioning in Williams syndrome. *Developmental Science*, 16(3), 428-42. doi: 10.1111/desc.12042.
- Honjo, R. S. (2012). *Detecção da microdeleção 7q11.23 por MLPA® e estudo clínico dos pacientes com síndrome de Williams-Beuren*. Tese de Doutorado, Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Järvinen, A., Korenberg, J. R., & Bellugi, U. (2013). The social phenotype of Williams syndrome. *Current Opinion in Neurobiology*, 23(3), 414-22. doi: 10.1016/j.conb.2012.12.006.
- Karabekiroglu, K., & Aman, M. G. (2009). Validity of the aberrant behavior checklist in a clinical sample of toddlers. *Child Psychiatry and Human Development*, 40(1), 99-110. doi: 10.1007/s10578-008-0108-7.
- Karande, S., Kumbhare, N., Kulkarni, M., & Shah, N. (2009). Anxiety levels in mothers of children with specific learning disability. *Journal Postgraduate Medicine*, 55(3), 165-170. doi: 10.4103/0022-3859.57388.
- Karmiloff-Smith, A., D'Souza, D., Dekker, T. M., Van Herwegen, J., Xu, F., Rodic, M., & Ansari, D. (2012). Genetic and environmental vulnerabilities in children with neurodevelopmental disorders. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 109(Suppl2), 17261-17265. doi: 10.1073/pnas.1121087109.

- Klein-Tasman, B. P., & Mervis, C. B. (2003). Distinctive personality characteristics of 8-, 9-, and 10-year-olds with Williams syndrome. *Developmental Neuropsychology*, 23(1-2), 269-90. doi: 10.1207/s15326942dn231&2_12.
- Klein-Tasman, B. P., Phillips, K. D., Lord, C., Mervis, C. B., & Gallo, F. J. (2009). Overlap with the autism spectrum in young children with Williams syndrome. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 30(4), 289-99.
- Lampreia, C. (2007). A perspectiva desenvolvimentista para a intervenção precoce no autismo. *Estudos de Psicologia*, 24(1), 105-14. doi: 10.1590/S0103-166X2007000100012.
- Lee, L. C. (2014). *Medicação materna: análise da experiência de aprendizagem mediada entre mães e suas filhas com síndrome de Williams*. Tese de Doutorado, Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo. Obtido em 30 setembro, 2014 de <http://pergamum.mackenzie.br/biblioteca/index.php>.
- Levine, K. (2010). Williams syndrome information for teachers. Obtido em 13 maio 2014 de <http://www.williams-syndrome.org/teacher/information-for-teachers>.
- Leyfer, O. T., Woodruff-Borden, J., Klein-Tasman, B. P., Fricke, J. S., & Mervis, C. B. (2006). Prevalence of psychiatric disorders in 4 to 16-year-olds with Williams syndrome. *American Journal of Medical Genetics Part B-Neuropsychiatric Genetics*, 141B(6), 615-622. doi: 10.1002/ajmg.b.30344.
- Lima, S. F. B., Carreiro, L. R. R., Seraceni, M. F. F., Khoury, L. P., Braga, A. C., Araújo, M. V., & Teixeira, M. C. T. V. (2012). Inattention and hyperactivity behavioral pattern of a child with Williams syndrome: comparisons of regular and experimental class setting. *Clinical Case Studies*, 11(4), 312-25. doi: 10.1177/1534650112457020.
- 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. (2013). *Manejo comportamental de crianças e adolescentes com síndrome de Williams: guia para professores, pais e cuidadores*. São Paulo: Memnon Edições Científicas.

