

## INDICADORES DE ANSIEDADE E DEPRESSÃO EM PAIS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM SÍNDROME DE WILLIAMS-BEUREN.

### *ANXIETY AND DEPRESSION INDICATORS IN PARENTS OF CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH WILLIAMS-BEUREN SYNDROME.*

Maria Aparecida Fernandes Martin

Miriam Segin

Adriana de Fátima Ribeiro

Ana Yaemi Hayashiuchi

Maria Cristina Triguero Veloz Teixeira

Luiz Renato Rodrigues Carreiro

**Universidade Presbiteriana Mackenzie**

#### Sobre os autores

##### **Maria Aparecida F. Martin**

Psicóloga, Mestre em Distúrbios do Desenvolvimento pela Universidade Presbiteriana Mackenzie.  
fernandes\_martin@hotmail.com

##### **Miriam Segin**

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

##### **Adriana de Fátima Ribeiro**

Psicóloga pela Universidade Presbiteriana Mackenzie.

##### **Ana Yaemi Hayashiuchi**

Aluna do Curso de Psicologia da Universidade Presbiteriana Mackenzie. Bolsista de IC- CNPq.

##### **Maria Cristina T. V. Teixeira**

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

##### **Luiz Renato Rodrigues Carreiro**

Psicólogo pela UFF, Mestre e

#### RESUMO

A Síndrome de Williams-Beuren (SWB) é causada pela deleção de múltiplos genes no braço longo do cromossomo 7 (região 7q11.23). É caracterizada por excessiva sociabilidade, habilidades expressivas de linguagem bem desenvolvidas e déficit intelectual de graus variados. A literatura descreve maior incidência de problemas de saúde mental, como ansiedade e depressão, em pais de crianças com deficiência intelectual. Assim, o presente estudo teve como objetivos avaliar os índices de ansiedade e depressão em pais de crianças com SWB, buscando associar esses índices com a percepção de suporte familiar descrito por esses pais. Treze pais responderam os Inventários Beck de depressão (BDI) e ansiedade (BAI), além do Inventário de Percepção de Suporte Familiar (IPSF) e da escala de funcionamento adaptativo em relação às áreas educação, trabalho, amigos, família e companheiro do Inventário de Auto-Avaliação para Adultos (ASR). Observou-se a presença de indicadores de ansiedade em 37% dos pais e indicadores de depressão em 50% deles. Notou-se que os participantes com maiores índices de ansiedade demonstraram níveis mais altos de depressão. Além disso, verificou-se uma relação entre menor percepção de suporte familiar e mais indicadores de ansiedade e depressão. Assim, corrobora-se a indicação de programas de suporte familiar aos pais de crianças com SWB, para orientá-los em relação ao fenótipo comportamental e cognitivo da Síndrome, visando a ampliação de estratégias em como lidar com eles, além de criar um espaço de discussão para fomentar a troca de experiência, permitindo a promoção da saúde mental desses pais.

Palavras-chave: Ansiedade, Depressão, Pais, Síndrome de Williams..

#### ABSTRACT

The Williams-Beuren syndrome (WBS) is caused by the deletion of multiple genes on the long arm of chromosome 7 (7q11.23 region). It is characterized by excessive sociability, well-developed expressive language skills and varying

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

**Apoio Financeiro:**

Mackpesquisa, Capes-Propus e CNPq.

degrees of intellectual disability. The literature describes higher incidence of mental health problems as anxiety and depression in parents of children with intellectual disabilities. This study aimed to assess the levels of anxiety and depression in parents of children with SWB, seeking to associate these levels with the perception of family support described by these parents. Thirteen parents answered the Beck Inventory for depression (BDI) and anxiety (BAI), and the Inventory of Perceived Family Support (IPSF) and the scale of adaptive functioning in relation to education, work, friends, family and fellow of Inventory self-Assessment for Adults (RSA). We observed the presence of indicators of anxiety in 37% of parents and indicators of depression in 50%. It was noted that participants with higher levels of anxiety also showed higher levels of depression. In addition, there was an association of lower perceived family support and indicators of anxiety and depression. Thus, it is necessary more family support programs for parents of children with WBS, to guide them in relation to cognitive and behavioral phenotype of the syndrome, aiming to expand strategies on how to deal with them, and create a space of discussion to promote exchange of experience, allowing the promotion of parents' mental health.

Keywords: Anxiety, Depression, Parents, Williams Syndrome.

