

ESTILOS PARENTAIS E HABILIDADES SOCIAIS EM PAIS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM SÍNDROME DE WILLIAMS-BEUREN.

PARENTING STYLES AND SOCIAL SKILLS IN PARENTS OF CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH WILLIAMS-BEUREN SYNDROME

Maria Aparecida Fernandes Martin

Adriana de Fátima Ribeiro

Ana Yaemi Hayashiuchi

Maria Cristina Triguero Veloz Teixeira

Luiz Renato Rodrigues Carreiro

Universidade Presbiteriana Mackenzie

Sobre os autores

Maria Aparecida Fernandes Martin

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

Adriana de Fátima Ribeiro

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

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 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

RESUMO

A Síndrome de Williams-Beuren (SWB) é causada por uma deleção de múltiplos genes no braço longo do cromossomo 7 (região 7q11.23) e caracteriza-se por alterações cognitivas e comportamentais, sociabilidade excessiva, dificuldades de linguagem (com desempenho na linguagem expressiva melhor do que na receptiva) e déficit intelectual de graus variados. Considerando a relevância das relações familiares no desenvolvimento infantil típico e/ou atípico, este estudo teve como objetivo avaliar as práticas educativas parentais, as habilidades sociais e a qualidade de vida dos pais das crianças com SWB. Treze pais responderam os Inventários de Estilos Parentais (IEP) e de Habilidades Sociais (IHS), além do Instrumento abreviado de avaliação da Qualidade de Vida (WHOQOL bref). Foi possível observar que a maioria dos pais demonstrou uma prática de Monitoria Positiva adequada, entretanto outros demonstraram prática de Monitoria Negativa o grupo apresentou, predominantemente, um estilo parental de risco. Com relação aos índices de habilidades sociais, observou-se que quase metade dos participantes apresenta um repertório para as habilidades sociais abaixo da média. Assim corrobora-se a necessidade de um grupo de suporte familiar, treino de práticas parentais e habilidades sociais, visando melhorar os índices apresentados, através de um espaço de discussão e treinamento para lidar com as dificuldades encontradas no cotidiano.

Palavras-chave: Estilos Parentais, Habilidades Sociais, Qualidade de Vida, Pais, Síndrome de Williams.

ABSTRACT

Williams-Beuren syndrome (WBS) is caused by a deletion of multiple genes in the long arm of chromosome 7 (region 7q11.23) and is characterized by cognitive and behavioral alterations, excessive sociability, language problems (with better performance in expressive than in receptive language) and intellectual deficit in various degrees. Considering the relevance of family relations, its difficulties and implications in typical and/or atypical child development, this paper aimed at assessing parental educational practices, social skills and quality of life of parents of children with WBS. Thirteen parents responded to the Parenting Styles Inventory (PSI) and to the Inventory of Social Skills, as well as the WHO Quality

42

Universidade Presbiteriana Mackenzie

CCBS – Programa de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento

Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento, São Paulo, v.12, n.1, p. 42-55, 2012

Apoio Financeiro:

Mackpesquisa,
Capes-Propesq
e CNPq.

of Life-BREF. It was possible to observe that most parents demonstrated a proper practice of Positive Monitoring, others however presented a practice of Positive Monitoring below the mean. For the practice of Negative Monitoring the group presented, predominantly, a risk parenting style. About social skills rates, it was observed that almost half of the participants demonstrate a repertoire for social skills below the mean. Thus, it is confirmed the need of supporting groups for families and training of parental practices and social skills in order to improve the observed rates through the creation of a space for training and discussion to deal with daily life difficulties.

Keywords: Parenting Styles, Social Skills, Quality of Life, Parents, Williams-Beuren Syndrome.

1- INTRODUÇÃO

A Síndrome de Williams-Beuren (SWB), 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). Pode-se confirmar geneticamente esta supressão usando hibridização fluorescente in situ (FISH) ou pelo estudo de marcadores polimórficos. É necessária a realização deste procedimento, pois o amplo espectro do fenótipo clínico pode mascarar o quadro clínico, especialmente durante o primeiro ano de vida (SUGAYAMA et al., 2007; MARTENS; WILSON; REUTENS, 2008). Sua incidência 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).

Williams e Beuren descreveram independentemente esta síndrome em 1961 e 1962, a partir da observação de pacientes com características faciais típicas associadas à estenose supra-auricular da aorta, hipercalcemia infantil e deficiência mental (MARTENS; WILSON; REUTENS, 2008).

O fenótipo da SWB pode apresentar certas variações incluindo características faciais típicas, bochechas proeminentes, narinas antevertidas, filtro nasal longo, proeminência periorbitária e boca grande com lábios volumosos. Apresentam também alterações renais e cardíacas, sendo as mais comuns a

estenose aórtica supra-auricular 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 está presente na SWB variando seu grau de comprometimento entre leve e moderado, e seu maior prejuízo encontra-se nas funções viso-espaciais, e aprendizagem (ROSSI; MORETTI-FERREIRA; GIACHETI, 2006; ROSSI; MORETTI-FERREIRA; GIACHETI, 2007, MARTENS; WILSON; REUTENS, 2008).

O perfil comunicativo dos indivíduos com SWB caracteriza-se pela facilidade na interação e comunicação, é comum a utilização de estratégias comunicativas como clichês, entonações, recursos sonoros e prosódicos e pausas de preenchimento do espaço comunicativo com o interlocutor, além do uso de comportamentos verbais ecológicos e perseverativos. Apesar destes recursos representarem impactos sócio-comunicativos diferentes, eles são resultados de limitações linguísticas, relacionadas aos aspectos estruturais ou funcionais da linguagem (ROSSI; MORETTI-FERREIRA; GIACHETI, 2007; TEIXEIRA et al., 2010).