- Lipp, M. E. N. (2000). *Manual do inventário de sintomas de stress para adultos de Lipp (ISSSL)*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Losapio, M. F., Silva, L. G., Pondé, M. P., Novaes, C. M., Santos, D. N., Argollo, N., . . . Brasil, H. H. A. (2011). Adaptação transcultural parcial da escala Aberrant Behavior Checklist (Abc), para avaliar eficácia de tratamento em pacientes com retardo mental. *Cadernos de Saúde Pública*, 27(5), 909-23. doi: 10.1590/S0102-311X2011000500009.
- Macarini, S. M., Martins, G. D. F., Minetto, M. F. J., & Vieira, M. L. (2010). Práticas parentais: uma revisão da literatura brasileira. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 62(1), 11934.
- Macedo, P. C. M. (2008). Deficiência física congênita e saúde mental. *Rev. SBPH*, 11(2), 127-39. Obtido em 24 maio, 2014 de <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v11n2/v11n2a11.pdf>.
- Maia, J. M. D., & Williams, L. C. A. (2005). Fatores de risco e fatores de proteção ao desenvolvimento infantil: uma revisão da área. *Temas de Psicologia*, 13(2), 91-103. Obtido em 23 junho, 2014 de <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/tp/v13n2/v13n2a02.pdf>.
- Majumdar, M., Pereira, Y. S., & Fernandes, J. (2005). Stress and anxiety in parents of mentally retarded children. *Indian Journal of Psychiatry*, 47(3), 144-7. doi: 10.4103/0019-5545.55937.
- Marini, A. M., Martins, M. R. I., Vigãno, A., Marques Filho, A. B., & Pontes, H. E. R. (2010). Sobrecarga de cuidadores na psiquiatria infantil. *Revista de Neurociências*, 18(3), 300-6. Obtido em 10 agosto, 2014 de <http://www.revistaneurociencias.com.br/x%20in%20press/477%20original.pdf>.
- Martens, M. A., Wilson, S. J., & Reutens, D. C. (2008). Research review: Williams syndrome: a critical review of the cognitive, behavioral, and neuroanatomical phenotype. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 49(6), 576-608. doi: 10.1111/j.1469-7610.2008.01887.x.
- Martin, G., & Pear, J. (2009). *Modificação do comportamento: o que é e como fazer*. São Paulo: Roca.

- Martin, M. A. F. (2011). *Grupo de suporte familiar e treino de práticas parentais e habilidades sociais para pais de crianças e adolescentes com Síndrome de Williams*. Dissertação de Mestrado, Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo.
- Matsukura, T. S., Marturano, E. M., Oishi, J., & Borasche, G. (2007). Estresse e suporte social em mães de crianças com necessidades especiais. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 13(3), 415-28. doi: 10.1590/S1413-65382007000300008.
- McAtee, M., Carr, E. G., Schulte, C., & Dunlap, G. (2004). A contextual assessment inventory for Problem Behavior. *Journal of Positive Behavior*, 6(3), 148-65. doi: 10.1177/10983007040060030301.
- Melo, M. H. S., & Silveiras, E. F. M. (2003). Grupo cognitivo-comportamental com famílias de crianças com déficits em habilidades sociais e acadêmicas. *Temas de Psicologia*, 11(2), 122-33. Obtido em 23 maio, 2014 de <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/tp/v11n2/v11n2a06.pdf>.
- Menghini, D., Addona, F., Costanzo, F., & Vicari, S. (2010). Executive functions in individuals with Williams syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(5), 418-32. doi: 10.1111/j.1365-2788.2010.01287.x.
- Mervis, C. B., & John, A. E. (2008). Vocabulary abilities of children with Williams syndrome: Strengths, weaknesses, and relation to visuospatial construction ability. *Journal of Speech Language and Hearing Research*, 51(4), 967-82. doi: 10.1044/1092-4388(2008/071).
- Mervis, C. B., & John, A. E. (2010). Cognitive and behavioral characteristics of children with Williams syndrome: Implications for intervention approaches. *American Journal of Medical Genetics Part C: Seminars in Medical Genetics*, 154C(2), 229-48. doi: 10.1002/ajmg.c.30263.
- Mervis, C. B., & Velleman, S. L. (2011). Children with Williams Syndrome: Language, Cognitive, and Behavioral Characteristics and their Implications for Intervention. *Perspectives on Language Learning and Education*, 18(3), 98-107. doi: 10.1044/1le18.3.98.

- Meyer-Lindenberg, A., Mervis, C. B., & Berman, K. F. (2006). Neural mechanisms in Williams syndrome: a unique window to genetic influences on cognition and behaviour. *Nature Reviews Neuroscience*, 7(5), 380-93. doi: 10.1038/nrn1906.
- Michelon, P. (2006). What are cognitive abilities and skills, and how to boost them? *SharpBrains*. Obtido em 13 junho, 2014 de <http://sharpbrains.com/blog/2006/12/18/what-are-cognitive-abilities/>.
- Miettinen, S. (2012). Family Care of Adults With Intellectual Disabilities: analysis of Finnish policies and practices. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(1), 1-9. doi: 10.1111/j.1741-1130.2012.00328.x.
- Miguel, I., Valentim, J. P., & Carugati, F. (2009). Questionário de Estilos e Dimensões Parentais – Versão Reduzida: Adaptação portuguesa do Parenting Styles and Dimensions Questionnaire – Short Form. *Revista Psicológica da FPCEUC*, 51, 169-85. Obtido em 15 agosto, 2014 de <http://iduc.uc.pt/index.php/psicologica/article/view/1021>.
- Mobarak, R., Khan, N. Z., Munir, S., Zaman, S. S., & McConachie, H. (2000). Predictors of stress in mothers of children with cerebral palsy in Bangladesh. *Journal of Pediatric Psychology*, 25(6), 427-33. doi: 10.1093/jpepsy/25.6.427.
- Mombelli, M. A., Costa, J. B., & Marcon, S. S. M., C. B. (2011). Estrutura e suporte familiar como fatores de risco de stress infantil. *Estudos de Psicologia*, 28(3), 327-35. doi: 10.1590/S0103-166X2011000300004.
- Montiel, J. M., & Seabra, A. G. (2012). Testes de atenção por cancelamento. In A. G. Seabra & N. M. Dias (Eds.), *Avaliação neuropsicológica cognitiva: atenção e funções cognitivas* (Vol. 1, pp. 57-66). São Paulo: Memnon Edições Científicas.
- Murta, S. G. (2005). Aplicações do treinamento em habilidades sociais: análise da produção nacional. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 18(2), 283-91. doi: 10.1590/S0102-79722005000200017.
- Murta, S. G. (2007). Programas de prevenção a problemas emocionais e comportamentais em crianças e adolescentes:

