

UNIVERSIDADE PRESBITERIANA MACKENZIE

Programa de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento

MARIA LUIZA GUEDES DE MESQUITA

DESENVOLVIMENTO, IMPLEMENTAÇÃO E AVALIAÇÃO DE UM PROGRAMA DE
TREINAMENTO PARENTAL PARA MANEJO DE COMPORTAMENTOS DE CRIANÇAS
E ADOLESCENTES COM SÍNDROME DE PRADER-WILLI

São Paulo
2012

MARIA LUIZA GUEDES DE MEQUITA

DESENVOLVIMENTO, IMPLEMENTAÇÃO E AVALIAÇÃO DE UM PROGRAMA DE
TREINAMENTO PARENTAL PARA MANEJO DE COMPORTAMENTOS DE CRIANÇAS
E ADOLESCENTES COM SÍNDROME DE PRADER-WILLI

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie, para obtenção do título de Doutor em Distúrbios do Desenvolvimento.

Orientador: Profa. Dra. Maria Cristina Triguero Veloz Teixeira.

São Paulo
2012

M578d Mesquita, Maria Luiza Guedes de.

Desenvolvimento, implementação e avaliação de um programa de treinamento parental para manejo de comportamentos de crianças e adolescentes com a Síndrome de Prader Willi / Maria Luiza Guedes de Mesquita. - 221 f. : il. ; 30 cm.

Tese (Doutorado em Distúrbios do Desenvolvimento) - Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2012.
Bibliografia: f. 201-214.

1. Síndrome de Prader-Willi. 2. Comportamento. 3. Treinamento Parental. 4. Obesidade. 5. Criança e Adolescente I. Título.

CDD 618.92398

Nome: MESQUITA, Maria Luiza Guedes de

Título: Desenvolvimento, implementação e avaliação de um programa de treinamento parental para manejo de comportamentos de crianças e adolescentes com Síndrome de Prader-Willi.

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie, para obtenção do título de Doutor em Distúrbios do Desenvolvimento.

Aprovada em

Banca Examinadora

Profª. Dra. Maria Cristina Triguero Veloz Teixeira (orientadora)
Universidade Presbiteriana Mackenzie

Prof. Dr. Décio Brunoni
Universidade Presbiteriana Mackenzie

Prof. Dr. João Monteiro de Pina Neto
Universidade de São Paulo

Prof. Luiz Renato Rodrigues Carreiro
Universidade Presbiteriana Mackenzie

Profª. Dra. Márcia Helena da Silva Melo Bertolla
Universidade de São Paulo

DEDICATÓRIA

À minha mãe Maria Lucia e meu pai Romney que sempre me proporcionaram estudos de boa qualidade.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Prof^ª. Dra. Maria Cristina Triguero Veloz Teixeira, minha orientadora, pelos seus ensinamentos e excelente orientação em todas as etapas deste longo estudo. Sempre muito ética e competente, contribuiu muito para minha formação pessoal e profissional. Obrigada, Cris!

Agradeço aos participantes da pesquisa, sem os quais a mesma não teria sido possível.

À Prof^ª. Márcia Melo e Prof. Luiz Renato pelas valiosas contribuições dadas no momento da qualificação.

Ao Prof. Decio Brunoni, que acompanhou meu trabalho com pessoas com a Síndrome de Prader-Willi desde o mestrado.

Ao Prof. Joao Monteiro de Pina Neto, que tornou possível a realização desta pesquisa em seu departamento.

Aos meus irmãos queridos, Ana Laura e Joao Francisco.

Às meninas do laboratório pelos momentos de descontração em meio a tanto trabalho. À Ana Yaemi, pela constante ajuda nos recursos de informática utilizados nesta pesquisa. À Vivian Lima, nutricionista que acompanhou-me durante todo o Programa de Treinamento Parental.

O presente trabalho foi realizado com o apoio do **Mackpesquisa**
Bolsa da CAPES-PROSUP. Nro de Projeto:
23038.009766/2010-16.

RESUMO

A Síndrome de Prader-Willi (SPW) é uma doença genética cuja causa decorre da falta de expressão de genes da região cromossômica 15q11-13 paterna que sofrem o fenômeno de *imprinting* genômico. Os sintomas cardinais da doença são hipotonia neonatal e hiporreflexia nos primeiros seis meses de vida e posteriormente o desenvolvimento progressivo de hiperfagia, obesidade, problemas de comportamento e deficiência intelectual em níveis variados. Estudos apontam que, apesar do evidente envolvimento neurobiológico no padrão de hiperfagia e nas alterações comportamentais, continua sendo considerado prioritário o treinamento parental como uma das opções de intervenção mais adequadas para crianças e adolescentes com a síndrome. Práticas parentais adaptadas às principais demandas de cuidado da pessoa podem resultar não só em melhoras de problemas de comportamento desta, mas também na melhora de indicadores de relacionamento familiar e redução de problemas de saúde mental dos pais. O estudo teve como objetivo geral desenvolver, aplicar e avaliar a eficácia de um programa de treinamento parental para manejo de comportamentos de crianças e adolescentes com SPW. A amostra foi composta por cinco crianças/adolescentes com diagnóstico genético de SPW, na faixa etária de 6 a 16 anos e suas mães. Os instrumentos e procedimentos de coleta de dados foram: a) Questionário para verificação de conhecimentos das mães sobre a síndrome, b) Inventário de Comportamentos de Crianças e Adolescentes de 6 a 18 anos (CBCL/6-18); c) Inventário de Auto-avaliação para Adultos de 18 a 59 anos (ASR/18-59), d) Inventário de Estilos Parentais (IEP) - Práticas educativas maternas e paternas, e) Exame antropométrico de indicadores de peso corporal, f) Escala de Inteligência Wechsler para crianças WISC-III. O estudo foi realizado em quatro fases: avaliação pré-intervenção, intervenção, avaliação pós-intervenção e seguimento. Paralelamente à fase de intervenção do estudo foi conduzido um programa de intervenção nutricional tema de uma dissertação de mestrado desenvolvida no Programa de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento. Os dados provenientes da aplicação dos instrumentos de avaliação comportamental foram analisados por meio das padronizações específicas destes. Foram conduzidas análises descritivas dos dados mediante uso de tabelas e gráficos de frequência simples e comparação dos dados referentes às crianças, adolescentes e mães participantes entre as fases de pré-intervenção, pós-intervenção e seguimento. Os principais resultados apontaram que o grupo de crianças/adolescentes apresentou melhoras expressivas em todos os aspectos emocionais e comportamentais e indicadores de peso corporal (esses últimos associados predominantemente à intervenção nutricional). Indicadores de socialização não

apresentaram na amostra a mesma melhora devido à obtenção inadequada de comida nesses ambientes de socialização. As mães passaram a adotar práticas parentais educativas baseadas na monitoria positiva, diminuíram ou extinguiram o uso de práticas de risco e reconheceram os efeitos prejudiciais do uso de práticas parentais negativas em relação ao manejo do filho. O estudo permitiu concluir que o grupo de mães apreendeu a identificar e manejar diversos fatores que prejudicavam a saúde física, o comportamento e a aprendizagem escolar dos filhos e a necessidade do envolvimento de pais, avós e irmãos no cuidado e manejo comportamental adequado do filho acometido pela síndrome. .

Palavras chave: Síndrome de Prader-Willi; Comportamento; Treinamento Parental; Obesidade; Criança e Adolescente.

ABSTRACT

Prader-Willi Syndrome (PWS) is a genetic disorder caused by the lack of expression of the genes from the paternal chromosome region 15q11-13 that suffer from genomic imprinting. Cardinal symptoms of the disorder are neonatal hypotony, hyporeflexia in the six first months of age and the ulterior development of hyperfagia, obesity, behavioral problems and intellectual disability in varied levels. Studies indicate that, despite the evident neurobiological factors involved in the pattern of hyperfagia and behavioral alterations, parent training is still considered fundamental and one of the most adequate intervention options for children and adolescents with the syndrome. Parenting practices adapted to the main demands of personal care can result not only in improvement in behavioral problems, but also improves indicators of family relations and can cause a reduction of parental mental health problems. The study had the objective of developing, applying and assessing the efficiency of a parent training program for behavioral management of children and adolescents with PWS. The sample was composed of five children/adolescents with genetic diagnosis of PWS, age range 6 to 16 years old. Data collection procedures and tools were: a) Questionnaire for assessing the knowledge of mothers about the syndrome; b) Child Behavior Checklist for Ages 6-18 (CBCL/6-18); c) Adult Self-Report for Ages 18-59; d) Parenting Styles Inventory – maternal and paternal educational practices; e) anthropometric examination of body weight indicators; f) Wechsler Intelligence Scale for Children – WISC III. The research was composed of four phases: pre-intervention assessment, intervention, post-intervention assessment, follow-up. Parallel to intervention, it was carried out a nutritional intervention program, which was the subject of an MA dissertation developed by the Post-Graduation Program in Development Disorders. Data collected with behavioral assessment tools was analyzed through their specific patterns. Descriptive analysis of the data were carried out through the use of tables and figures of simple frequency and comparison of data related to children, adolescents and mothers that took part in the study at the phases of pre-intervention, post-intervention and follow-up. The main results indicate that the group presented expressive improvement in all emotional and behavioral aspects, as well as in the indicators of body weight (mainly due to nutritional intervention). Socialization indicators did not present improvement due to the inadequate obtention of food in these socialization environments. Mothers started to adopt parenting educational practices based on positive monitoring, reduced or eliminated the use of risk practices and acknowledged harm effects of the use of negative parenting practices with their children. The study concluded that the group of mothers learned to identify and manage

several factors that impaired physical health, behavior and academic performance of their children and the need of the involvement of parents, grandparents and siblings in the proper care and behavioral management of the child with the syndrome.