## 1-INTRODUÇÃO

A Síndrome de Williams-Beuren (SWB), foi descrita independentemente, em 1961 e 1962, por Williams e Beuren, a partir da observação de pacientes com características faciais típicas associadas à estenose supra-avalvular da aorta, hipercalcemia infantil e deficiência mental (ROSSI; MORETTI-FERREIRA; GIACHETI, 2006).

Esta síndrome é uma desordem genética rara, causada por uma microdeleção hemizigótica de cerca de 20 a 26 genes no braço longo do cromossomo 7 (7q11.23). Esta supressão pode ser confirmada geneticamente usando hibridização fluorescente *in situ* (FISH) ou pelo estudo de marcadores polimórficos, ambos os métodos para detectar a microdeleção de 7q. Esse processo é necessário, pois o amplo espectro do fenótipo clínico pode mascarar o quadro clínico, especialmente no primeiro ano de vida (SUGAYAMA et al., 2007; MARTENS; WILSON; REUTENS, 2008).

A incidência da SWB é de 1:20.000 até 1:50.000 nascidos vivos e a prevalência acima de 1:7.500 nascidos vivos (ROSSI et al., 2006, MEYER-LINDENBERG; MERVIS; BERMAN, 2006; ROSSI; MORETTI-

FERREIRA; GIACHETI, 2007, SUGAYAMA et al., 2007).

O fenótipo da SWB pode apresentar certa variabilidade que inclui características faciais típicas, apresenta bochechas proeminentes, narinas antevertidas, filtro nasal longo, proeminência periorbitária e boca grande com lábios volumosos. Estão presentes também alterações renais e cardíacas, sendo as mais comuns a estenose aórtica supra-avalvular e a estenose da artéria pulmonar, além de hipertensão sistêmica, hipercalcemia e hiperacusia (ROSSI; MORETTI-FERREIRA; GIACHETI, 2006; ROSSI; MORETTI-FERREIRA; GIACHETI, 2007; MARTENS; WILSON; REUTENS, 2008)

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

No Brasil, estudos de Rossi, Moretti-Ferreira e Giacheti (2007) revelaram que o

perfil comunicativo dos indivíduos com SWB é caracterizado pela facilidade na interação e comunicação, eles buscam estratégias comunicativas como clichês, entonações, recursos sonoros e prosódicos e pausas de preenchimento do espaço comunicativo com o interlocutor, ou quando essas estratégias não são suficientes utilizam-se de comportamentos verbais ecológicos e perseverativos. O estudo conclui que apesar destes recursos representarem impactos sócio-comunicativos diferentes, eles são resultados de limitações lingüísticas, relacionadas aos aspectos estruturais ou funcionais da linguagem. Tais resultados também são observados no trabalho de Teixeira e colaboradores (2010).

Síndromes genéticas associadas à deficiência mental apresentam elevados índices de prevalência de problemas de comportamento e transtornos psiquiátricos (GARCÍA-NONELL et al., 2003; ANTONELL et al., 2006; O'HEARN; LUNA, 2009). Assim como no desenvolvimento típico, muitos desses problemas comprometem o funcionamento da criança dentro do contexto familiar, escolar e social, constituindo um objetivo importante dos programas de intervenção com pais (FERNANDES et al., 2009).

Cabe destacar que embora a definição de problemas de comportamentos seja controversa entre autores, pelo menos há consenso para compreendê-los como déficits ou excessos comportamentais que dificultam o acesso da criança a novas contingências de reforçamento, que por sua vez, facilitariam a aquisição de repertórios relevantes de aprendizagem (BOLSONI-SILVA; DEL PRETTE, 2003). Esses aspectos, somados às dificuldades dos pais para conciliar os problemas cotidianos, têm levado pesquisadores de diferentes áreas do desenvolvimento infantil a criarem programas específicos de treinamento de pais visando capacitá-los para a promoção de comportamentos adaptativos e amenização de problemas de comportamento de crianças com síndromes genéticas e deficiência cognitiva associada (YOUNG; AMARASINGHE, 2010;

NAJDOWSKI et al., 2008; LEYFER et al., 2006).

Para os pais, o impacto de detectar que o filho apresenta algum problema que altere o curso do seu desenvolvimento típico, e que por esse motivo precise de cuidados constantes, normalmente é muito grande, trazendo nova realidade à família como um todo.

Inicialmente os pais experimentam a perda de suas expectativas e sonhos, entretanto, tanto a profundidade quanto a extensão deste impacto dependerão da dinâmica interna de cada família que, aos poucos, desenvolve estratégias para enfrentar a nova realidade (BRUNHARA; PETEAN, 1999; BASTOS; DESLANDES, 2008).