lições de três décadas de pesquisa. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 20(1), 1-8. doi: 10.1590/S0102-79722007000100002.

- Nunes, M. M., Honjo, R. S., Dutra, R. L., Amaral, V. S., Amaral, V. A. S., Oh, H. K., . . . Teixeira, M. C. T. V. (2013). Assessment of Intellectual and visuo spatial abilities in children and adults with Williams syndrome. *Revista Universitas Psychologica*, 12(2), 581-9. doi: 689623.
- Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(Pt 6), 535-43. Obtido em 23 maio, 2014 de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11737541>.
- Osborne, L. R., & Mervis, C. B. (2007). Rearrangements of the Williams-Beuren syndrome locus: molecular basis and implications for speech and language development. *Expert Reviews in Molecular Medicine*, 9(15), 1-16. doi: 10.1017/s146239940700035x.
- Osorio, A., Cruz, R., Sampaio, A., Garayzabal, E., Martinez-Regueiro, R., Goncalves, O. F., . . . Fernandez-Prieto, M. (2012). How executive functions are related to intelligence in Williams syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 33(4), 1169-75. doi: 10.1016/j.ridd.2012.02.003.
- Papaeliou, C. F., Fryssira, H., Kodakos, A., Kaila, M., Benaveli, E., Michaelides, K., . . . Polemikos, N. (2011). Nonverbal communication, play, and language in Greek young children with Williams syndrome. *Child Neuropsychology*, 17(3), 225-41. doi: 10.1080/09297049.2010.524151.
- Pereira, M. A. O., & Pereira Jr., A. (2003). Transtorno mental: dificuldades enfrentadas pela família. *Revista da Escola de Enfermagem USP*, 37(4), 92-100. doi: 10.1590/S0080-62342003000400011.
- Pereira-Silva, N. L., & Dessen, M. A. (2007). Famílias de crianças com síndrome de Down: sentimentos, modos de vida e estresse parental. *Interação em Psicologia*, 10(2), 183-94. Obtido em 23 maio, 2014 de <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs/index.php/psicologia/article/view/7675>.

- Pinheiro, M. I. S., Haase, V. G., Del Prette, A., Amarante, C. L. D., & Del Prette, Z. A. P. (2006). Treinamento de habilidades sociais educativas para pais de crianças com problemas de comportamento. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 19(3), 407-14. Obtido em 10 agosto, 2014 de <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-79722006000300009>.
- Prust, L. W., & Gomide, P. I. C. (2007). Relação entre comportamento moral dos pais e dos filhos adolescentes. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 24(1), 53-60. doi: 10.1590/S0103-166X2007000100006.
- Public-Domain-Photos. (2014). *Large colletion of public domain photos and cliparts*. Obtido em 22 maio, 2014 de <http://www.public-domain-photos.com>.
- Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Russell, D., . . . Wood, E. (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 115(6), 626-36. doi: 10.1542/peds.2004-1689.
- Rivers, J. W., & Stoneman, Z. (2008). Child temperaments, differential parenting, and the sibling relationships of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism Developmental Disorder*, 38(9), 1740-50. doi: 10.1007/s10803-008-0560-z.
- Rocha, M. M., Ferrari, R. A., & Silvaes, E. F. M. (2011). Padrões de concordância entre múltiplos informantes na avaliação dos problemas comportamentais de adolescentes: implicações clínicas. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, 11(3), 948-64. Obtido em 10 agosto, 2014 de <http://www.revispsi.uerj.br/v11n3/artigos/html/v11n3a13.html>.
- Rojahn, J., Aman, M. G., Matson, J. L., & Mayville, E. (2003). The Aberrant Behavior Checklist and the Behavior Problems Inventory: convergent and divergent validity. *Research in Developmental Disabilities*, 24(5), 391-404. doi: 10.1016/S0891-4222(03)00055-6.
- Rojahn, J., Matson, J. L., Lott, D., Esbensen, A. J., & Smalls, Y. (2001). The Behavior Problems Inventory: an instrument for the