Keywords: Prader-Willi Syndrome; Behavior; Parent Training; Obesity; Children and Adolescents.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1. Critérios clínicos para o diagnóstico da Síndrome de Prader-Willi, propostos por Holm et al., (1993).....	28
Quadro 2. Principais problemas de comportamentos associados a fases do desenvolvimento descritos por Rossel-Raga (2003).....	30
Quadro 3. Descrição do programa de treinamento parental.....	64
Quadro 4. Informações da mãe de P1 sobre aspectos gerais da síndrome na fase pré-intervenção do programa de treinamento parental.....	72
Quadro 5. Descrição de temas dos encontros e tarefas solicitadas e executadas pela mãe de P1.....	74
Quadro 6. Classificação dos tipos de monitoria positiva e negativa do Inventário de Estilos Parentais nas fases pré e pós do treinamento parental conforme a mãe de P1.....	92
Quadro 7. Registro de eventos comportamentais e situações relatadas pelas mães durante os quatro encontros da fase de seguimento do programa de treinamento parental.....	94
Quadro 8. Informações da mãe de P2 sobre aspectos gerais da síndrome na fase pré-intervenção do programa de treinamento parental.....	94
Quadro 9. Descrição de temas dos encontros e tarefas solicitadas e executadas pela mãe de P2.....	96
Quadro 10. Classificação dos tipos de monitoria positiva e negativa do Inventário de Estilos Parentais nas fases pré e pós do treinamento parental conforme a mãe de P2.....	114
Quadro 11. Registro de eventos comportamentais e situações relatadas pela mãe de P2 durante os quatro encontros da fase de seguimento do programa de treinamento parental.....	116
Quadro 12. Informações da mãe sobre aspectos gerais da síndrome na fase pré-intervenção do programa de treinamento parental.....	117
Quadro 13. Descrição de temas dos encontros e tarefas solicitadas e executadas pela mãe de P3.	118
Quadro 14. Classificação dos tipos de monitoria positiva e negativa do Inventário de Estilos Parentais nas fases pré e pós do treinamento parental conforme mãe de P3.	137
Quadro 15. Registro de eventos comportamentais e situações relatadas pela mãe durante os quatro encontros da fase de seguimento do programa de treinamento parental.	139

Quadro 16. Informações da mãe de P4 sobre aspectos gerais da síndrome na fase pré-intervenção do programa de treinamento parental.....	140
Quadro 17. Descrição de temas dos encontros e tarefas solicitadas e executadas pela mãe de P4.	141
Quadro 18. Classificação dos tipos de monitoria positiva e negativa do Inventário de Estilos Parentais nas fases pré e pós do treinamento parental conforme a mãe de P4.	160
Quadro 19. Registro de eventos comportamentais e situações relatadas pela mãe de P4 durante os quatro encontros da fase de seguimento do programa de treinamento parental.	162
Quadro 20. Informações da mãe de P5 sobre aspectos gerais da síndrome na fase pré-intervenção do programa de treinamento parental.....	163
Quadro 21. Descrição de temas dos encontros e tarefas solicitadas e executadas pela mãe de P5.....	163
Quadro 22. Classificação dos tipos de monitoria positiva e negativa do Inventário de Estilos Parentais nas fases pré e pós do treinamento parental referente à mãe de P5.....	180
Quadro 23. Registro de eventos comportamentais e situações relatadas pela mãe durante os quatro encontros da fase de seguimento do programa de treinamento parental.....	182

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Descrição das crianças e adolescentes em função da idade, sexo, escolaridade, QI estimado, categoria de QI , o diagnóstico nutricional relacionado ao IMC, diagnóstico citogenético e medicação utilizada.....	55
Tabela 2. Descrição das mães em função da idade, grau de instrução, ocupação, renda familiar estimada em R\$.....	55
Tabela 3. Escores ponderados (T) e classificação das escalas de competências do CBCL/6-18 nas fases do treinamento parental e seguimento de P1.....	79
Tabela 4. Escores ponderados (T) e classificação das escalas de problemas de comportamento internalizantes, externalizantes e totais do CBCL/6-18 nas fases do treinamento parental e seguimento de P1.....	80
Tabela 5. Escores ponderados (T) e classificação das escalas das síndromes do CBCL/6-18 nas fases do treinamento parental e seguimento de P1.....	82
Tabela 6. Escores ponderados (T) e classificação das escalas orientadas pelo DSM do CBCL/6-18 nas fases do treinamento parental e seguimento de P1.....	84
Tabela 7- Evolução de medidas de peso em quilogramas (Kg) de P1 ao longo do programa de treinamento parental e seguimento.....	86
Tabela 8. Escores ponderados (T) e classificação das escalas de funcionamento adaptativo no ASR/18-59 nas fases do treinamento parental e seguimento da mãe de P1.....	87
Tabela 9. Escores ponderados e classificação das escalas de problemas de comportamento internalizantes, externalizantes e totais no ASR/18-59 nas fases do treinamento parental e seguimento da mãe de P1.....	87
Tabela 10. Escores ponderados (T) e classificação das escalas das síndromes no ASR/18-59 nas fases do treinamento parental e seguimento da mãe de P1.....	88
Tabela 11. Escores ponderados (T) e classificação das escalas orientadas pelo DSM no ASR/18-59 nas fases do treinamento parental e seguimento da mãe de P1.....	90
Tabela 12. Escores ponderados (T) e classificação das escalas de competências do CBCL/6-18 nas fases do treinamento parental e seguimento de P2.....	101
Tabela 13. Escores ponderados (T) e classificação das escalas de problemas de comportamento internalizantes, externalizantes e totais do CBCL/6-18 nas fases do treinamento parental e seguimento de P2.....	102
Tabela 14. Escores ponderados (T) e classificação das escalas das síndromes do CBCL/6-18 nas fases do treinamento parental e seguimento de P2.....	104
Tabela 15. Escores ponderados (T) e classificação das escalas orientadas pelo DSM do CBCL/6-18 nas fases do treinamento parental e seguimento de P2.....	106

Tabela 16- Evolução de medidas de peso em quilogramas (Kg) de P2 ao longo do programa de treinamento parental e seguimento.....	108
Tabela 17. Escores ponderados (T) e classificação das escalas de funcionamento adaptativo no ASR/18-59 nas fases do treinamento parental e seguimento da mãe de P2.	108
Tabela 18. Escores ponderados (T) e classificação das escalas de problemas de comportamento internalizantes, externalizantes e totais no ASR/18-59 nas fases do treinamento parental e seguimento da mãe de P2.....	109
Tabela 19. Escores ponderados (T) e classificação das escalas das síndromes no ASR/18-59 nas fases do treinamento parental e seguimento da mãe de P2.....	110
Tabela 20. Escores ponderados (T) e classificação das escalas orientadas pelo DSM no ASR/18-59 nas fases do treinamento parental da mãe de P2.....	112
Tabela 21. Escores ponderados (T) e classificação das escalas de competências do CBCL/6-18 nas fases do programa de treinamento parental e seguimento de P3.....	123
Tabela 22. Escores ponderados (T) e classificação das escalas de problemas de comportamento externalizantes, internalizantes e totais do CBCL/6-18 nas fases do programa de treinamento parental e seguimento de P3.....	125
Tabela 23. Escores ponderados (T) e classificação das escalas das síndromes do CBCL/6-18 nas fases do programa de treinamento parental e seguimento de P3.....	126
Tabela 24. Escores ponderados (T) e classificação das escalas orientadas pelo DSM do CBCL/6-18 nas fases do programa de treinamento parental e seguimento de P3.....	128
Tabela 25- Evolução de medidas de peso em quilogramas (Kg) de P3 ao longo das fases do programa de treinamento parental e seguimento.....	130
Tabela 26. Escores ponderados (T) e classificação das escalas de funcionamento adaptativo no ASR/18-59 nas fases do treinamento parental e seguimento da mãe de P3.	131
Tabela 27. Escores ponderados (T) e classificação das escalas de problemas de comportamento internalizantes, externalizantes e totais no ASR/18-59 nas fases do treinamento parental e seguimento da mãe de P3.....	131
Tabela 28. Escores ponderados (T) e classificação das escalas das síndromes no ASR/18-59 nas fases do treinamento parental e seguimento da mãe de P3.....	133
Tabela 29. Escores ponderados (T) e classificação das escalas orientadas pelo DSM no ASR/18-59 nas fases do treinamento parental e seguimento da mãe de P3.....	135
Tabela 30. Escores ponderados (T) e classificação das escalas de competências do CBCL/6-18 nas fases do treinamento parental e seguimento de P4.....	146
Tabela 31. Escores ponderados (T) e classificação das escalas de problemas de comportamento internalizantes, externalizantes e totais do CBCL/6-18 nas fases do treinamento parental e seguimento de P4.....	148

Tabela 32. Escores ponderados (T) e classificação das escalas das síndromes do CBCL/6-18 nas fases do treinamento parental e seguimento de P4.....	149
Tabela 33. Escores ponderados (T) e classificação das escalas orientadas pelo DSM do CBCL/6-18 nas fases do treinamento parental e seguimento de P4.....	151
Tabela 34- Evolução de medidas de peso em quilogramas (Kg) de P4 ao longo do programa de treinamento parental e seguimento.....	153
Tabela 35. Escores ponderados (T) e classificação das escalas de funcionamento adaptativo no ASR/18-59 nas fases do treinamento parental e seguimento da mãe de P4.	154
Tabela 36. Escores ponderados (T) e classificação das escalas de problemas de comportamento internalizantes, externalizantes e totais no ASR/18-59 nas fases do treinamento parental e seguimento da mãe de P4.....	154
Tabela 37. Escores ponderados (T) e classificação das escalas das síndromes no ASR/18-59 nas fases do treinamento parental e seguimento da mãe de P4.....	156
Tabela 38. Escores ponderados (T) e classificação das escalas orientadas pelo DSM no ASR/18-59 nas fases do treinamento parental e seguimento da mãe de P4.....	158
Tabela 39. Escores ponderados (T) e classificação das escalas de competências do CBCL/6-18 nas fases do treinamento parental e seguimento de P5.....	167
Tabela 40. Escores ponderados (T) e classificação das escalas de problemas de comportamento internalizantes, externalizantes e totais do CBCL/6-18 nas fases do treinamento parental e seguimento de P5.....	169
Tabela 41. Escores ponderados (T) e classificação das escalas das síndromes do CBCL/6-18 nas fases do treinamento parental e seguimento de P5.....	170
Tabela 42. Escores ponderados (T) e classificação das escalas orientadas pelo DSM do CBCL/6-18 nas fases do treinamento parental de P5.....	172
Tabela 43- Evolução de medidas de peso em quilogramas (Kg) de P5 ao longo do programa de treinamento parental e seguimento.....	174
Tabela 44. Escores ponderados (T) e classificação das escalas de funcionamento adaptativo no ASR/18-59 nas fases do treinamento parental e seguimento da mãe de P5.	174
Tabela 45. Escores ponderados (T) e classificação das escalas de problemas de comportamento internalizantes, externalizantes no ASR/18-59 nas fases do treinamento parental e seguimento da mãe de P5.....	175
Tabela 46. Escores ponderados (T) e classificação das escalas das síndromes no ASR/18-59 nas fases do treinamento parental e seguimento da mãe de P5.....	176
Tabela 47. Escores ponderados (T) e classificação das escalas orientadas pelo DSM no ASR/18-59 nas fases do treinamento parental e seguimento da mãe de P5.....	178