Para sustentar o papel de protetor e cuidador, quando se tem um filho com deficiência, é importante que os pais conheçam as principais alterações associadas ao quadro clínico de seus filhos, especialmente quando a condição de saúde identificada está associada a problemas cognitivos (como déficits intelectuais) e comportamentais. É relevante ainda que conheçam quais são os tratamentos e encaminhamentos necessários (suporte social) e quais as melhores formas de lidar com as novas situações que terão de enfrentar. Além disso, é de grande relevância que sejam acolhidos, e tenham um espaço para conversar sobre suas dúvidas e dificuldades.

Em estudos sobre deficiência mental e família, Pereira-Silva e Dessen (2001), relatam que os sentimentos dos pais em relação a sua criança com deficiência são de extrema importância para o desenvolvimento da criança, adaptação e o bem estar familiar.

Tais autores destacam que, em geral, quando pressionados pelo contexto social, se a família não viveu um processo de superação, aceitação e inclusão desta criança, os pais tendem a desenvolver sentimentos desagradáveis, como culpa, mágoa e sofrimento, levando-os a limitarem as atividades sociais e culturais de seus filhos com deficiência.

Pesquisas de Majumdar, Pereira e Fernandes (2005) e Silva e Dessen (2001), com pais de crianças com deficiência intelectual apontam fatores como diminuição do tempo de lazer, grau da deficiência intelectual da criança, falta de apoio social, nível de escolaridades dos pais, renda familiar, dentre outros como responsáveis pelo aumento da probabilidade de vivências de estresse e ansiedade experimentadas pelos pais.

Os estudos de Cherubini, Bosa e Bandeira (2008) investigando o estresse e autoconceito de pais/mães de meninos com Síndrome do X-frágil (SXF), meninos com Síndrome de Down (SD) e meninos com desenvolvimento típico identificaram maior incidência de distúrbios psiquiátricos nas mães do grupo SXF que apresentavam agorafobia e transtorno de pânico; no grupo de mães com SD a maior incidência foi de depressão e ansiedade generalizada; a depressão também apareceu no grupo de mães com desenvolvimento típico (DT), porém com menor incidência. Todavia os pais das crianças com SXF são os que apresentam percentuais menores de sintomas psiquiátricos, ao serem comparados às mães e aos pais de outros grupos.

Olsson e Hwang (2001) avaliaram indicadores de depressão utilizando o Inventário de Depressão de Beck – BDI em 216 famílias com crianças com autismo e/ou deficiência intelectual, sua pesquisa indicou que o esforço no cuidado e atenção às crianças com deficiência coloca pais/mães em risco de depressão, sendo que mães de crianças com autismo demonstraram escores mais elevados do que mães de crianças com deficiência intelectual sem autismo, que por sua vez apresentaram escores mais elevados do que mães de crianças com desenvolvimento típico. Os pais normalmente indicam escores de depressão menor do que as mães, como explicação para isso são levantadas algumas hipóteses: a primeira é de que tal como nos quadros de ansiedade e estresse a mãe se dedique a maior parte dos cuidados e trabalhos práticos, outra é

de que os pais demonstrem seu sofrimento de outras formas.

Assim, o presente estudo teve como objetivos avaliar os índices de ansiedade e depressão em pais de crianças com SWB, buscando associar esses índices com a percepção de suporte familiar descrito por esses pais.

## 2- MÉTODO

### Participantes

Participaram deste estudo treze pais/mães de crianças e adolescentes com diagnóstico clínico e citogenético-molecular de Síndrome de Williams-Beuren (SWB), confirmados através de técnicas de hibridização *in situ* por fluorescência (FISH), cujos dados sócio-demográficos encontram-se no Quadro 1.

Os pais foram incluídos independentemente da faixa etária, sexo e escolarização das crianças. O projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Presbiteriana Mackenzie através do Processo nº 1302/11/2010 e CAAE nº 0110.0.272.000-10.

Observa-se o predomínio da presença de mães (11) no grupo. O grupo apresentou escolaridade variando entre ensino fundamental II incompleto a superior completo, as idades variavam entre 23 e 61 anos, e média de 42 anos. A maior parte dos participantes do grupo era casado (10), dois eram desquitados ou divorciados e apenas um era solteiro. Destes, sete residiam em São Paulo-Capital, dois na Grande São Paulo, dois no interior do Estado de São Paulo e dois em outros estados (Rondônia e Paraná). O nível sócio econômico do grupo variou entre D e B1, de acordo com o modelo da Associação Nacional de Empresas de Pesquisa- ANEP (2000).