assessment of self-injury, stereotyped behavior, and aggression/destruction in individuals with developmental disabilities. *Journal of Autism Developmental Disorder*, 31(6), 577-88. Obtido em 22 maio, 2014 de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11814269>.

- Rossi, N. F., Moretti-Ferreira, D., & Giacheti, C. M. (2006). Genética e linguagem na Síndrome de Williams-Beuren: uma condição neuro-cognitiva peculiar. *Pró-fono: revista de atualização científica*, 18(3), 331-8. doi: 440655.
- Rossi, N. F., Moretti-Ferreira, D., & Giacheti, C. M. (2007). Perfil comunicativo de indivíduos com a Síndrome de Williams-Beuren. *Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*, 12(1), 1-9. doi: 10.1590/S1516-80342007000100003.
- Sampaio, A., Fernandez, M., Henriques, M., Carracedo, A., Sousa, N., & Goncalves, O. F. (2009). Cognitive functioning in Williams syndrome: a study in portuguese and spanish patients. *European Journal of Paediatric Neurology*, 13(4), 337-42. doi: 10.1016/j.ejpn.2008.06.010.
- Sampaio, I. T. A., & Vieira, M. L. (2010). A influência do gênero e ordem de nascimento sobre as práticas educativas parentais. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 23(2), 198-207. doi: 10.1590/S0102-79722010000200002.
- Sanchez, F. I. A., & Baptista, M. N. (2009). Avaliação familiar, sintomatologia depressiva e eventos estressantes em mães de crianças autistas e assintomáticas and stressor events in mothers with and without autistic children. *Contextos Clínicos*, 2(1), 40-50. Obtido em 23 junho, 2014 de <http://revistas.unisinos.br/index.php/contextosclinicos/article/view/4912>.
- Santos, A. G. (1993). Auto apresentação, apresentação do átomo social, solilóquio, concretização e confronto. In R. Monteiro (Ed.), *Técnicas fundamentais do psicodrama* (pp. 132-158). São Paulo: Editora Brasiliense.
- Schubert, C. (2009). The genomic basis of the Williams-Beuren syndrome. *Cellular and Molecular Life Sciences*, 66(7), 1178-97. doi: 10.1007/s00018-008-8401-y.

- Segin, M. (2010). *Caracterização de habilidades lingüísticas de crianças e adolescentes com Síndrome de Williams-Beuren*. Dissertação de Mestrado, Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo.
- Semensato, R. M., Schmidt, C., & Bosa, C. A. (2010). Grupo de familiares de pessoas com autismo: relatos de experiências parentais. *Aletheia*, 32, 183-94. Obtido em 27 setembro, 2014 de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=115020838015>.
- Serra-Pinheiro, M. A., Guimarães, M. M., & Serrani, M. E. (2005). A eficácia de treinamento de pais em grupo para pacientes com transtorno desafiador de oposição: um estudo piloto. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 32(2), 68-72. Obtido em 12 agosto, 2014 de <http://dx.doi.org/10.1590/S0101-60832005000200002>.
- Silva, N. L. P., & Dessen, M. A. (2001). Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 17(2), 133-141. doi: 10.1590/S0102-37722001000200005.
- Silva, N. L. P., & Dessen, M. A. (2002). Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. *Interação em Psicologia*, 6(2), 167-76. Obtido em 23 maio, 2014 de <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs/index.php/psicologia/article/viewFile/3304/2648>.
- Silva, N. L. P., & Dessen, M. A. (2004). O que significa ter uma criança com deficiência mental na família? *Educação em Revista*, 23) 161-83. Obtido em 23 maio, 2014 de <http://educa.fcc.org.br/pdf/er/n23/n23a10.pdf>
- Silva, N. L. P., & Dessen, M. A. (2006). Padrões de interação genitores-crianças com e sem síndrome de Down. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 19(2), 283-91. doi: 10.1590/S0102-79722006000200015.
- Silvares, E. F. (2000). *Estudos de caso em psicologia clínica comportamental infantil*. 5a ed. Campinas: Papirus.
- Soares, M. R. Z., Souza, S. R., & Marinho, M. L. (2004). Envolvimento dos pais: incentivo à habilidade de estudo em crianças. *Estududos de Psicologia (Campinas)*, 21(3), 253-60. doi:

10.1590/S0103-166X2004000300009.