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Fluxograma de execução do estudo.....	61
Figura 2. Especificidades relativas a instrumentos e procedimentos utilizados nas fases do estudo.....	62
Figura 3. Escores brutos das escalas de competências para realização de atividades e socialização do CBCL/6-18 nas fases do programa de treinamento parental e seguimento de P1.....	79
Figura 4. Escores brutos das escalas de problemas de comportamento internalizantes, externalizantes e totais do CBCL/6-18 nas fases do treinamento parental e seguimento de P1.....	80
Figura 5. Escores brutos das escalas das síndromes do CBCL/6-18 nas fases do treinamento parental e seguimento de P1.....	83
Figura 6. Escores brutos das escalas orientadas pelo DSM do CBCL/6-18 nas fases do treinamento parental e seguimento de P1.....	85
Figura 7. Medidas de peso em quilogramas (Kg) de P1 ao longo nas fases programa de treinamento parental e seguimento.....	86
Figura 8. Escores brutos das escalas de problemas de comportamento internalizantes, externalizantes e totais no ASR/18-59 nas fases do treinamento parental e seguimento da mãe de P1.....	87
Figura 9. Escores brutos das escalas das síndromes no ASR/18-59 nas fases do treinamento parental e seguimento da mãe de P1.....	89
Figura 10. Escores brutos das escalas orientadas pelo DSM no ASR/18-59 nas fases do treinamento parental e seguimento da mãe de P1.....	91
Figura 11. Pontuações brutas dos tipos de monitoria positiva e negativa do Inventário de Estilos Parentais nas fases pré e pós do treinamento parental conforme a mãe de P1.	93
Figura 12. Escores brutos das escalas de competências para realização de atividades e socialização do CBCL/6-18 nas fases programa de treinamento parental e seguimento de P2.....	101
Figura 13. Escores brutos das escalas de problemas de comportamento internalizantes, externalizantes e totais do CBCL/6-18 nas fases programa de treinamento parental e seguimento de P2.....	102
Figura 14. Escores brutos das escalas das síndromes do CBCL/6-18 nas fases programa de treinamento parental e seguimento de P2.....	105
Figura 15. Escores brutos das escalas orientadas pelo DSM do CBCL/6-18 nas fases programa de treinamento parental e seguimento de P2.....	107

Figura 16. Medidas de peso em quilogramas (Kg) de P2 ao longo nas fases do treinamento parental e seguimento.....	108
Figura 17. Escores brutos das escalas de problemas de comportamento internalizantes, externalizantes e totais no ASR/18-59 nas fases programa de treinamento parental e seguimento da mãe de P2.....	109
Figura 18. Escores brutos das escalas das síndromes no ASR/18-59 nas fases programa de treinamento parental e seguimento da mãe de P2.....	111
Figura 19. Escores brutos das escalas orientadas pelo DSM no ASR/18-59 nas fases programa de treinamento parental e seguimento da mãe de P2.....	113
Figura 20. Pontuações brutas dos tipos de monitoria positiva e negativa do Inventário de Estilos Parentais nas fases pré e pós do treinamento parental conforme a mãe de P2.	115
Figura 21. Escores brutos das escalas de competências para realização de atividades e socialização do CBCL/6-18 nas fases do programa de treinamento parental e seguimento de P3.	124
Figura 22. Escores brutos das escalas de problemas de comportamento internalizantes, externalizantes e totais do CBCL/6-18 nas fases do programa de treinamento parental e seguimento de P3.....	125
Figura 23. Escores brutos das escalas das síndromes do CBCL/6-18 nas fases do programa de treinamento parental e seguimento de P3.....	127
Figura 24. Escores brutos das escalas orientadas pelo DSM do CBCL/6-18 nas fases do programa de treinamento parental e seguimento de P3.....	129
Figura 25. Medidas de peso em quilogramas (Kg) de P3 ao longo das fases do programa de treinamento parental e seguimento.....	130
Figura 26. Escores brutos das escalas de problemas de comportamento internalizantes, externalizantes e totais no ASR/18-59 nas fases do treinamento parental e seguimento da mãe de P3.....	132
Figura 27. Escores brutos das escalas das síndromes no ASR/18-59 nas fases do treinamento parental e seguimento da mãe de P3.....	134
Figura 28. Escores brutos das escalas orientadas pelo DSM no ASR/18-59 nas fases do treinamento parental e seguimento da mãe de P3.....	136
Figura 29. Pontuações brutas dos tipos de monitoria positiva e negativa do Inventário de Estilos Parentais nas fases pré e pós do treinamento parental referente à P3.....	138
Figura 30. Escores brutos das escalas de competências para realização de atividades e socialização do CBCL/6-18 nas fases do treinamento parental e seguimento de P4...	147

Figura 31. Escores brutos das escalas de problemas de comportamento internalizantes, externalizantes e totais do CBCL/6-18 nas fases do treinamento parental e seguimento de P4.....	148
Figura 32. Escores brutos das escalas das síndromes do CBCL/6-18 nas fases do treinamento parental e seguimento de P4.....	150
Figura 33. Escores brutos das escalas orientadas pelo DSM do CBCL/6-18 nas fases do treinamento parental e seguimento de P4.....	152
Figura 34. Medidas de peso em quilogramas (Kg) de P4 ao longo nas fases do treinamento parental e seguimento.....	153
Figura 35. Escores brutos das escalas de problemas de comportamento internalizantes, externalizantes e totais no ASR/18-59 nas fases do treinamento parental e seguimento da mãe de P4.....	155
Figura 36. Escores brutos das escalas das síndromes no ASR/18-59 nas fases do treinamento parental e seguimento da mãe de P4.....	157
Figura 37. Escores brutos das escalas orientadas pelo DSM no ASR/18-59 nas fases do treinamento parental e seguimento da mãe de P4.....	159
Figura 38. Pontuações brutas dos tipos de monitoria positiva e negativa do Inventário de Estilos Parentais nas fases pré e pós do treinamento parental referente ao P4.	161
Figura 39. Escores brutos das escalas de competências para realização de atividades e socialização do CBCL/6-18 nas fases do treinamento parental e seguimento de P5...	168
Figura 40. Escores brutos das escalas de problemas de comportamento internalizantes, externalizantes e totais do CBCL/6-18 nas fases do treinamento parental e seguimento de P5.....	169
Figura 41. Escores brutos das escalas das síndromes do CBCL/6-18 nas fases do treinamento parental e seguimento de P5.....	171
Figura 42. Escores brutos das escalas orientadas pelo DSM do CBCL/6-18 nas fases do treinamento parental e seguimento de P5.....	173
Figura 43. Medidas de peso em quilogramas (Kg) de P5 ao longo nas fases do treinamento parental e seguimento.....	174
Figura 44. Escores brutos das escalas de problemas de comportamento internalizantes, externalizantes e totais no ASR/18-59 nas fases do treinamento parental e seguimento da mãe de P5.....	175
Figura 45. Escores brutos das escalas das síndromes no ASR/18-59 nas fases do treinamento parental e seguimento da mãe de P5.....	177
Figura 46. Escores brutos das escalas orientadas pelo DSM no ASR/18-59 nas fases do treinamento parental e seguimento da mãe de P5.....	179

Figura 47. Pontuações brutas dos tipos de monitoria positiva e negativa do Inventário de Estilos Parentais nas fases pré e pós do treinamento parental referente à P5.....	181
Figura 48. Escores brutos médios das escalas de problemas de comportamento internalizantes, externalizantes e totais do CBCL/6-18 das cinco crianças/adolescentes nas fases do treinamento parental e seguimento.....	183
Figura 49. Medidas de peso em quilogramas (Kg) das cinco crianças/adolescentes ao longo nas fases do treinamento parental e seguimento.....	183
Figura 50. Escores brutos médios das escalas de problemas de comportamento internalizantes, externalizantes e totais no ASR/18-59 das cinco mães nas fases do treinamento parental e seguimento.....	184

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	21
2	FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	26
2.1	Caracterização da Síndrome de Prader-Willi.....	27
2.2	Caracterização do fenótipo comportamental cognitivo associado à síndrome de Prader-Willi.....	29
2.3	Principais modelos de intervenções medicamentosas, nutricionais e de reeducação física desenvolvidos para pessoas com Síndrome de Prader-Willi...	35
2.4	A abordagem comportamental no cuidado de pessoas com síndrome de Prader Willi.	37
2.5	A abordagem comportamental conforme pressupostos teóricos do Behaviorismo Radical.....	38
2.6	Controle dos estímulos antecedentes sobre a emissão de comportamentos.....	40
2.7	Controle dos estímulos consequentes sobre a emissão de comportamentos.....	41
2.8	Estratégias comportamentais de intervenção: treinamento de pais	43
2.9	Manejo de problemas de comportamento em pessoas com síndrome de Prader-Willi.	48
3	OBJETIVOS.....	51
4	MÉTODO.....	53
4.1	Amostra.....	54
4.2	Instrumentos de coleta de dados.....	56
4.3	Procedimentos de coleta de dados.....	60
4.4	Programa de treinamento parental.....	63
4.5	Procedimentos de análise de dados.....	70
5	RESULTADOS.....	71
6	DISCUSSÃO.....	185
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	197
	REFERÊNCIAS.....	201
	ANEXOS.....	215

1 - INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

A Síndrome de Prader-Willi (SPW) é uma doença genética causada pela falta de expressão de genes da região cromossômica 15q11-13 paterna que sofrem o fenômeno de *imprinting* genômico. Genes desta região têm expressão diferencial de acordo com a origem parental de maneira que, a cópia paterna e materna deve estar presente para a expressão gênica normal. O diagnóstico laboratorial é estabelecido em 95% dos casos com predomínio do subtipo deleção paterna em 70% dos pacientes, 25% têm dissomia uniparental (os dois cromossomos 15 são de origem materna e nenhum de origem paterna). Nos demais casos relatam-se a ocorrência do fenômeno de *imprinting* ou outros rearranjos do cromossomo 15. A incidência da doença é de 1: 10.000 a 30.000 nascimentos (BUTLER, 2011; CASSIDY et al., 2012).