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

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

#### Instrumentos

Como instrumentos de coleta de dados foram utilizados os seguintes:

- *Inventário de Depressão de Beck (BDI)*: é uma escala de auto-relato sintomática de depressão utilizada nas mais diversas áreas (clínica, pesquisa) em pacientes psiquiátricos e população geral. Consta de 21 itens, cada um com quatro alternativas, que refletem níveis crescentes de gravidade da depressão. Seus escores variam entre zero e sessenta e três pontos, sendo que escores de 0 a 9 pontos

caracterizam um nível mínimo de depressão, de 10 a 16 pontos tem-se uma depressão leve, de 17 a 29 pontos uma depressão moderada a severa e acima de 30 pontos uma depressão severa (CUNHA, 2001).

- *Inventário de Ansiedade de Beck (BDA)*: é uma escala de auto-relato, que avalia e mede a intensidade de sintomas de ansiedade. São 21 itens, que descrevem os sintomas de ansiedade, e o sujeito avalia com referência a si mesmo, levando em conta quatro graus de severidade - absolutamente não, levemente, moderadamente e gravemente. Com os escores 0 a 7 pontos

61



caracteriza-se um nível mínimo de ansiedade, de 08 a 15 pontos tem-se uma ansiedade leve; de 16 a 25 pontos ansiedade moderada e de 26 a 63 pontos uma ansiedade grave (CUNHA, 2001).

- *Inventário de Percepção de Suporte Familiar (IPSF)*: é composto por 42 afirmações relacionadas a situações familiares, o sujeito deverá marcar a frequência com que cada situação acontece em sua família (BAPTISTA, 2005). Sua aplicação é indicada para pessoas entre 11 e 57 anos. O objetivo do IPSF é avaliar o quanto as pessoas percebem seu suporte familiar, de acordo com três fatores: a) *Afetividade/Consistência*: compreende situações de expressão (verbal e não verbal) de afetividade, ou seja, o interesse, a proximidade, o acolhimento, a comunicação, a interação, o respeito, a empatia, a clareza nas regras intrafamiliares, a consistência de comportamentos e as verbalizações e as habilidades na resolução de problemas, b) *Adaptação*: refere-se a sentimentos e comportamentos negativos em relação à família como raiva, isolamento, exclusão, vergonha, irritação, agressividade, a percepção de competição entre os familiares, c) *Autonomia*: aborda relações de confiança, liberdade e privacidade entre as pessoas da família. O inventário também avalia como o participante percebe seu suporte familiar. A pontuação obtida é transformada em percentil e classificada como baixo, médio-baixo, médio-alto ou alto. (BAPTISTA, 2009).

- *Inventário de Auto-Avaliação para Adultos de 18 a 59 anos / Adult Self-Report – ASR* de Achenbach e Rescorla (2001): deste inventário usou-se o perfil que contém a escala de funcionamento adaptativo em relação às áreas educação, trabalho, amigos, família e companheiro.

### 3- RESULTADOS E DISCUSSÃO

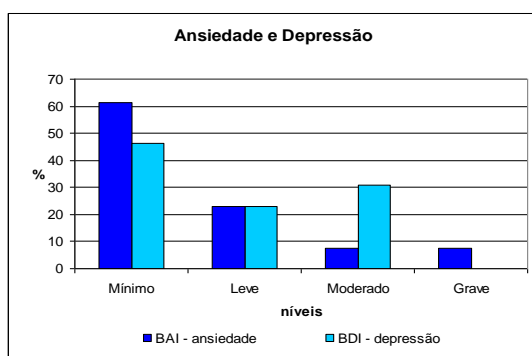
Os instrumentos foram analisados de acordo com suas padronizações específicas e

associações entre eles verificadas de modo qualitativo em função do número de participantes.

O Gráfico 1 e o Quadro 2 apresentam os resultados da avaliação do grupo de pais para os inventários de ansiedade (BAI) e depressão (BDI). Dos participantes avaliados 61,5% (n=8) apresentaram nível mínimo de ansiedade, 23,1% (n=3) apresentaram nível leve, 7,7% (n=1) apresentou nível moderado, e também 7,7% (n=1) apresentou nível grave. A presença de ansiedade em pais/mães de crianças e adolescentes com SWB vem de encontro aos estudos de Majumdar, Pereira e Fernandes, 2005 nos quais percebeu-se que a presença de retardo mental nos filhos, gera maior vulnerabilidade dos pais à ansiedade; e também pesquisas com pais de crianças com dificuldades de aprendizagem específicas revelaram aumento nos níveis de ansiedade dos pais (KARANDE et al, 2009).