As pessoas com SWB são excessivamente sociáveis, corteses e educados, geralmente não sentem medo de pessoas estranhas, são pouco seletivas no relacionamento interpessoal (inclusive com pessoas estranhas ao convívio

familiar e social rotineiro), demonstram melhor relacionamento com adultos que com seus pares, têm boa capacidade para comunicar e perceber sentimentos de outras pessoas, entretanto alguns estudos também referem a presença de ansiedade e fobias (MARTENS; WILSON; REUTENS, 2008). Sinais do Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH) também são comuns em crianças com SWB (PASCUAL-CASTROVIEJO et al., 2004).

Os riscos de desajustes psicossociais e prejuízos na qualidade de vida a que estão expostos pais e/ou cuidadores de crianças com desenvolvimento atípico têm sido mostrado em estudos anteriores (WIELAND; BAKER, 2010; NEECE; GREEN; BAKER, 2012). O estudo de Marini e colaboradores (2010), realizado com crianças, entre quatro e quinze anos de idade, pacientes psiquiátricos atendidos no ambulatório da Psiquiatria Infantil do Hospital de Base, apresentando algum tipo de transtorno psiquiátrico e ausência de déficits cognitivos graves e com seus cuidadores, teve o objetivo de avaliar a sobrecarga dos pais. O conceito de sobrecarga foi diferenciado em duas dimensões: a) dimensão objetiva: consequências negativas que podem surgir a partir do exercício do papel de cuidador, tais como alterações na rotina, diminuição da vida social e profissional, perdas financeiras, realização de tarefas e supervisão de comportamentos problemáticos); b) dimensão subjetiva: percepções, preocupações, sentimentos negativos e incômodos gerados a partir da vivência como cuidador de um paciente psiquiátrico). Os resultados do estudo corroboraram que a maior parte dos cuidadores eram mulheres no papel de mães dos participantes, sobre as quais recaía a maior sobrecarga. As principais fontes de sobrecarga objetiva verificadas foram as tarefas cotidianas de assistência ao paciente. Já as de sobrecarga subjetiva foram interferências na vida social e profissional dos cuidadores e na supervisão de comportamentos problemáticos do tipo comportamentos disruptivos, ansiedade, alterações de humor, hiperatividade, déficit de atenção, entre outros. Destacou-se em tal estudo

a sobrecarga de ordem emocional gerada sobre os cuidadores, o sofrimento gerado no cotidiano e a importância de estabelecer intervenções que possibilitem melhorar a qualidade de vida dos cuidadores.

O estudo realizado por Pereira e Pereira Jr. (2003) com familiares de pacientes psiquiátricos identificou três tipos de encargos às famílias: financeiro, físico e emocional, também classificados em objetivos (tempo para a assistência, diminuição do tempo para lazer e socialização, econômico e dificuldade para trabalhar) e subjetivos (desenvolvimento de sintomas de ansiedade, efeitos psicossomáticos, sentimentos de culpa e vergonha, desconhecimento dos distúrbios mentais e isolamento social). Tais autores identificaram quatro categorias projetadas sobre os conteúdos das entrevistas realizadas, estas são importantes para a compreensão do relacionamento estabelecido entre família e paciente: descompasso temporal, culpa, conflitos e perdas. Desse modo, tal trabalho concluiu que a vivência destes sentimentos e emoções por parte dos familiares, revela a necessidade de suporte e de intervenções que acolham estes cuidadores e favoreçam a criação de uma dinâmica de ajuda mútua.

Considerando as alterações e dificuldades de relacionamento geradas a partir do nascimento de uma criança com deficiência é importante identificar os aspectos relacionais que envolvem os pais na relação com a criança (práticas parentais), bem como em outros relacionamentos sociais (habilidades sociais).

Em revisão da literatura brasileira sobre práticas parentais, Macarini, Martins, Minetto e Vieira (2010) relatam uma série de modelos teóricos sobre o tema, permitindo uma verificação de sua evolução histórica, bem como de sua complexidade e influência sobre o desenvolvimento infantil. É importante destacar que o estudo verificou uma escassez de trabalhos brasileiros sobre práticas de pais de crianças com deficiências e/ou doenças, destacando que as pesquisas publicadas no período que abrangeu a pesquisa evidenciavam

que essas famílias tendem a apresentar aumento de estresse e dificuldades de relacionamento afetando o funcionamento familiar e gerando dúvidas na escolha de práticas parentais (MACARINI; MARTINS; MINETTO; VIEIRA, 2010).

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

Weber (2004), em seu estudo sobre a identificação de estilos parentais destaca a diferença entre estilos e práticas parentais. As práticas parentais são estratégias utilizadas pelos pais no convívio diário com seus filhos visando o 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, os quais geram um clima emocional, neste os comportamentos dos pais são expressos, incluindo as práticas parentais e outros aspectos desta interação pais-filhos como tom de voz, linguagem corporal, humor e cuidados (DARLING; STEINBERG, 1993).

Observa-se na literatura uma correlação entre práticas parentais e habilidades sociais, através dos estudos de Gomide (2005) com oito casais e seus filhos, sendo que metade das famílias foram identificadas como de risco e a outra metade como de não risco pelo Inventário de Estilos Parentais (IEP), obteve-se correlação positiva entre o IEP e o fator 2 do Inventário de Habilidades Sociais de Del Prette e Del Prette, 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. Neste mesmo estudo observa-se uma correlação negativa entre o Inventário de Estilos (IEP) Parentais e o Inventário de Depressão de Beck e entre o IEP e o Inventário de Estresse de Lipp, o que significa que quanto maior o índice negativo do IEP, maiores os índices de depressão e estresse encontrados nas famílias pesquisadas.