Na evolução da doença são descritas duas fases clínicas. Na primeira, os sintomas cardinais são: hipotonia neonatal e hiporreflexia, dificuldades de alimentação por afetação do reflexo de sucção, letargia, choro fraco. A segunda desenvolve-se a partir dos seis meses com a melhora gradual da hipotonia, ganho de peso e desenvolvimento progressivo da hiperfagia e obesidade. Alterações genitais como criptorquidismo, micropênis e bolsa escrotal hipoplásica são descritas em crianças do sexo masculino e hipoplasia dos genitais externos no sexo feminino (HOLM et al., 1993; BUTLER et al., 2010).

O desenvolvimento de hiperfagia associado ao baixo consumo energético relacionado a uma composição corpórea com pequena massa gorda livre conduz à obesidade antes dos seis anos e, na adolescência o quadro pode evoluir para uma obesidade mórbida com diversas complicações cardiovasculares e endocrinológicas (HALL; SMITH, 1972; CASSIDY; DRISCOLL, 2009). A hiperfagia é o sintoma mais característico da doença e que está associado a fatores causais genéticos e neurais devido a um déficit na resposta normal de saciação a alimentos. Algumas das regiões cerebrais envolvidas nessa disfunção são hipotálamo, amígdala e hipocampo dentre outras (McALLISTER; WHITTINGTON; HOLLAND, 2011; HOLSEN et al., 2012).

O fenótipo comportamental e cognitivo verificado em pessoas com SPW se caracteriza por repertórios frequentes de comportamentos de teimosia, hiperfagia, furto de alimentos, birras, comportamento de mentir, labilidade emocional, ansiedade, tristeza, agressividade e autoagressividade, discurso repetitivo, hipersonia, comportamentos compulsivos, alterações neuropsicológicas associadas à atenção, funções executivas e organização visoespacial (HOLLAND et al., 2003; HIRAIWA et al., 2007; DYKENS; ROOF, 2008; GOOS;

RAGSDALE, 2008; McALLISTER; WHITTINGTON; HOLLAND, 2011).

Das características fenotípicas descritas acima os problemas de mais difícil manejo são a hiperfagia e as respostas de teimosia, perseveração, desafio, oposição, manipulação, agressividade, furtos de comida e mentir (HINTON et al., 2006; HO; DIMITROPOULOS, 2010; ALLEN, 2011; SINNEMA et al., 2012).

Os cuidadores de pessoas com SPW em geral confrontam-se com dois tipos de problemas. De um lado, o controle do acesso a alimentos tendo em conta a hiperfagia que caracteriza a síndrome e que provoca outros problemas de saúde como obesidade, escoliose, problemas de sono, doenças cardiovasculares e endocrinológicas (CASSIDY et al., 2012). De outro lado, dificuldades de manejo na amenização de problemas comportamentais que iniciam na primeira infância (VAN LIESHOUT et al., 1998; VAN DEN BORNE et al., 1999; GOLDBERG, et al., 2002).

Estudos apontam ainda que, apesar do evidente envolvimento neurobiológico no padrão de hiperfagia e nas alterações comportamentais, diversos pesquisadores continuam a considerar prioritariamente o treinamento parental como uma das opções de intervenção mais adequadas para crianças, adolescentes e adultos com a síndrome (SCHOELLER et al., 1988; VAN MIL et al., 2001; KIM et al., 2005; NISHIDA et al., 2006; WULFFAERT; SCHOLTE; VAN BERCKELAER-ONNES, 2010; DIMITROPOULOS; HO; FELDMAN, 2012).

Nos últimos anos estudos não brasileiros apontam para a necessidade de instruir e treinar pais e cuidadores no manejo adequado dos principais problemas de comportamento associados à síndrome, incluindo a hiperfagia e ganho de peso progressivo. Muitos deles discutem recomendações focadas no acesso restrito a alimentos, estabelecimento de rotinas de vida diária, estratégias de manejo comportamental baseadas na estimulação positiva de comportamentos substitutivos do comportamento de comer, aplicação de técnicas de modificação de comportamento, apoio social e treino de conscientização para diminuir ingestas alimentares dependendo do nível de deficiência intelectual da pessoa acometida, dentre outras (BENARROCH et al., 2007; CASSIDY; DRISCOLL, 2009; HO; DIMITROPOULOS, 2010; ALLEN, 2011).

Em levantamento bibliográfico nas bases de dados Scielo (www.scielo.br), Bireme (www.bvs.org.br) e Pubmed (www.pubmed.com) mediante o operador booleano 'and' e termos de busca 'síndrome de Prader Willi'/'comportamento', não foi possível identificar estudos de pesquisadores brasileiros direcionados à intervenção e manejo comportamental de quaisquer problemas comportamentais associados à SPW. O estudo de Mesquita (2007) foi o primeiro trabalho brasileiro publicado que descreveu o fenótipo comportamental de um grupo de

crianças e adolescentes brasileiros com Síndrome de Prader-Willi. Os resultados foram utilizados como indicadores de saúde mental no grupo estudado (MESQUITA, 2010). Nesse estudo os principais problemas de comportamento que foram verificados na amostra, de acordo com respostas das mães ao Inventário dos Comportamentos de Crianças e Adolescentes de 6 a 18 anos- *Child Behavior Checklist (CBCL/ 6-18)* indicaram a presença de agressividade, desafio, oposicionismo, teimosia, hiperfagia associada à falta de controle familiar sobre as ingestas calóricas, tristeza, isolamento e queixas somáticas. Identificou-se também que nove de um total de 11 participantes faziam uso de diversos tipos de psicotrópicos (o neuroléptico Risperidona foi o mais usado). A dissertação se constituiu em uma primeira etapa de trabalho focada na avaliação. Contudo esses dados indicavam a necessidade de algum tipo de intervenção que abrangesse o manejo desses problemas. A partir disso iniciou-se a segunda etapa focada na intervenção, tema da presente tese.

Assim como a dissertação de mestrado desenvolvida por Mesquita (2007), o tema de estudo da presente tese de doutorado se assenta em uma das linhas de pesquisa do Programa de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie intitulada 'Estudos teóricos e práticos sobre o sujeito com distúrbios do desenvolvimento e/ou deficiência: implicações individuais e sociais'. O programa tem desenvolvido outros estudos focados na avaliação e no manejo de problemas de comportamento de crianças e adolescentes com outras síndromes genéticas, assim como intervenções psicológicas junto a pais para redução de estresse e outros problemas de saúde mental destes e melhora de problemas de comportamento dos filhos. Destacam-se estudos com pessoas que apresentam Síndrome de Noonan, Síndrome de Williams, Síndrome de Down e Síndrome de Cri du chat (BOGGIO et al., 2009; GARZUZI et al., 2009; MESQUITA et al., 2010; MOTA et al., 2010; SERACENI et al., 2010; TEIXEIRA et al., 2010; LIMA, S., 2011; MARTIN, 2011; TEIXEIRA et al., 2011; GARZUZI et al., 2012). O presente estudo foi executado em colaboração com pesquisadores do serviço de Genética do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo de Riberão Preto que também têm desenvolvido trabalhos focados na síndrome (PINA-NETO et al., 1997; DE MOLFETTA et al., 2002; RODRÍGUEZ; MAZZUCATO; PINA-NETO, 2008).

Pais e cuidadores em geral são os principais agentes de mudanças em quaisquer tipos de manejo comportamental de seus filhos (COELHO; MURTA, 2007). Práticas parentais adaptadas às principais demandas de cuidado de uma pessoa com SPW podem resultar não só em melhoras de problemas de comportamento destes, mas também na melhora de indicadores

de relacionamento familiar e redução de problemas de saúde mental de pais. O principal resultado esperado deste estudo é verificar o benefício que um programa de intervenção comportamental pode proporcionar para o desenvolvimento de repertórios comportamentais parentais adequados para o manejo de problemas de comportamento e hiperfagia de crianças e adolescentes com SPW. A partir da introdução serão desenvolvidos seguidamente os principais aspectos teóricos que fundamentaram o trabalho.

2 – FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

2.1 Caracterização da Síndrome de Prader-Willi

A Síndrome de Prader-Willi (SPW) é uma doença genética que foi descrita por Prader, Labhart e Willi em 1956. Foi a primeira doença humana identificada como decorrência de imprinting genômico (PRADER; LABHART; WILLI, 1956). É uma síndrome cuja causa decorre da falta de expressão de genes da região cromossômica 15q11-13 paterna que sofrem o fenômeno de *imprinting* genômico (KNOLL et al., 1989; NICHOLLS et al., 1989; CASSIDY; DRISCOLL, 2009). A incidência da síndrome é de aproximadamente 1:10.000/30.000 nascimentos (BUTLER, 2011). Atualmente, decorrente de técnicas de alta resolução citogenética, por exemplo, a hibridação fluorescente *in situ* (FISH) e marcadores moleculares, além de ser possível identificar a região cromossômica afetada pode ser verificado o subtipo genético da doença. Sobre esses subtipos genéticos estudos recentes, embora não conclusivos, tentam apresentar diferenças entre eles em função do grau de comprometimento neurocognitivo e comportamental (CASSIDY; DRISCOLL, 2009; SINNEMA et al., 2011).