Ainda no Gráfico 1 e no Quadro 2 observa-se que dos avaliados 46,2% (n=6) apresentaram nível mínimo de depressão, 23,1% (n=3) apresentaram nível leve e 30,8% (n=4) apresentaram nível moderado, nenhum participante apresentou nível grave de depressão. 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 níveis elevados de depressão (BDI > 9), correspondentes aos níveis leve, moderado e grave.

Estudos de Cherubini, Bosa e Bandeira, 2008 demonstraram a ocorrência de ansiedade e fobias nas mães do grupo de crianças com Síndrome do X-Frágil, revelaram ainda que em mães de crianças com Síndrome de Down a incidência de ansiedade generalizada atinge 40% e a incidência de depressão foi de 53,3%; também foi identificada depressão no grupo de mães de crianças com desenvolvimento típico, porém com menor incidência.



**Gráfico 1:** Resultados da avaliação do grupo de pais para os inventários de ansiedade (BAI) e depressão (BDI).

O Quadro 2 nos mostra que os participantes que apresentaram níveis mais altos de ansiedade (participante 10 - moderado e participante 8 - grave), também tinham níveis mais altos de depressão (participante 10 - moderado e participante 8 - moderado), o que corrobora com Cunha, 2001 quando considera que em pacientes com ansiedade é frequente a superposição de sintomas, sendo a depressão uma possibilidade.

**Quadro 2:** Comparação individual dos resultados da avaliação entre os níveis de ansiedade e depressão.

<i>Participantes</i>	<i>BAI - Ansiedade</i>	<i>BDI - Depressão</i>
01	Mínimo	Mínimo
02	Mínimo	Mínimo
03	Mínimo	Mínimo
04	Mínimo	Moderado
05	Leve	Moderado
06	Mínimo	Mínimo
07	Mínimo	Leve
08	Grave	Moderado
09	Mínimo	Mínimo
10	Moderado	Moderado
11	Mínimo	Mínimo
12	Leve	Leve
13	Leve	Leve

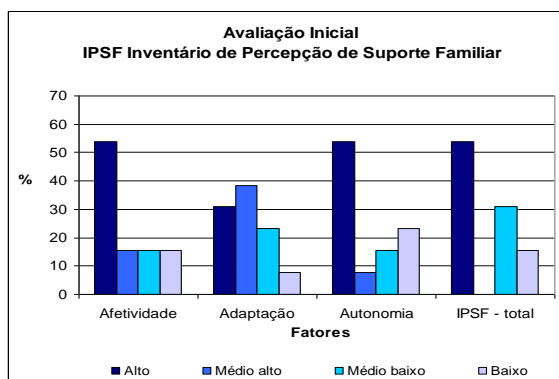
O Gráfico 2 apresenta os resultados da avaliação do IPSF total e as três dimensões que o compõe. Para o fator afetividade/consistência o grupo de pais avaliado demonstrou que 53,8%

(n=7) do grupo perceberam como alto os indicadores de afeto e empatia familiar, 15,4% (n=2) como médio alto, 15,4% (n=2) como médio baixo e também 15,4% (n=2) como baixo o nível de afetividade entre os membros da família. No fator adaptação 30,8% (n=4) perceberam como alto, 38,4% (n=5) indicaram que percebem como médio alto, 23,1% (n=3) perceberam como médio baixo e 7,7% (n=1) perceberam como baixo o nível de adaptação entre os familiares. Para o fator autonomia 53,8% (n=7) do grupo perceberam como alto, 7,7% (n=1) perceberam como médio alto, 15,4% (n=2) indicaram uma percepção médio baixa e 23,1% (n=3) demonstraram um nível baixo de autonomia em suas famílias.

Na avaliação total de percepção do suporte familiar observamos que 53,8% (n=7) do grupo perceberam como alto, 30,8% (n=4) perceberam como médio baixo e 15,4% (n=2) indicaram que percebem como baixo o suporte familiar que vivenciam.

Segundo Glat (1996) o suporte familiar mostra-se de extrema importância para o desenvolvimento e integração à sociedade de indivíduos com deficiência. Em seus estudos demonstra que quanto melhor a adaptação da criança com deficiência à sua família maior será sua integração à comunidade e aos serviços que esta disponibilizar.

Tal autora, Glat (1996), ressalta ainda a importância do suporte social às famílias, não apenas orientando-as e incentivando-as à integração do filho com deficiência, mas num sentido mais amplo visando o desenvolvimento desta família e conseqüentemente das relações interpessoais nela contidas, já que a criança com deficiência passa a maior parte do tempo com sua família e lá desenvolverá sua auto-imagem, seus valores e sua concepção de mundo, além de neste contexto estabelecer relações pessoais mais próximas e relevantes.