O desenvolvimento de habilidades sociais educativas parentais revela-se eficiente na prevenção aos 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).

2. OBJETIVO

Considerando a relevância das relações familiares, seus desgastes e suas implicações no desenvolvimento infantil típico e/ou atípico, o estudo teve como objetivo identificar os estilos parentais, habilidades sociais e avaliar indicadores de qualidade de vida dos pais das crianças e adolescentes com Síndrome de Williams-Beuren.

3. MÉTODO

Participantes

Participaram deste estudo treze pais/mães de crianças e adolescentes com diagnóstico clínico

e citogenético-molecular de Síndrome de Williams-Beuren, 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.

Percebe-se o predomínio da participação de mães no grupo (n=11). A escolaridade do grupo variou entre o ensino fundamental II incompleto ao ensino superior completo, as idades variavam entre 23 e 61 anos, e média de 42 anos. A maior parte dos participantes do grupo eram casados

(10), dois eram separados 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).

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.

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 na loja da mãe	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	Migrantópolis /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

Na coleta de dados foram utilizados os seguintes instrumentos:

- Inventário de Estilos Parentais - IEP: Este inventário é composto por 42 questões que correspondem às sete práticas educativas, sendo duas positivas (monitoria positiva e comportamento moral) e cinco práticas educativas negativas (punição inconsistente, negligência, disciplina relaxada, monitoria negativa e abuso físico). Para cada prática educativa estão distribuídas aleatoriamente no inventário, seis questões. O IEP apresenta-se de duas formas, uma quando os filhos respondem sobre as práticas educativas utilizadas pelos seus pais (Práticas Educativas Paternas e Práticas Educativas Maternas e outra forma, que foi utilizada nesta pesquisa, quando os pais respondem sobre as práticas educativas usadas com seus filhos. O índice de Estilo Parental calcula-se somando-se as práticas positivas e subtraindo-se deste total a soma das práticas negativas. Os valores obtidos variam de +24 (estilo parental excelente) a -60 (estilo parental de extremo risco). O Índice de Estilo Parental é o resultado da incidência das práticas parentais utilizadas na educação dos filhos, ou seja, quanto mais negativo, maior a influência das práticas negativas com consequências adversativas sobre o comportamento de filhos. Já, quanto mais positivo esse valor, maiores as chances de comportamentos pró-sociais serem apresentados pelos filhos (GOMIDE, 2006).

- Inventário de Habilidades Sociais – IHS: Este inventário tem como objetivo caracterizar o desempenho social em diferentes situações (trabalho, escola, família, cotidiano). É composto por 38 questões que apresentam ações ou sentimentos diante de determinada situação, cada questão é respondida de acordo com a frequência em que a reação sugerida ocorre – nunca ou raramente; com pouca frequência; com regular frequência, muito frequentemente e sempre ou quase sempre. Para a apuração dos resultados as questões são agrupadas compondo

os seguintes fatores: F1 – Enfrentamento e auto-afirmação com risco; F2 – Auto-afirmação na expressão de sentimento positivo; F3 – Conversação e desenvoltura social; F4 – Auto-exposição a desconhecidos e situações novas; e F5 – Autocontrole da agressividade. (DEL PRETE; DEL PRETE, 2001).

- Instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida “WHOQOL-bref”: É um instrumento de rápida aplicação desenvolvido pelo Grupo de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde. Consta de 26 questões, sendo duas perguntas gerais sobre qualidade de vida e as outras representando as 24 facetas do Whoqol-100, divididas em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. O WHOQOL-bref é resultado da necessidade de instrumentos curtos que demandem pouco tempo de aplicação, mas que preservem as características psicométricas (FLECK et al., 2000). É uma versão reduzida do WHOQOL-100. O WHOQOL-100 foi desenvolvido a partir de um enfoque transcultural, visando refletir a percepção que a pessoa avaliada tem de seu contexto cultural, social e do meio ambiente (FLECK et al., 2000). A utilização deste instrumento com o grupo de pais permitirá a obtenção de informações de como eles se sentem a respeito da qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida.

Procedimentos de análise de dados

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

Para a avaliação de qualidade de vida do grupo de pais foi utilizado o cálculo dos escores e estatística descritiva dos domínios e do total com auxílio do Microsoft Excel (PEDROSO et al., 2010).

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

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

No Gráfico 1 observa-se o resultado das práticas educativas positivas, sendo que 61,5% (n=8)

demonstraram uma prática de Monitoria Positiva ótima, 7,7 (n=1) acima da média, enquanto 30,8% (n=4) do grupo revelaram-se abaixo da média. Quanto a prática de Comportamento Moral 46,1% (n=6) do grupo classificou-se como ótimo, 30,8 % (n=4) acima da média e 23,1% (n=3) revelou-se abaixo da média. O grupo não apresentou risco para nenhuma das práticas educativas positivas.