As principais características da doença têm sido descritas atendendo a duas fases clínicas da evolução da síndrome. A primeira abrange os primeiros 5-6 meses de vida e se caracteriza fundamentalmente por hipotonia neonatal, dificuldade de alimentação e grave comprometimento motor. Na segunda fase após os 6-7 meses de idade a criança apresenta uma melhora do quadro de hipotonia e se desenvolve progressivamente a principal manifestação clínica da doença, nesse caso, o ganho de peso progressivo como consequência do sintoma cardinal da doença que é a hiperfagia. Outras características do quadro clínico da síndrome são o hipogonadismo, atraso no desenvolvimento da psicomotricidade, estatura baixa, hipopigmentação relacionada à deleção do gene P, características corporais dismórficas como pés e mãos pequenos para a idade, face ou diâmetro bifrontal estreito, dolicocefalia, hipomímia facial, fendas palpebrais amendoadas e voltadas para cima, boca pequena com lábio superior fino e cantos voltados para baixo (HALL; SMITH, 1972; SPRITZ et al., 1997; CASSIDY, 1987; WHITTINGTON et al., 2002, GOLDSTONE, 2004; CASSIDY; DRISCOLL, 2009).

As principais disfunções endócrino-metabólicas descritas associadas à síndrome são intolerância à glicose, deficiência de hormônio de crescimento (GH), atraso no desenvolvimento puberal, ausência de espermatogênese em homens e nas mulheres, amenorréia primária ou secundária, obesidade associada a hipoventilação com apnéia de sono

sonolência diurna, roncos e sono agitado e graves alterações nos indicadores de HERTZ et al., 1995; MUSCATELLI et al., 2000; BURMAN; RITZÉN; LINDGREN, 2001; GOLDSTONE et al., 2004).

Devido à complexidade clínica da doença que dificulta a identificação precoce de sinais e sintomas associados ao diagnóstico da síndrome, foi desenvolvido um protocolo clínico para auxiliar o trabalho de equipes de saúde (HOLM et al., 1993). Como mostrado no quadro 1, o mesmo foi estruturado na forma de algoritmo clínico, composto por um grupo de critérios com atribuição de pontuações diferentes antes e depois dos três anos de idade. Cada um dos critérios maiores vale um ponto e os menores 0,5 pontos. Crianças com até três anos de idade requerem cinco pontos para o diagnóstico, podendo ter, no mínimo, quatro pontos em critérios maiores. Indivíduos acima de três anos requerem oito pontos para o diagnóstico, tendo, no mínimo cinco pontos em critérios maiores.

Quadro 1. Critérios clínicos para o diagnóstico da Síndrome de Prader-Willi, propostos por Holm et al., (1993).

Critérios maiores

1. Hipotonia neonatal e infantil com sucção pobre e melhora gradual com a idade;
2. Problemas de alimentação na infância com necessidade de técnicas especiais de nutrição, com pobre desenvolvimento pondero-estatural;
3. Excessivo ou rápido ganho de peso, relacionado à estatura (além de 2 percentis) após 12 meses, mas antes dos 6 anos de idade; obesidade mórbida na ausência de intervenção;
4. Características faciais típicas com dolicocefalia na infância, face ou diâmetro bifrontal estreito, olhos amendoados, boca aparentemente pequena com cantos orientados para baixo e lábio superior fino (requeridos 3 ou mais);
5. Hipogonadismo – com qualquer dos seguintes itens, dependendo da idade:
 - a) Hipoplasia Genital (homem: hipoplasia escrotal, criptorquidia, pênis e/ou testículos pequenos [menor que o percentil 5%]; mulher: ausência ou hipoplasia severa de pequenos lábios e/ou clitóris);
 - b) Atraso ou parcial maturação com atraso nos sinais puberais na ausência de intervenção após os 16 anos de idade (homem: gônadas pequenas, diminuição de pêlos corpóreos e faciais, falta de mudança de voz; mulher: amenorréia/oligomenorréia após os 16 anos de idade);
6. Atraso no desenvolvimento global em uma criança menor que 6 anos de idade; deficiência mental leve a moderada ou problemas de aprendizado em crianças mais velhas;
7. Hiperfagia/voracidade/obsessão por comida;
8. Deleção 15q11-q13 detectada por citogenética de alta resolução ou outra anormalidade citogenética/molecular na região da Prader-Willi, incluindo dissomia uniparental materna.

Critérios Menores

1. Hipomobilidade fetal, letargia infantil ou choro fraco na infância, que melhora com a idade;
2. Problemas comportamentais característicos: temperamento raivoso, explosões de violência e comportamento obsessivo/compulsivo; tendência a ser argumentativo, oposicionista, rígido, manipulador, possessivo e teimoso; perseverante, ocorrência de mentiras e furtos (5 ou mais são necessários);
3. Distúrbios de sono ou apneia de sono;
4. Baixa estatura pela carga genética por volta de 15 anos de idade, na ausência de intervenção hormonal
5. Hipopigmentação – pele e cabelos claros em comparação com a família;
6. Mãos pequenas (abaixo do percentil 25%) e/ou pés pequenos (abaixo do percentil 10%) para idade corrigida pela altura;
7. Mãos estreitas com retificação do bordo ulnar;
8. Anormalidades oculares (esotropia, miopia);
9. Saliva espessa e viscosa, acumulando-se nos cantos da boca;
10. Defeitos de articulação da fala;
11. Hábito de beliscar-se.

Achados de Suporte (aumenta a certeza do diagnóstico, mas não são computados nos critérios)

1. Alto limiar para dor;

2. Reflexo de vômito diminuído;
3. Instabilidade de temperatura na infância ou grande sensibilidade às alterações de temperatura em crianças mais velhas e adultos;
4. Escoliose e/ou cifose;
5. Adrenarca precoce;
6. Osteoporose;
7. Estudos neuromusculares normais.

O diagnóstico precoce da síndrome é de extrema importância, pois a propensão à alimentação excessiva inicia a partir dos 2 anos de idade com uma evolução crônica para a obesidade com taxas elevadas de morbidez física e mortalidade que, conforme estudos anteriores, podem ser atenuadas se o peso for controlado adequadamente (LINDGREN et al., 2000; BOER et al., 2002).

Como colocado no quadro 1 o sintoma da hiperfagia/voracidade/obsessão por comida foi incluído no algoritmo diagnóstico na condição de critério maior. Nesse sentido estudos têm sido conduzidos para caracterizar os processos de privação e saciação alimentar na síndrome. Estudo de Lindgren et al. (2000), teve como objetivo comparar curvas de resposta alimentar entre crianças com desenvolvimento típico, peso normal e obesidade com crianças que apresentavam a síndrome. Nas crianças com SPW não foi constatada desaceleração da resposta de comer frente a estímulos alimentares, após 20-30 minutos de iniciada a resposta, diferente dos outros dois grupos, sendo esse um dos indicadores mais importantes da falta de saciação (LINDGREN et al, 2000). Além da hiperfagia a indivíduos acometidos com a doença apresentam graves alterações de comportamento que dificultam o cuidado dessas pessoas. Diante desse fato, diversos estudos têm sido desenvolvidos para identificar as principais características comportamentais (BOER et al., 2002). Sobre esses aspectos tratará o seguinte tópico do referencial teórico.

2.2 Caracterização do fenótipo comportamental cognitivo associado à síndrome de Prader-Willi.

Os principais padrões do fenótipo comportamental na SPW são os repertórios de comportamentos de teimosia, hiperfagia, furto de alimentos, birras, comportamento de mentir, dificuldades emocionais, ansiedade, tristeza, agressividade, autoagressividade, discurso repetitivo, hipersonia e comportamentos compulsivos (DYKENS et al., 2008). As taxas de alterações de comportamento de maior prevalência são, além da hiperfagia, o hábito de cutucar lesões cutâneas, armazenar comida, preocupar-se compulsivamente com simetria e exatidão, limpeza, ordem e arrumação, comportamentos agressivos (WHITMAN; ACCARDO, 1987; DYKENS; SHAB, 2003; MESSERSMITH, et al., 2008).

Estudos anteriores têm se preocupado com o rastreamento das especificidades do fenótipo comportamental atendendo em função de fases do desenvolvimento, destacando que alguns problemas podem diminuir e outros se agravarem (WHITMAN; ACCARDO, 1987; CLARKE et al, 1996).

Um dos estudos mais citados na literatura em relação ao fenótipo comportamental da SPW pertence a Rossel-Raga (2003). Nele alerta-se para a necessidade identificar e acompanhar essas manifestações do fenótipo comportamental associadas às disfunções neurogenéticas, déficits cognitivos e dificuldades de aprendizagem, tendo em conta que os problemas de comportamento aumentam com a idade, tanto em quantidade como em gravidade afetando as áreas social, familiar, cognitivo-comportamental e emocional da pessoa. No estudo participaram 31 famílias de uma comunidade espanhola que tinham filhos com a doença (todos com diagnóstico genético confirmado). As faixas etárias dos participantes abrangeram desde um mês de vida até 28 anos. Os instrumentos de coleta de dados verificaram indicadores de desenvolvimento, desempenho escolar, relacionamento social e características psicológicas. Devido ao desenho metodológico adotado e à casuística utilizada que abrangeu pessoas de diferentes fases do desenvolvimento, o estudo permitiu verificar os principais problemas de comportamentos em função dessas fases. Seguidamente, no quadro 2, um resumo desses achados (ROSSEL-RAGA, 2003).

Quadro 2. Principais problemas de comportamentos associados a fases do desenvolvimento descritos por Rossel-Raga (2003).

Infância	Adolescência	Idade adulta
-Aborrecimentos com facilidade -Extroversão -Teimosia -Chiliques	-Interação social pobre -Obsessões/respostas perseverativas -Furtos (fundamentalmente alimentos) -Agressividade -Comer exageradamente -Chiliques	-Interação social pobre -Transtornos obsessivos -Explosões de humor -Furtos (fundamentalmente alimentos) -Mentiras -Agressividade -Sintomas psicóticos -Sentimento de tristeza -Ansiedade -Comer exageradamente

O trabalho de Hiraiwa e colaboradores (2007) também verificou problemas de comportamento e transtornos psiquiátricos no desenvolvimento. Os autores avaliaram se esses problemas se intensificavam com o aumento da idade e se o grau de obesidade (medida através do índice de massa corporal) apresentava algum tipo de associação com esses problemas do fenótipo comportamental. A pesquisa foi realizada no Japão e teve a participação de 165 pessoas com SPW e seus pais. Os indivíduos com a síndrome foram

divididos em 4 grupos, de acordo com as faixas etárias: grupo 1 (34 crianças de 2 a 5 anos), grupo 2 (57 crianças em escolas primárias com idade entre 6 e 11 anos), grupo 3 (45 adolescentes com idades entre 12 e 17 anos), e, grupo 4 (29 adultos jovens com idades entre 18 e 31 anos). O estudo utilizou um grupo controle formado por pessoas com deficiência intelectual de etiologias heterogêneas. Os pais dos indivíduos com SPW responderam a um questionário que indagava aspectos gerais sobre saúde, problemas de comportamento e transtornos psiquiátricos, sexo, altura, peso, classificação de quociente de inteligência, estilo de vida, sintomas e doenças, uso de medicação, história de internação, percepção de saúde geral do filho e bem-estar. Neste estudo, os pesquisadores se concentraram nas questões relacionadas às áreas de problemas de comportamento e sintomas psiquiátricos prevalentes nos últimos 5 anos. Um questionário semelhante foi aplicado nos pais do grupo controle, com exceção de 5 perguntas do item de problemas comportamentais: roubar comida, instabilidade emocional, comportamento agressivo, discurso repetitivo, permanecer deitado.