**Gráfico 2:** Resultados da avaliação do IPSF total e as três dimensões que o compõe: Afetividade, Adaptação e Autonomia.

O Quadro 3 compara os dados da avaliação dos pais para ansiedade, depressão e percepção de suporte familiar. Observa-se que os resultados “moderado” e “grave” para ansiedade e “moderado” para depressão aparecem nos participantes 08 e 10 com classificação “baixo” para percepção de suporte familiar e também nos participantes 04 e 05 com classificação “médio baixo” do IPSF.

O Quadro 3 compara os dados da avaliação dos pais para ansiedade, depressão e percepção de suporte familiar. Observa-se que os resultados “moderado” e “grave” para ansiedade e “moderado” para depressão aparecem nos participantes 08 e 10 com classificação “baixo” para percepção de suporte familiar e também nos participantes 04 e 05 com classificação “médio baixo” do IPSF

A literatura apresenta depressão e suporte familiar de forma associada, confirmando os resultados obtidos neste estudo, ao apontar que quanto pior o suporte familiar percebido, maior o nível de depressão (BAPTISTA, 2009). A associação entre baixos níveis de percepção de suporte familiar e maiores índices de ansiedade, detectada nesta pesquisa também foi confirmada em diversos outros estudos (ACKERMAN, 1986; BAPTISTA, 2005; BUENO, 2009).

**Quadro 3:** Comparação individual dos resultados da avaliação entre os instrumentos que avaliam ansiedade (BAI) e depressão (BDI), Percepção de Suporte Familiar (IPSF) e funcionamento adaptativo em relação às áreas educação, trabalho, amigos família e companheiro do Inventário de Auto-Avaliação para Adultos (ASR).

Part.	ESCALAS BECK		IPSF Total	ASR				
	Ansiedade	Depressão		Amigos	Compa- nheiro(a)	Família	Trabalho	Educação
01	Mínimo	Mínimo	Alto	Normal	Normal	Normal	nc	Normal
02	Mínimo	Mínimo	Alto	Normal	Normal	Normal	Normal	nc
03	Mínimo	Mínimo	Alto	Normal	Normal	Normal	nc	nc
04	Mínimo	Moderado	Médio baixo	Normal	nc	Normal	Clínico	Normal
05	Leve	Moderado	Médio baixo	Normal	Clínico	Normal	nc	nc
06	Mínimo	Mínimo	Alto	Normal	Clínico	Normal	Normal	nc
07	Mínimo	Leve	Alto	Normal	nc	Normal	Normal	nc
08	Grave	Moderado	Baixo	Normal	Normal	Normal	Clínico	nc
09	Mínimo	Mínimo	Alto	Normal	Normal	Normal	nc	nc
10	Moderado	Moderado	Baixo	Clínico	Normal	Normal	nc	nc
11	Mínimo	Mínimo	Médio baixo	Normal	Normal	Normal	nc	nc
12	Leve	Leve	Médio baixo	Normal	Normal	Normal	nc	nc
13	Leve	Leve	Alto	Normal	Normal	Normal	Normal	nc

NC: Não consta



Outra correlação que qualitativamente pode ser observada é o fato de que escores mais reduzidos no IPSF podem estar associados a diferentes áreas de funcionamento adaptativo em relação à educação, trabalho, amigos, família e companheiro, como demonstrado no ASR. Por exemplo, observa-se que dos seis participantes (4, 5, 8, 10, 11 e 12) que têm escores “Baixo” ou “Médio Baixo” no IPSF quatro deles tem indicações clínicas em alguma área do ASR, como os participantes (4, 5, 8 e 10). Esses mesmos participantes são os que apresentam escores moderados ou graves nas escalas Beck de ansiedade e depressão.

De acordo com Ceberio, (2006) a família é um dos pilares essenciais à construção dos modelos relacionais que serão responsáveis pelo desenvolvimento de outras relações, como as laborais, amizades, parentes, e também a constituição de uma nova família.

Estudos de Souza, Baptista e Alves (2008), encontraram uma associação estatisticamente significativa entre saúde mental e suporte familiar, demonstrando que quanto maior a percepção de suporte familiar, menores as manifestações de doença mental, e também uma correlação entre suporte familiar e vulnerabilidade ao estresse laboral indicando que quanto maior o suporte familiar, menor a vulnerabilidade ao estresse (AQUINO, 2007).