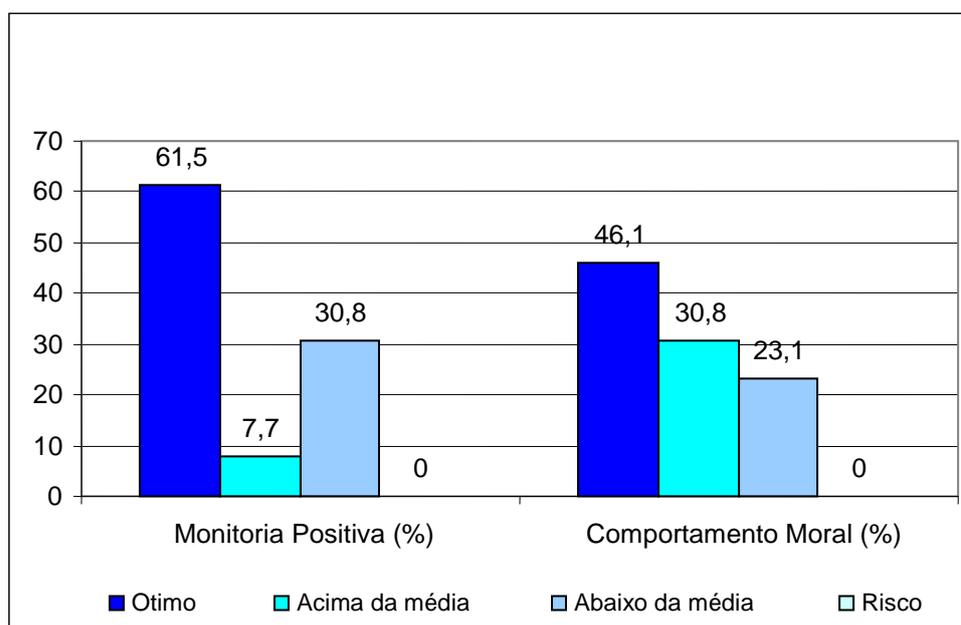


Gráfico 1: Resultado da avaliação das práticas educativas positivas do Inventário de Estilo Parental (IEP) de Gomide.

O Gráfico 2 apresenta os resultados para as práticas educativas negativas. Para a prática de punição inconsistente 23,1% (n=3) do grupo apresentou um ótimo desempenho, 30,8 % (n=4) um desempenho acima da média e também 30,8 % (n=4) do grupo classificou-se como abaixo da média e 15,4% (n=2) do grupo indicaram um estilo parental de risco para esta prática.

O grupo indicou que 15,4% (n=2) dos participantes têm um estilo parental ótimo para negligência e também 15,4% (n=2) deles indicam um estilo acima da média, entretanto 53,9% (n=7) revelaram-se abaixo da média e

15,4% (n=2) do grupo demonstraram um estilo parental de risco para negligência. Para a variável disciplina relaxada percebemos que apenas 7,7% (n=1) do grupo apresentaram um ótimo estilo parental, 38,5% (n=5) encontram-se acima da média, e também 38,5% (n=5) revelaram-se abaixo da média e 15,4% (n=2) indicaram um estilo parental de risco.

Para a prática de monitoria negativa não encontramos no grupo nenhum ótimo desempenho, apenas 15,4% (n=2) do grupo apresentou-se acima da média, 7,7% (n=1) revelou-se abaixo da média e 76,9% (n=10) dos pais revelaram um estilo parental de risco para

esta variável, indicando dificuldades dos pais no desenvolvimento da independência e auto-direcionamento de seus filhos, levando-os a repetirem ostensivamente as orientações, além de exercer um monitoramento gerador de dependência emocional, possivelmente isto ocorra em função da deficiência cognitiva apresentada pelos filhos.

O grupo demonstrou que 30,8% (n=4) dos participantes têm um ótimo estilo parental para o abuso físico, 15,4% (n=2) encontram-se abaixo da média e 53,9% (n=7) revelaram um estilo parental de risco.

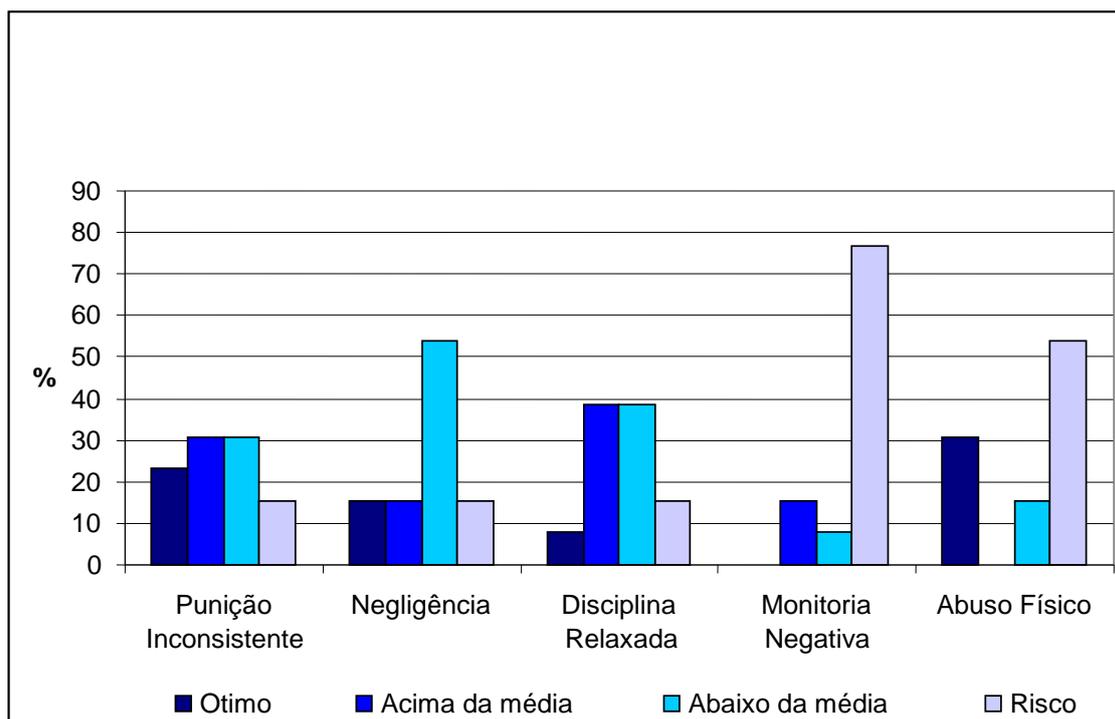


Gráfico 2: Resultados da avaliação das práticas educativas negativas do Inventário de Estilo Parental (IEP) de Gomide.