Os principais resultados desse estudo indicaram que crianças e adultos com SPW apresentaram problemas comportamentais, como: teimosia, discurso repetitivo, comportamento de cutucar pele, birras, roubar comida e hiperfagia. De 79,4% a 100% dos indivíduos de cada grupo etário com SPW, apresentou um ou mais destes problemas comportamentais. Também foi verificado que os adolescentes e adultos jovens com SPW apresentaram mais sintomas compatíveis com doenças psiquiátricas e que a prevalência de tais sintomas aumentava com a idade. Em comparação com o grupo controle (formado por pessoas com deficiência intelectual de outras etiologias), o grupo 4 de pessoas com SPW apresentou mais problemas comportamentais e psiquiátricos. Com relação ao efeito da obesidade sobre problemas de comportamento e psiquiátricos, não foi possível estabelecer uma relação embora os autores atribuam esses achados a limitações metodológicas do estudo (HIRAIWA et al., 2007).

Um estudo importante que tem sido utilizado como referência em diversos grupos de pesquisa e atendimento em relação à doença pertence à Molinas e colaboradores (2008). O mesmo foi conduzido na França em um centro de referência de avaliação e atendimento a pessoas com SPW. O trabalho teve como objetivo geral construir um banco de dados sobre a SPW focado na população francesa. O banco serviria como ferramenta de trabalho para melhorar o conhecimento sobre a doença, orientar tomadas de decisões sobre alvos de futuras pesquisas nas áreas epidemiológica, clínica e psicológica de crianças e adolescentes com SPW, favorecer o desenvolvimento de intervenções que melhorem qualidade de vida individual e familiar. Participaram do estudo 146 pais de pessoas com SPW na faixa etária de

1 mês até 18 anos.

Para coleta de dados foram utilizados os seguintes instrumentos e procedimentos: a) questionário com 256 perguntas clínicas respondidas pelos médicos de cada paciente com a síndrome; b) seis diferentes questionários, preenchidos pelos pais dos pacientes, para obter dados psicológicos dos filhos com a doença e dos próprios pais (Inventário dos Comportamentos de Crianças e Adolescentes de 6 a 18 anos (CBCL/6-18), Inventário dos Comportamentos de Crianças de 1½ - 5 anos (CBCL/1½ - 5), Escala de Estresse Percebido (PSS14), Inventário de Ansiedade de Spielberger Test (IDATE), Inventário de Depressão de Beck-II (BDI-II) e Questionário de Qualidade de Vida (WHDQ OL-BREF) (MOLINAS et al., 2008).

Nos aspectos psicológicos, o estudo verificou como principais problemas comportamentais e transtornos psiquiátricos os relacionados ao controle inibitório do comportamento alimentar (furar e esconder alimentos), transtorno obsessivo-compulsivo, transtorno de ansiedade, depressão, sintomas psicóticos. As intervenções mais usadas eram: nutricional, psiquiátrica (com uso de medicamentos) e comportamental para controle da hiperfagia e das alterações de comportamento. Com relação ao perfil psicológico dos pais, o estudo apontou a presença de: estresse, transtorno de ansiedade e depressão em pelo menos um dos membros do casal de pais. Os níveis de pontuação para sintomas depressivos nos pais foram identificados entre moderado à grave (MOLINAS et al., 2008).

Outro estudo que focou a avaliação de alterações comportamentais priorizando a fase adulta do desenvolvimento foi realizado por Sinnema e colaboradores (2011a). O trabalho teve um grupo amostral de 102 pessoas adultas com SPW, sendo muitos deles institucionalizados. Foram verificadas taxas elevadas de problemas de comportamento e indicadores de transtornos psiquiátricos de tipo bipolar, psicótico e depressivo. O estudo inclusive associou essas taxas aos subtipos genéticos. Na fase da velhice foi verificado que os problemas de comportamento mais prevalentes foram hipoatividade, aumento da hiperfagia, risos frequentes, pânico e dificuldades no controle dos esfíncteres.

Resultados semelhantes e relação a problemas comportamentais e transtornos psiquiátricos também são apresentados em outros trabalhos (DYKENS; LECKMAN; CASSIDY, 1996; BEARDSMORE et al, 1998; CLARKE; BOER, 1998; DIMITROPOULOS et al., 2001; WHITTINGTON et al., 2002; DYKENS, 2004; SKOKAUSKAS et al., 2012).

Sobre as possíveis associações entre níveis de obesidade e problemas de comportamento, estudos anteriores têm relatado que quanto mais baixo o índice de massa corporal, maiores podem ser os problemas comportamentais, provavelmente porque o uso de

intervenções focadas exclusivamente na restrição alimentar pode amenizar a obesidade, mas aumentar os problemas de comportamento (WHITMAN; ACCARDO, 1987; DYKENS; CASSIDY, 1995; DYKENS, 2004; HIRAIWA et al, 2007). Por esses motivos pesquisadores recomendam a necessidade de intervenções adequadas que não foquem exclusivamente o acesso a alimentos e permitam manejos mais globais em termos de rotinas de vida diária, estratégias de manejo comportamental, suporte familiar, dentre outras (BENARROCH et al., 2007; CASSIDY; DRISCOLL, 2009; HO; DIMITROPOULOS, 2010; ALLEN, 2011).

As principais características do fenótipo cognitivo verificadas em pessoas com SPW são alterações associadas a habilidades de atenção, memória de curto prazo, processamento sequencial, habilidades aritméticas, cognição social e funções executivas, especialmente, o controle inibitório. Estudos verificam que estimulações cognitivas e educacionais adequadas podem facilitar o desenvolvimento de habilidades de memória de longo prazo, habilidades de leitura e habilidades executivas, por exemplo, na montagem de quebra-cabeças (HOLLAND et al., 2003; HIRAIWA et al., 2007; JAUREGI et al., 2007; DYKENS et al., 2008; GOOS et al., 2008; McALLISTER et al., 2011). Copet e colaboradores (2010) realizaram um estudo com 84 adultos do sexo masculino e feminino, todos internados em uma unidade francesa especializada para o atendimento multidisciplinar de SPW. O objetivo de tal estudo foi o de determinar o grau de deficiência intelectual e caracterizar o perfil cognitivo de acordo com os subtipos genéticos da síndrome (dois grupos genéticos foram formados: grupo 1 com 57 indivíduos com deleção da região 15q11-13 e grupo 2 com 27 indivíduos com DUM) Para tanto, foi utilizada a Escala Wechsler de Inteligência para Adultos (WAIS-III). A distribuição dos quocientes de inteligência na corte total classificou-os como deficientes intelectuais, com os seguintes valores (medianas): Quociente de Inteligência Full Scale (FSIQ)= 52,0, sendo que o grupo 1 apresentou Q= 46,0 e grupo 2 com Q= 60,0. O quociente intelectual verbal (QIV)= 53,0, sendo QIV= 48 para o grupo 1 e QIV= 62 para o grupo 2. O quociente de desempenho intelectual (QIE)= 52,5, tendo o grupo 1 QIE= 48 e o grupo 2 QIE= 61. Não houve correlação com a idade, sexo ou índice de massa corporal. A comparação entre os grupos não verificou diferenças estatisticamente significativas em FSIQ ou QIV. Pontuações de QIE foram significativamente melhores no grupo de deleção 15q11-13. O grupo de deleção apresentou QIV semelhante ao perfil de QIE, enquanto o grupo de UPM apresentou QIV>QIE. Com relação à pontuação dos subtestes, os dois grupos mostraram diferenças significativas, sendo que o grupo de deleção apresentou melhor desempenho em três subtestes: armar objetos e arranjo de figuras e dígitos. Por fim, os autores registraram um comprometimento global das habilidades intelectuais dos participantes da amostra. As

pontuações foram ligeiramente mais baixas do que os relatados na maioria dos estudos anteriores. Os dados confirmaram as diferenças anteriormente publicadas nos perfis cognitivos dos dois principais genótipos da SPW.

Gross-Tsur e colaboradores (2001) integraram a avaliação de aspectos cognitivos (avaliados a partir do quociente de inteligência) e problemas comportamentais (avaliados a partir de indicadores de problemas de comportamento mediante uso do CBCL/6-18) em estudo conduzido em 18 pessoas com SPW. Os principais problemas de comportamento identificados foram nas áreas de competência social, atenção e concentração, violação de regras, agressividade, queixas somáticas e problemas com o pensamento. Não foram encontradas na amostra evidências de associações estatisticamente significativas entre problemas de comportamento e as variáveis: subtipo genético, quociente de inteligência e medidas corporais de peso. O resultado aponta para a necessidade de um manejo adequado desses problemas de comportamento independentemente do subtipo genético e nível de comprometimento cognitivo.

Na SPW dificuldades e problemas comportamentais e emocionais assim como os transtornos psiquiátricos associados à doença devem ser compreendidos numa perspectiva neurobiológica e ambiental. Do ponto de vista neurobiológico, disfunções neurogenéticas em regiões como hipotálamo, amígdala e hipocampo são descritas como responsáveis pelos déficits nas respostas de saciação e alterações que envolvem controle inibitório de comportamento (McALLISTER; WHITTINGTON; HOLLAND, 2011; HOLSEN et al., 2012). Já do ponto de vista ambiental fatores relacionados a dificuldades nos contextos familiar, social e escolar podem influenciar negativamente na adaptação psicossocial da pessoa com a doença (VAN LIESHOUT et al., 1998; VAN DEN BORNE et al., 1999; GOLDBERG et al., 2002).