A percepção e o recebimento de suporte são importantes para a manutenção da saúde mental e enfrentamento de situações estressantes, pois traz consequências positivas para o bem estar das pessoas, além de alívio ao estresse físico e psíquico (UCHINO; CACIOPPO; KIECOLT-GLASER, 1996).

Assim, do mesmo modo que muitos estudos apontam indicadores de ansiedade e depressão mais altos em pais de crianças com comprometimento intelectual, é possível indicar que essa relação esteja associada a um suporte familiar menos eficaz para os pais cuidarem dessas crianças.

#### 4- CONCLUSAO

A partir dos resultados apresentados neste estudo conclui-se que o grupo de pais de crianças com Síndrome de Williams indicou a presença de sinais de ansiedade e depressão, foi possível perceber também que os participantes com maiores índices de ansiedade demonstraram níveis mais altos de depressão.

Ao comparar os resultados obtidos com a avaliação dos pais/mães de crianças com SWB é possível concluir que revelaram indicadores de ansiedade e depressão similares aos encontrados em pais de crianças com problemas de comportamento e, de crianças com outras síndromes genéticas (SD, SXF) associadas à deficiência intelectual.

Através dos resultados deste estudo observou-se também uma associação entre suporte familiar e indicadores de ansiedade e depressão, pais que perceberam baixos índices de suporte familiar demonstraram maiores índices de ansiedade e depressão.

Detectou-se ainda uma associação entre a percepção de suporte familiar e diferentes áreas de funcionamento adaptativo como educação, trabalho, amigos, família e companheiro, a maior parte dos pais com baixos escores na avaliação de suporte familiar demonstraram indicações clínicas nas áreas de funcionamento adaptativo.

De acordo com estes resultados, bem como o de outros estudos corrobora-se a indicação de programas de suporte familiar aos pais de crianças com Síndrome de Williams Beuren, com o objetivo de orientar os pais com relação ao fenótipo comportamental e cognitivo desta síndrome, visando a ampliação de estratégias em como lidar com seus filhos e o estabelecimento de expectativas mais concretas sobre seu desenvolvimento, além de criar um espaço de discussão para fomentar a troca de experiência entre eles, permitindo a promoção da saúde mental desses pais.

Visando uma melhor compreensão e aprofundamento do tema estudado sugere-se a

investigação de outros indicadores de saúde mental e relacional dos pais das crianças com SWB com a finalidade obter o perfil mais completo desta amostra.

O estudo apresenta como limitação o baixo número de sujeitos em função da prevalência da síndrome.

## 5- REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

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

ACKERMAN, N. W. **Diagnóstico e tratamento das relações familiares**. Porto Alegre: Artes Médicas, (1986).

ANTONELL, A.; DEL CAMPO, M.; FLORES, R.; CAMPUZANO, V.; PEREZ-JURADO, L. A. Williams syndrome: its clinical aspects and molecular bases. **Revista de Neurología**, v.7, n. 42, p. 69-75, 2006. Supplement 1.

AQUINO, R. R. **Inventário de Percepção de Suporte Familiar (IPSF) e Escala de Vulnerabilidade ao Estresse no Trabalho (EVENT)**: evidência de validade. Dissertação de mestrado em Psicologia. Programa de Pós-Graduação Stricto-Sensu em Psicologia da Universidade São Francisco, Itatiba, SP. 2007.

ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE EMPRESAS DE PESQUISA – ANEP. **Critério de Classificação Econômica Brasil**. 2000. Disponível em: <http://www.datavale-sp.com.br/CCEB.pdf> Acesso em: 15 out. 2010.

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

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

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

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

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

BUENO, M. F. **Avaliação da ansiedade e percepção do suporte familiar em hipertensos**. 2009. 75 f. Dissertação (mestrado) – Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu em Psicologia da Universidade São Francisco – Itatiba, 2009

CEBERIO, M. R. **Vejas y nuevas familias: La transición hacia nuevas estructuras familiares**. (2006). Disponível: <<http://www.escuelasistemica.com.ar>> Acessado: 2/7/ 2011.

CHERUBINI, Z. A.; BOSA, C. A.; BANDEIRA, D. R. Estresse e Autoconceito em Pais e Mães de Crianças com a Síndrome do X-Frágil. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 21, n. 3, p. 409-417. 2008.

CUNHA, J. A. **Manual da versão em português das Escalas Beck**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001.

FERNANDES, L. F. B. LUIZ, A. M. A. G.; MIYAZAKI, M. C. de O. S.; MARQUES FILHO, A. B. Efeitos de um programa de orientação em grupo para cuidadores de crianças com transtornos psiquiátricos. **Estudos de Psicologia**, v. 26, n. 2, p. 147-158, 2009.