A avaliação total dos estilos parentais está retratada no Gráfico 3, observa-se que 61,5% (n=8) dos participantes apresentaram índice de estilo parental acima da média, 23,1% (n=3) do grupo revelaram-se abaixo da média, e 15,4% (n=2) demonstraram estilos parentais de risco. De acordo com a padronização do IEP (GOMIDE, 2006) seria aconselhável que os três pais, cujos escores pontuaram abaixo da média, participem de grupos de apoio que lhes permitam o desenvolvimento de habilidades parentais adequadas para o manejo dos problemas comportamentais dos filhos.

Estudos tem demonstrado uma correlação positiva entre depressão, estresse e práticas educativas de negligência, abuso físico, punição inconsistente, disciplina relaxada e monitoria negativa (PETTIT et al, 2001; GOMIDE et al, 2005). Com relação às práticas educativas positivas, vários autores (GOMIDE et al., 2005; PINHEIRO, 2006; PRUST; GOMIDE, 2007) relataram que pais com habilidades sociais, próximo indicador avaliado nesse estudo, tendem a utilizar a monitoria positiva e o comportamento moral como estratégias na interação com seus filhos aumentando a probabilidade de desenvolvimento de comportamentos pró-sociais.

Assim de acordo com a literatura pode-se considerar o estresse, a depressão e a falta de habilidades sociais dos pais como fatores de

risco para o surgimento de comportamentos antissociais em crianças e adolescentes (GOMIDE et al., 2005).

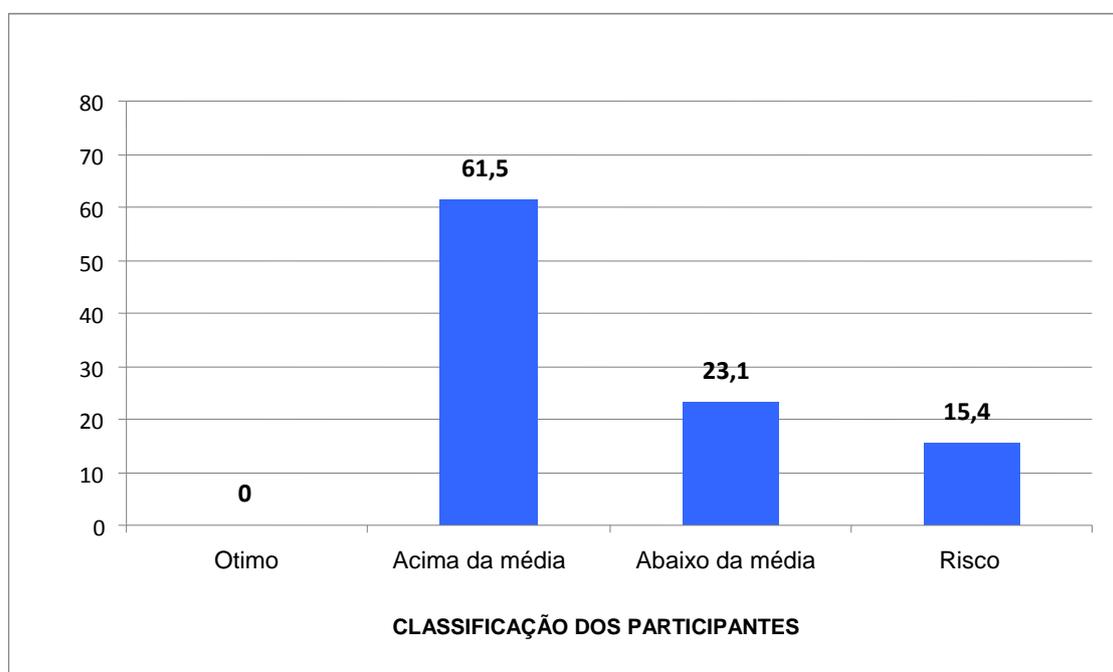


Gráfico 3: Avaliação total dos estilos parentais de Gomide.

O Gráfico 4 descreve os resultados da avaliação realizada com os pais referente a cada um dos fatores que compõe o inventário de habilidades sociais. Para o fator enfrentamento e auto-afirmação com risco verificou-se que 30,7% (n=4) dos pais apresentaram um repertório bastante elaborado, 15,4% (n=2) encontraram-se acima da média, 30,7% (n=4) abaixo da média e 23,1% (n=3) dos pais indicaram necessidade de treinamento neste fator das habilidades sociais. Para o fator auto-afirmação na expressão de sentimentos positivos, grande parte dos pais, ou seja, 46,2 % (n=6) revelaram um repertório bastante elaborado, 23,1% (n=3) apresentaram-se acima da média, 7,7% (n=1) abaixo da média, e 23,1% (n=3) revelaram necessidade de receber indicação para treinamento neste fator.

Outro fator avaliado foi conversação e desenvoltura social, no qual 53,9% (n=7) dos pais indicaram ter um repertório bastante

elaborado, 15,4% (n=2) revelaram-se abaixo da média e 30,7% (n=4) apresentaram indicação para treinamento. Para auto-exposição à desconhecidos e situações novas, 15,4% (n=2) demonstraram um repertório bem elaborado e 53,9% (n=7) estavam acima da média, apenas 7,7% (n=1) abaixo da média e 23,1% (n=3) indicaram necessitar de treinamento para este aspecto. Para o fator autocontrole da agressividade 30,7% (n=4) apresentaram um repertório bastante elaborado, 38,5% (n=5) indicaram estar acima da média, 23,1% (n=3) dos pais revelaram repertório médio e apenas 7,7% (n=1) estavam abaixo da média, eles não indicaram necessidade de treinamento neste fator.