Como apresentado na introdução o presente estudo se concentra nos fatores ambientais. Posteriormente serão desenvolvidos os principais conceitos que a abordagem comportamental propõe assim como procedimentos de manejo de problemas de comportamento.

Tem havido nos últimos anos um interesse pela relação entre aspectos neurogenéticos e problemas comportamentais e transtornos psiquiátricos. Nesse sentido estudos avaliam especificidades comportamentais e psiquiátricas em função de subtipos genéticos da doença. Um dos trabalhos de alto impacto na área pertence a Boer et al (2002). Trata-se de um estudo de coorte transversal conduzido inicialmente em 92 pessoas com SPW. O objetivo do mesmo foi verificar a extensão da variação do fenótipo na SPW, estabelecer a prevalência de morbidez física e psiquiátrica em subgrupos atendendo aos subtipos genéticos. Foram

identificados em uma região da Inglaterra todos os indivíduos com provável diagnóstico de SPW cujos familiares concordaram em participar da pesquisa. Desses 92 sujeitos, somente em 54 foi estabelecido o tipo genético da síndrome. Considerando que nenhum dos que tinha abaixo de 18 anos teve o teste positivo para doença psiquiátrica severa, o estudo foi conduzido em 25 adultos. Nele, de 25 pessoas acima de 18 anos, sete (28%) apresentavam transtornos afetivos com características psicóticas graves com uma idade média de início de 26 anos. As sete pessoas afetadas, todas com idade de 28 anos ou mais, incluíram cinco com dissomias do cromossomo 15, uma com deleção e outra com mutação central marcada no mesmo cromossomo.

Os autores hipotetizaram que, padrões anormais de expressão de um gene marcado maternal ou paternalmente no cromossomo 15, podem ter contribuído na amostra ao desenvolvimento diferencial de taxas de transtornos psicóticos associados à SPW na idade adulta. Discutiui-se também que, se essa hipótese estiver correta, variações alélicas desse gene marcado poderiam ser uma das causas e marcadores de vulnerabilidade genética a doenças psicóticas (BOER et al., 2002). Estudos de caso publicados anteriormente também obtiveram resultados semelhantes ao de Boer e colaboradores (2002). Por exemplo, Verhoeven, Curfs e Tuinier (1998) verificaram que, de seis pessoas com SPW, quatro deles apresentavam diagnóstico de transtornos afetivos e/ou psicóticos e subtipo genético dissomia uniparental.

As intervenções para amenização do sobrepeso e da obesidade e para melhorar problemas de comportamento e transtornos psiquiátricos nessa população abrangem fatores biológicos e ambientais. O seguinte tópico é dedicado a uma apresentação daqueles tipos de intervenções que não se baseiam na análise do comportamento.

2.3 Principais modelos de intervenções medicamentosas, nutricionais e de reeducação física desenvolvidos para pessoas com Síndrome de Prader-Willi.

Um dos tipos de terapia que tem sido usada para amenizar sintomas de hiperfagia e sintomas psiquiátricos em quadros clínicos de obesidade na SPW é a medicamentosa (MANCINI; HALPERN 2006). Por exemplo, uso de antipsicóticos que auxiliam na amenização não só de sintomas psicóticos como também da agressividade e impulsividade; os inibidores de recaptção de serotonina que melhoram sintomas obsessivo-compulsivos (DYKENS; SHAH, 2003; MANCINI; HALPERN, 2006; CARVALHO et al., 2007; CASSIDY; SCHWARTZ, 2009); o topiramato para melhora de comportamentos compulsivos e de obesidade (SMATHERS; WILSON; NIGRO, 2003; SHAPIRA et al., 2004).

Outro tipo de intervenção não medicamentosa usada é a cirurgia bariátrica, uma vez que

há grande dificuldade no processo de perda de peso (CARVALHO et al., 2007; ALMEIDA et al., 2005). Sobre a mesma alerta-se para os riscos médicos e psicossociais após o processo cirúrgico considerando o grau de deficiência intelectual do paciente e as disfunções neurais associadas à doença (LAQUATRA, 2005; PEDRAGÓS; PALOP, 2009).

Outras intervenções focam aspectos metabólicos e nutricionais, embora se discutam ainda os efeitos positivos e negativos das mesmas. Por exemplo, o uso do hormônio de crescimento (KUO et al., 2007; DE LIND VAN WIJNGAARDEN et al., 2009). Sobre os efeitos controversos desse medicamento a Organização Mundial da Saúde em boletim informativo sobre produtos farmacêuticos divulgou uma notificação realizada para a empresa farmacêutica *Pharmacia & Upjohn Company* em associação com a *Food and Drug Administration* (FDA). Nesta informava-se aos profissionais de saúde sobre sete notificações pós-comercialização de fatalidades associadas ao uso deste hormônio em pacientes pediátricos com SPW. Os pacientes em questão apresentavam um ou mais dos seguintes fatores de risco incluindo obesidade, histórico de enfraquecimento respiratório ou apneia do sono, ou infecção respiratória não identificada. Foi contraindicado o uso do hormônio para pacientes com SPW que fossem gravemente obesos ou tivessem problemas respiratórios graves. Destacou-se que pacientes do sexo masculino podem ter maiores riscos. O relatório alertou para a necessidade de outros tipos de intervenções, por exemplo, as comportamentais e nutricionais (ANVISA, 2009).

Intervenções nutricionais são modalidades de tratamento amplamente usadas em pessoas com a síndrome. Por exemplo, uso de dietas restritivas de baixas ingestões calóricas, embora muitas dessas intervenções demandem um controle rigoroso do paciente em relação ao acesso deste aos estímulos alimentares (MAGLIERE et al., 2000; PEREIRA; SCHALK; GERAGHTY, 2009; AQUINO; PHILIPPI, 2009). Uma modalidade mais eficaz dessas dietas são as de tipo hipocalóricas. Nelas recomenda-se que pessoas com SPW devem ter dietas em torno de 40 a 50% abaixo do que uma pessoa sem a síndrome precisa diariamente. Para pelo menos manter o peso, recomenda-se que a ingestão calórica seja de 10 a 14 calorias por centímetro de estatura corpórea/dia. Já para a perda de peso o cálculo deve compreender entre 7 e 8 calorias por centímetro de estatura corpórea por dia (IZQUIERDO, 2006; PEREIRA; SCHALK, GERAGHTY, 2009; DDS, 2010). Associado a uso de dietas os exercícios físicos têm sido uma escolha terapêutica importante com efeitos, embora limitados, na perda ou manutenção de peso (GOLDBERG et al., 2002).

Como a procura da recompensa alimentar, problemas de comportamento e transtornos psiquiátricos se desenvolvem associados a múltiplos fatores etiológicos neurobiológicos tal

como apresentado anteriormente; intervenções que auxiliem a família no manejo de problemas de comportamento e acesso a estímulos alimentares são recomendáveis desde os primeiros cinco anos de vida (HO; DIMITROPOULOS, 2010; McALLISTER et al., 2011). Essas evidências científicas sobre a limitação da pessoa afetada em relação a assumir dietas e inibir comportamentos impulsivos também são constatadas em depoimentos de cuidadores de pessoas com SPW. Por exemplo, no estudo de van Hooren (2006) foram identificados os posicionamentos de 24 pais e 14 cuidadores profissionais de pessoas com SPW em relação à eficácia de estratégias de intervenção direcionadas ao controle de peso, manejo de problemas de comportamento e qualidade de vida em geral. O estudo verificou que as estratégias de cuidado mais usadas foram as que pais e cuidadores tomam as principais decisões em relação ao que deve ser feito quando o dilema se foca na questão da hiperfagia versus problemas de comportamento (VAN HOOREN, 2006). Sobre intervenções comportamentais na SPW versará o seguinte tópico.

2.4 A abordagem comportamental no cuidado de pessoas com síndrome de Prader-Willi.

Para compreender os pressupostos teóricos que explicam a possível eficácia de intervenções comportamentais em pessoas com SPW é necessário apresentar o posicionamento adotado no presente estudo em relação ao termo problema de comportamento, apresentar os principais pressupostos da abordagem comportamental e treino de pais e, finalmente, resultados de estudos cujas intervenções focam aspectos comportamentais de pessoas com a doença.

Como foi apresentado além dos transtornos psiquiátricos que pessoas com SPW estão propensos a desenvolver, diversos problemas de comportamentos também são descritos associados com a síndrome. O termo problema de comportamento é ambíguo e controverso, Bolsoni-Silva e Del Prette (2003) em estudo teórico explicam esta ambiguidade em função de dois aspectos fundamentais: a multiplicidade de classificações que este pode ter e pelo fato de diferentes transtornos psiquiátricos apresentarem problemas de comportamento semelhantes. Entretanto, as autoras destacam a concordância da definição problemas de comportamento por se referir a desvios do comportamento socialmente adequado que dificultam consideravelmente a adaptação psicossocial da criança ou adolescente (PATTERSON; DEBARYSHE; RAMSEY, 1989; CLARKE et al., 1996; BOLSONI-SILVA; DEL PRETTE, 2003; ACHENBACH; RESCORLA, 2004).

Não há consenso em relação ao sistema ideal de avaliação de problemas de comportamento, tanto no desenvolvimento típico quanto atípico (BOLSONI-SILVA; DEL

PRETTE, 2003). Entretanto, no presente trabalho, optou-se pela definição de Achenbach e Edelbrock (1979) que tem sido compartilhada por outros pesquisadores brasileiros e estrangeiros (PATTERSON; REID; DISHION, 2002; BOLSONI-SILVA; DEL PRETTE, 2003; BOLSONI-SILVA; PAIVA; BARBOSA, 2009).