GARCÍA-NONELL, C.; RIGAU-RATERA, E.; ARTIGAS-PALLARÉS, J.; GARCÍA-SÁNCHEZ, C.; ESTÉVEZ-GONZÁLEZ, A. Síndrome de Williams: memoria, funciones visuoespaciales y funciones visuoespaciales. **Revista de Neurología**, v. 37, v. 9, p. 828-830, 2003.

- GLAT, R. O Papel da família na integração do portador de deficiência. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v.2, n.4, p.111-118, 1996.
- KARANDE, S.; KUMBHARE, N.; KULKARNI, M.; SHAH, N. Anxiety levels in mothers of children with specific learning disability. **J Postgrad Med**, v. 55 n. 3, p.165-170, 2009.
- LEYFER, O. T. et al. Prevalence of psychiatric disorders in 4 to 16-year-olds with Williams syndrome. *American Journal of Medical Genetics Part B: Neuropsychiatric Genetics*, v. 141B, n. 6, p. 615-22, 2006.
- MAJUMDAR, M.; PEREIRA, Y. S.; FERNANDES, J. Stress and anxiety in parents of mentally retarded children. **Indian Journal of Psychiatry**, v.47, n.3, p.144-147, 2005.
- MARTENS, M.A.; WILSON, S.J.; REUTENS, D.C. Williams syndrome: a critical review of the cognitive, behavioral, and neuroanatomical phenotype. **Journal of Child Psychology and Psychiatry**, v. 49, n. 6, p. 576–608, 2008.
- MEYER-LINDENBERG, G. A.; MERVIS, C. B.; BERMAN, K. F. Neural mechanisms in Williams syndrome: a unique window to genetic influences on cognition and behavior. **Nature Reviews Neuroscience**, v.7, n.5, p. 380-93, 2006.
- NAJDOWSKI, A. C. et al. Functional Analyses and Treatment of Precursor Behavior. **Journal of Applied Behavior Analysis**, v. 41, n.1, p. 97-105, 2008.
- O'HEARN, K.; LUNA, B. Mathematical skills in Williams syndrome: insight into the importance of underlying representations. *Developmental Disabilities Research Reviews*, v. 15, n. 1, p. 11-20, 2009.
- OLSSON, M. B.; HWANG, C. P. Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. **Journal of Intellectual Disability Research**, v.45, n.6, p.535-543, 2001.
- PEREIRA-SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, vol. 17, n. 2, p. 133-141, 2001.
- ROSSI, N. F.; MORETTI-FERREIRA, D.; GIACHETI, C.M. Genética e linguagem na Síndrome de Williams-Beuren: uma condição neuro-cognitiva peculiar. **Pró-Fono Revista de Atualização Científica**, v. 18, n. 3, p. 331-338, 2006.
- ROSSI, N. F.; MORETTI-FERREIRA, D.; GIACHETI, C. M. Perfil comunicativo de indivíduos com a Síndrome de Williams-Beuren. **Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**, v. 12, n. 1, p. 01-09, 2007.
- SOUZA, M. S.; BAPTISTA, M. N.; ALVES, G. A. S. Suporte familiar e saúde mental: evidência de validade baseada na relação entre as variáveis. **Aletheia**, v.28 p.45-59, 2008.
- SUGAYAMA, S. M. M. LEONE, C.; CHAUFFAILLE, M. L. L. F.; OKAY, T. S.; KIM, C. A. Williams Syndrome: development of a new scoring system for clinical diagnosis. **Clinics**, v. 62, n. 2, p. 159-166, 2007.
- TEIXEIRA, M. C. T. V.; Monteiro, C. R. C.; Velloso, R. L.; Kim, C. A.; Carreiro, L. R. R. Fenótipo comportamental e cognitivo de crianças e adolescentes com Síndrome de Williams-Beuren. **Pró-Fono Revista de Atualização Científica**, v. 22, n. 3, p. 215-20, 2010.
- UCHINO, B.N.; CACIOPPO, J.T.; KIECOLT-GLASER, J.K. The relationship between social support and physiological processes: A review with emphasis on underlying mechanisms and implications for health. **Psychological Bulletin**, v. 119, p. 488-531, 1996.
- YOUNG, S.; AMARASINGHE, J. M. Practitioner Review: Non-pharmacological treatments for ADHD: A lifespan approach. **The Journal of Child Psychology and Psychiatry**, v. 51, n.2, p. 116-133, 2010.