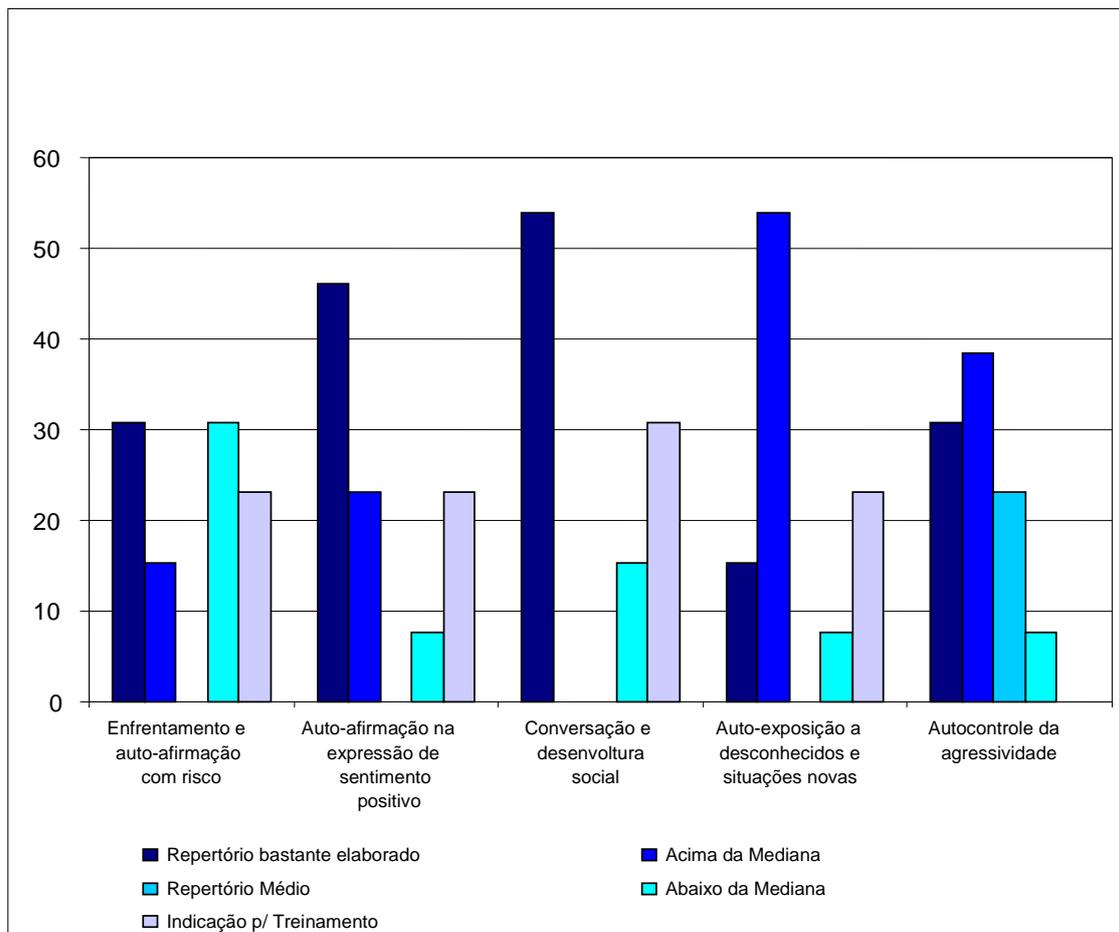


Gráfico 4: Resultados da avaliação realizada com os pais referente a cada um dos fatores do Inventário de Habilidades Sociais: 1- enfrentamento e auto-afirmação com risco; 2- afirmação na expressão de sentimentos positivos; 3- conversação e desenvoltura social; 4- auto-exposição à desconhecidos e situações novas e 5- autocontrole da agressividade.

Além da avaliação dos fatores também demonstramos o resultado total das habilidades sociais dos pais que é apresentado no Gráfico 5. Percebemos que 30,7% (n=4) dos participantes do grupo revelaram um repertório bastante elaborado de habilidades sociais, 15,4% (n=2) encontraram-se acima da média, 7,7% (n=1) dos pais indicaram um repertório mediano para as habilidades sociais, abaixo da média encontramos 30,7% (n=4) do grupo e 15,4% (n=2) deles apresentaram um repertório de habilidades sociais muito deficitário, sendo indicados à participarem de programas de intervenção nesta área.