- Souza, L. G. A., & Boemer, M. R. (2003). O ser-com o filho com deficiência mental: alguns desvelamentos. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 13(26), 209-19. doi: 10.1590/S0103-863X200300030010.
- Stromme, P., Bjornstad, P. G., & Ramstad, K. (2002). Prevalence estimation of Williams syndrome. *Journal of Child Neurology*, 17(4), 269-71. doi: 10.1177/088307380201700406
- Sturmev, P. (2007). Psychosocial and mental status assessment. In J. W. Jacobson, J. A. Mulick, & J. Rojhan (Eds.), *Handbook of intellectual as developmental disabilities* (pp. 295-316). New York: Springer.
- Teixeira, M. C. T. V., Carreiro, L. R. R., Mesquita, M. L. G., Khoury, L. P., & Araújo, M. V. (2012). Mood disorders in individuals with genetic syndromes and intellectual disability. In M. F. P. Juruena (Ed.), *Mood Disorders* (pp. 49-72). Croacia: INTECH.
- Teixeira, M. C. T. V., Garzuzi, Y., Monteiro, C. R. C., & Mesquita, M. L. G. (2010). Problemas de comportamento em síndromes genéticas. Dados preliminares brasileiros de crianças e adolescentes com síndrome de Williams, síndrome de Prader Willi e síndrome de Down. In M. M. C. Hubner, M. R. Garcia, P. R. Abreu, E. N. P. Cillo, & P. B. Faleiros (Eds.), *Sobre comportamento e cognição: avanços recentes das aplicações comportamentais e cognitivas* (Vol. 26, pp. 249-263). Santo André: Esetec.
- Teixeira, M. C. T. V., Monteiro, C. R. C., Velloso, R. L., Kim, C. A., & Carreiro, L. R. R. (2010). Fenótipo comportamental e cognitivo de crianças e adolescentes com Síndrome de Williams-Beuren. *Pró-Fono Revista de Atualização científica*, 22(3), 215-20.
- Teixeira, M. C. T. V., Segin, M., Martin, M. A. F., Lellis, V. R. R., Araújo, M. V., Schwartzman, J. S., & Carreiro, L. R. R. (2010). Protocolo de avaliação neuropsicológica, comportamental e clínica para rastreamento de indicadores de desatenção e hiperatividade na síndrome de Williams-Beuren. *Cadernos de*

Pós Graduação, 10(1), 59-75. Obtido em 27 setembro, 2014 de http://www.mackenzie.br/mestrado_bio_caderno_p_g.html.

- Tordjman, S., Anderson, G. M., Botbol, M., Toutain, A., Sarda, P., Carlier, M., & Verloes, A. (2012). Autistic disorder in patients with Williams-Beuren syndrome: A Reconsideration of the Williams-Beuren Syndrome Phenotype. *Plos One*, 7(3), 1-8. doi: 10.1371/journal.pone.0030778.
- Van Herwegen, J., Aznar, A., & Tenenbaum, H. (2014). The use of emotions in narratives in Williams syndrome. *Journal of Communication Disorders*, 50, 1-7. doi: 10.1016/j.jcomdis.2014.01.002.
- Van Maanen, C. B., & Martínez, E. F. (2005). Experiencia educativa con un niño síndrome de Williams-Beuren. *Nueva Serie*, 5(2), 13-34.
- Weber, L. N. D., Prado, P. M., Viezzer, A. P., & Brandenburg, O. J. (2004). Identificação de estilos parentais: o ponto de vista dos pais e dos filhos. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 17(3), 323-31. doi: 10.1590/S0102-79722004000300005.
- Wechsler, D. (2002). *WISC III: Escala de inteligência Wechsler para crianças: manual* (3ª. ed.). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Woodruff-Borden, J., Kistler, D. J., Henderson, D. R., Crawford, N. A., & Mervis, C. B. (2010). Longitudinal course of anxiety in children and adolescents with Williams syndrome. *American Journal of Medical Genetics Part C: Seminars in Medical Genetics*, 154C(2), 277-90. doi: 10.1002/ajmg.c.30259.
- Zarchi, O., Diamond, A., Weinberger, R., Abbott, D., Carmel, M., Frisch, A., . . . Gothelf, D. (2014). 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* 2, 29(4), 203-10. doi: 10.1016/j.eurpsy.2013.07.001.