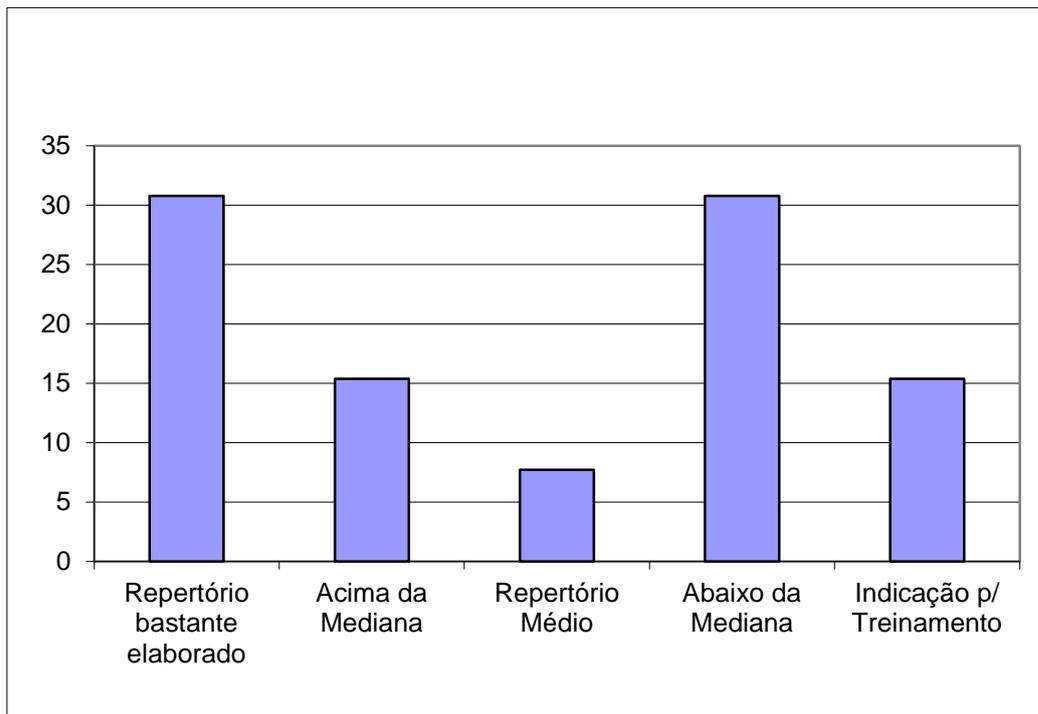


Gráfico 5: Resultado total da avaliação das habilidades sociais do grupo de pais de acordo com o Inventário de Habilidades Sociais.

O Gráfico 6 apresenta os resultados do grupo em sua avaliação para qualidade de vida. Observa-se neste gráfico os dados coletados para os quatro domínios do Whoqol-bref: Físico, Psicológico, Relações Sociais e Meio-Ambiente e para o Total, percebe-se que para o domínio físico o nível de qualidade de vida do grupo de pais encontra-se em 71,7%, para o domínio psicológico 70,51%, com referência as relações sociais 71,15%, para o ambiente 52,40% e no total o grupo apresentou um índice de qualidade de vida equivalente 65,31%.

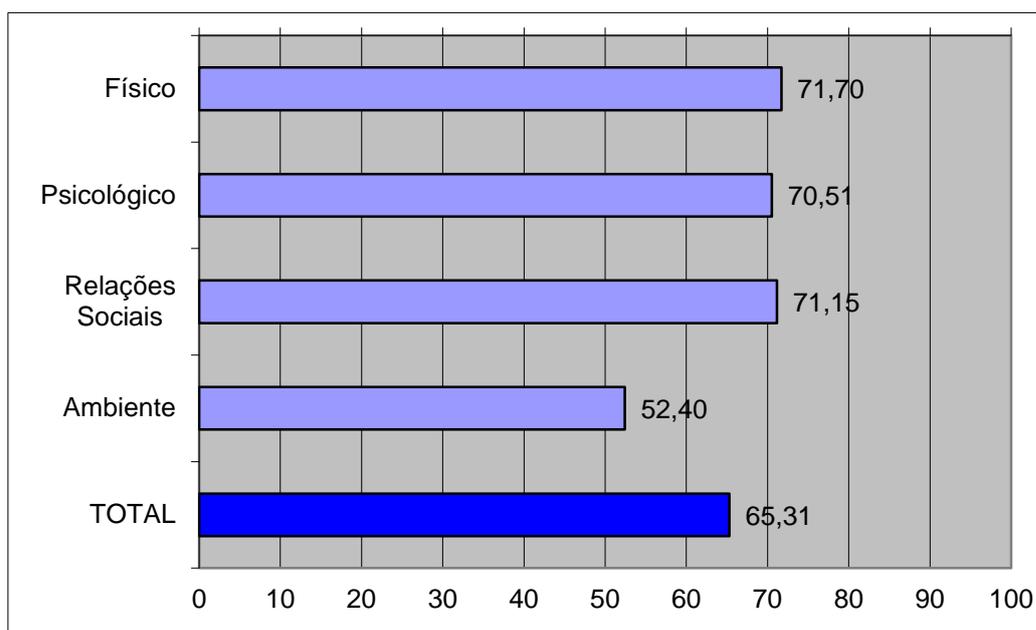


Gráfico 6: Resultados do grupo de pais em sua avaliação para qualidade de vida e para os quatro domínios do Whoqol-bref: Físico, Psicológico, Relações Sociais e Meio-Ambiente e para o Total

5- CONSIDERAÇÕES FINAIS

A prática parental positiva predominante na amostra de pais participantes correspondeu à Monitoria Positiva. Entretanto, para práticas de punição inconsistente, negligência e disciplina relaxada, houve resultados abaixo da média inclusive com estilo parental de risco para estas práticas. Para a prática de Monitoria Negativa o grupo apresentou predominantemente um estilo parental de risco. Com relação aos índices de habilidades sociais, observou-se que quase metade dos participantes apresenta um repertório para as habilidades sociais abaixo da média ou muito deficitário, o que seria recomendável, por exemplo, a inserção em programas de intervenção do tipo treino de pais.

Embora a amostra do estudo seja restrita é importante mencionar que a literatura brasileira é escassa quanto aos indicadores relacionais e de saúde mental de pais/mães de crianças e adolescentes com SWB, caracterizando um estudo pioneiro no delineamento do perfil destes pais. Além disso, recomenda-se a implementação de protocolos de intervenção

que forneçam suporte familiar e que foquem no treino de práticas parentais e habilidades sociais, pois podem auxiliar esses pais a desenvolverem melhor repertórios para lidar com seus filhos.

6- REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALVARENGA, P.; PICCININI, C. Práticas Educativas Maternas e Problemas de Comportamento em Pré-Escolares. **Psicologia: Reflexão e Crítica**. v.14, n.3, p.449-460, 2001.

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

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

- DARLING, N.; STEINBERG, L. Parenting Style as Context: An Integrative Model. **Psychological Bulletin**, v.113, n.3, p.487-496, 1993.
- DEL PRETTE, Z. A. P.; DEL PRETTE, A. **Inventário de habilidades sociais (IHS-Del-Prete)**: manual de aplicação, apuração e interpretação. 2 ed. São Paulo: Casa do Psicólogo. 2001.
- FÁVERO, M. A. B. **Trajetória e sobrecarga emocional da família de crianças autistas: relatos maternos**. 2005. 199f. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.
- FLECK, M. P. A. ; LOUZADA, S. ; XAVIER, M. ; CHACHAMOVICH, E. ; VIEIRA, G. ; SANTOS, L. ; PINZON, V.. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida “WHOQOL – bref”. **Revista Saúde Pública**, v.34, n.2, p. 178-183. 2000.
- GOMIDE, P. I. C.; SALVO, C.G.; PINHEIRO, D.P.N.; SABBAG, G.M.. Correlação entre práticas educativas, depressão, estresse e habilidades sociais. **Psico-USF**, v. 10, n. 2, p. 169-178, jul./dez. 2005.
- GOMIDE, P. I. C. **Inventário de estilos parentais**: modelo teórico, manual de aplicação, apuração e interpretação. Petrópolis, RJ. Editora Vozes, 2006.
- MACARINI, S. M.; MARTINS, G.D.F.; MINETTO, M.F.J.; VIEIRA, M.L. Práticas parentais: uma revisão da literatura brasileira. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, v.62, n.1, p.119-134, 2010.
- MARINI, A. M.; MARTINS, M.R.I.; SOUZA, A.V.; MARQUES FILHO, A.B.; PONTES, H.E.R. Sobrecarga de cuidadores na psiquiatria infantil. **Revista Neurociências**, v.18, n.3, p.300-306, 2010.
- MARTENS, M. A.; WILSON, S. J.; REUTENS, D. C. Research Review: Williams syndrome: a critical review of the cognitive, behavioral, and neuroanatomical phenotype. **Journal of Child Psychology and Psychiatry**, v. 49, n. 6, p. 576-608, 2008.
- MEYER-LINDENBERG, G. A.; MERVIS, C. B.; BERMAN, K. F. Neural mechanisms in Williams syndrome: a unique window to genetic influences on cognition and behavior. **Nature Reviews Neuroscience**, v.7, n.5, p. 380-93, mai, 2006.
- NEECE, C.L.; GREEN, S.A.; BAKER, B.L. Parenting stress and child behavior problems: a transactional relationship across time. **American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities**, v. 117, n.1, pp. 48-66, jan, 2012.
- OMOTE, S. **Relações de mães de deficientes mentais ao reconhecimento da condição dos filhos afetados**: Um estudo psicológico. 1980. 125f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade de São Paulo, São Paulo. 1980.
- PASCUAL-CASTROVIEJO, I.; PASCUAL-PASCUAL, S.I.; MORENO GRANADO, F.; GARCIA-GUERETA, L.; GRACIA-BOUTHELIER, R.; NAVARRO TORRES, M.; DELICADO NAVARRO, A.; LÓPEZ-PAJARES, D.; PALENCIA LUACES, R. Williams-Beuren syndrome: presentation of 82 cases. **Anales de Pediatría**, v. 60(6), p. 530-6, 2004.
- PEDROSO, B.; PILATTI, L.A.; GUTIERREZ, G.L.; PICININ, C.T. Cálculo dos escores e estatística descritiva do WHOQOL- bref através do Microsoft Excel. **Revista Brasileira de Qualidade de Vida**, v.02, n.01, p.31-36. jan./jun. 2010.
- PEREIRA, M. A. O.; PEREIRA JUNIOR, A. Transtorno mental: dificuldades enfrentadas pela família. **Revista da Escola Enfermagem USP**, vol.37, n.4, p. 92-100, 2003.
- PETTIT, G.; LAIRD, R.D.; DODGE, K.A.; BATES, J.E.; CRISS, M.M. Antecedents and behavior-problem outcomes of parental monitoring and psychological control in early adolescence. **Child Development**, v. 72, n. 2, p. 583-598, 2001.

PINHEIRO, M. I. S.; HAASE, V.G.; DEL PRETTE, A.; AMARANTE, C.L.; DEL PRETTE, Z.A.P. Treinamento de Habilidades Sociais Educativas para Pais de Crianças com Problemas de Comportamento. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v.19, n.3, p. 407-414, 2006.

PRUST, L. W.; GOMIDE, P. I. C. Relação entre comportamento moral dos pais e dos filhos adolescentes. **Estudos de Psicologia**, v. 24, n. 1, p. 53-60, janeiro - março 2007.

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.

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.

WEBER, L. N. D.; PRADO, P.M.; VIEZZER, A.P.; BRANDENBURG, O.J. Identificação de Estilos Parentais: O Ponto de Vista dos Pais e dos Filhos. **Psicologia, Reflexão e Crítica**, v. 17, n.3, p. 323-331, 2004.

WIELAND, N.; BAKER, B.L. The role of marital quality and spousal support in behaviour problems of children with and without intellectual disability. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 54, n.7, p. 620-633, 2010.