O termo problemas de comportamento é classificado operacionalmente em dois tipos: a) comportamentos externalizantes no sentido de serem mais propensos à externalização no meio em que a criança vive que se manifestam predominantemente pela agressividade física ou verbal, condutas antissociais, desafio, oposição, violação de regras e agitação; b) comportamentos internalizantes no sentido de serem predominantemente restritos ao próprio indivíduo e nem sempre percebidos por pessoas do convívio, por exemplo, depressão, preocupações excessivas, medos, isolamento social, tristeza, irritabilidade, ansiedade e queixas somáticas de fundo emocional (ACHENBACH; EDELBROCK, 1979). Com esse enfoque esses tipos de comportamento têm sido pesquisados em outros estudos (ACHENBACH; EDELBROCK, 1979; BOLSONI-SILVA; DEL PRETTE, 2003; COPLAN; FINDLAY; NELSON, 2004; DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2005; BOLSONI-SILVA et al., 2006). Seguidamente os principais pressupostos teóricos da abordagem comportamental.

2.5 A abordagem comportamental conforme pressupostos teóricos do Behaviorismo Radical

O Behaviorismo Radical foi desenvolvido a partir de campos diversos de pesquisa. De um lado, a Filosofia do Comportamento vastamente reconhecida como Behaviorismo Radical com suas contribuições científicas conceituais e teóricas. De outro, a Análise Experimental do Comportamento (AEC), na condição de linha básica de pesquisa desenvolvida prioritariamente em laboratório com uso predominante do método experimental. E, finalmente, a Análise Aplicada do Comportamento numa tradição aplicada de pesquisa que utiliza diferentes ferramentas metodológicas desenvolvidas e testadas na AEC para a compreensão e melhora de problemas humanos (FRUTUOSO; CIRINO, 2006).

Os pressupostos teóricos da teoria comportamental são a Análise Experimental do Comportamento (AEC) e os princípios básicos da aprendizagem do comportamento estabelecidos pelo fundador da teoria comportamental B.F Skinner (CARVALHO NETO, 2002; FRUTUOSO; CIRINO, 2006; TOURINHO; LUNA, 2010).

Uma das premissas básicas do Behaviorismo Radical de Skinner é a ênfase no conceito de comportamento como evento que só se completa com referência a seu fim (SKINNER, 2000). Assim, a interação que se estabelece entre um organismo e o ambiente está

representada no conceito de contingências. Matos (2001) afirma que a prática do analista de comportamento é estudar contingências em seu efeito cumulativo sobre o desempenho dos organismos, já que de acordo com Skinner (2000) determinados tipos de comportamentos são modelados pelo condicionamento operante.

Já os comportamentos operantes tecnicamente não são eliciados pelos seus estímulos antecedentes. Eles são decorrentes de processos de aprendizagem muito complexos que permitem ao indivíduo apreender a operar no ambiente modificando-o e sendo modificado por ele (SKINNER, 2000; DE ROSE, 2001). Esses comportamentos operantes aprendidos envolvem pelo menos duas relações: a relação entre a resposta e sua consequência e a relação entre a resposta e os estímulos antecedentes desta. Logo, comportamentos aprendidos devem ser compreendidos sempre a partir da relação entre estímulos que os antecedem (eventos antecedentes) e estímulos que os seguem (eventos consequentes) (SKINNER, 2000; LEAR, 2004; BAGAIOLO; GUILHARDI; ROMANO, 2011).

Certos eventos podem ter um efeito reforçador sobre o comportamento quando aumentam a probabilidade daquele comportamento se repetir no futuro. Os eventos ou estímulos que devem ser considerados na avaliação de um comportamento operante são os antecedentes e as consequências. Diferenças entre eles têm fins didáticos, pois nas situações reais da vida diária elas são interdependentes. Assim, um comportamento operante envolve pelo menos duas relações:

- a) Relação entre a resposta e sua consequência: entende-se como consequência todo tipo de evento que ocorre logo depois do comportamento e que retroage sobre o comportamento em questão no sentido de aumenta-lo, diminuí-lo ou mantê-lo.
- b) Relação entre a resposta e os estímulos que a antecedem e que estavam presentes na ocasião em que essa resposta foi emitida. O evento antecedente é aquilo que acontece logo antes do comportamento ocorrer. Entretanto, ele só terá uma função discriminativa para o comportamento quando a consequência, evento que ocorre logo depois do comportamento, também retroage sobre o comportamento.

A ciência do comportamento visa avaliar e intervir naquelas condições sob as quais o comportamento ocorre. Isto é, modificar e/ou manejar antecedentes e consequências de um comportamento para conseguir efetuar mudanças neste. Todo comportamento pode ser modificado pelas consequências que ele próprio produz no ambiente. Repertórios comportamentais são testados continuamente e tendem a ser repetidos em condições semelhantes às que anteriormente funcionaram (SKINNER, 2007). A suscetibilidade às consequências da ação do organismo sobre o ambiente foi uma das características básicas do

comportamento humano que possibilitou a Skinner o desenvolvimento do Modelo de Seleção por Consequências em relação a comportamentos aprendidos (SKINNER, 2007). Isto é, trata-se de um comportamento que deve ser explicado a partir do pressuposto de uma interação constante de controle com o ambiente, sabendo que nesta relação pode haver tanto um organismo intacto como não intacto. Este último termo apresentado por Skinner (2007) refere-se àqueles indivíduos que apresentam doenças que afetam o sistema nervoso central muitas delas associadas a deficiência intelectual, nesse estudo compatível com a condição de SPW.

A relação que o comportamento operante estabelece com o ambiente pode ser analisada em função dos eventos que o antecedem (antecedentes) e os que o seguem (consequentes). A relação de respostas operantes com a estimulação que a antecede é uma característica essencial do comportamento humano. Operantes apresentam uma sensibilidade aos estímulos que antecedem a resposta na presença de determinados eventos consequentes.

Os indivíduos se comportam perante determinados estímulos que antecedem à emissão de uma resposta em função das consequências dessa resposta na presença desses mesmos estímulos. Em outras palavras, os dois tipos principais de controle de comportamento estão representados pelo: controle dos estímulos antecedentes e controle dos estímulos consequentes reforçadores (SKINNER, 1999; 2000). Deste modo, três termos devem ser considerados ao analisar um comportamento operante: o estímulo discriminativo, a resposta e o estímulo reforçador. “A produção de reforço por uma determinada resposta propicia a emissão da resposta (‘correlação de resposta e reforçamento’), mas exige também que a resposta seja emitida em determinada situação (‘correlação com estimulação anterior’) (SÉRIO et al., 2004, p. 11).

2.6 Controle dos estímulos antecedentes sobre a emissão de comportamentos

A AEC estabelece que respostas operantes podem ser emitidas dependendo dos estímulos antecedentes presentes no momento em que a resposta foi reforçada após esta ocorrer. Dessa maneira, a presença de determinados estímulos alterará a probabilidade de emissão futura da resposta. Quando o controle de estímulos foi estabelecido de maneira tal que o comportamento muda diante a presença de estímulos diferentes denomina-se discriminação. Os estímulos antecedentes que aumentam a probabilidade de um comportamento ocorrer novamente (estímulos na presença dos quais a resposta foi reforçada) são chamados de estímulos discriminativos (S_d ou S_+). Já os estímulos que diminuem a probabilidade de a resposta ocorrer (estímulos na presença dos quais a resposta não foi seguida de reforço) são chamados de estímulos delta (S_Δ ou S_-) (MATOS, 1995; SKINNER,

2000; SÉRIO et al., 2004; TODOROV; HANNA, 2010).

Junto com a discriminação, ocorre outro processo denominado generalização. A generalização de estímulos deriva da seguinte condição: determinados comportamentos podem ser aprendidos num determinado contexto de estímulos, mas um estímulo pode passar a controlar um comportamento em razão do reforço em situações onde estão presentes estímulos diferentes, porém percebidos como semelhantes, ou seja, houve uma extensão do efeito de um estímulo para outros estímulos.

2.7 Controle dos estímulos consequentes sobre a emissão de comportamentos

Em relação ao controle dos estímulos consequentes sobre a emissão da resposta, a AEC estabelece diferentes tipos de consequências. Quando as consequências de um determinado comportamento são positivas são chamadas de reforçadoras positivas porque tendem a reforçar o comportamento. Nessa condição comportamentos são fortalecidos e tem maior probabilidade de acontecer no futuro. Um reforçador positivo ($Sr+$) é a adição de algum evento que resulta no fortalecimento do comportamento (SKINNER, 2000). Já um reforçador negativo ($Sr-$) implica na remoção de algum evento desagradável/aversivo que resulta também no fortalecimento do comportamento que o removeu. Reforçadores positivos e negativos tendem a fortalecer ou aumentar comportamentos (SKINNER, 2000). Existem diferentes tipos de eventos que são utilizados para reforçar positivamente o comportamento. Por exemplo, os reforçadores primários são eventos ou estímulos imprescindíveis para poder sobreviver (ar, água e comida). Os reforçadores secundários podem ser classificados em cinco tipos básicos: tangíveis (brinquedos, figurinhas); comestíveis (doces, frutas, biscoitos); atividades (assistir um filme, jogar videogames, tempo livre); sociais (elogios, sorrisos, aplausos); físicos (cócegas, abraços, beijos, toques) (MARTIN; PEAR, 2009). Outras consequências do comportamento são denominadas aversivas ou punitivas. Procedimentos de punição são eventos consequentes que quando aplicados tendem a enfraquecer o comportamento punido (SKINNER, 2000; MARTIN; PEAR, 2009).

Modificar um comportamento requer mudar os eventos ambientais (antecedentes e consequentes) sob os quais ele ocorre. Isto pressupõe aceitar que há uma relação funcional entre essas condições e o comportamento (SKINNER, 2000). O manejo de comportamentos é complexo pelas diversas funções que ele pode adotar dependendo do ambiente onde a pessoa está inserida. Muitos comportamentos indesejáveis/inadequados ou não adaptativos podem ser reforçados devido a um controle de estímulos antecedentes e consequentes inadequados que estimula respostas inadequadas também.

A compreensão da análise funcional deve considerar todas as probabilidades condicionais que relacionam um determinado evento a outro, ou seja, qual é a probabilidade de um comportamento ocorrer na presença de outro evento ou na ausência deste (COSTA; MARINHO, 2002). Skinner (2000) estabelecia que para compreender as interações entre um organismo e seu ambiente devem ser especificados três elementos: a ocasião em que a resposta ocorre; a própria resposta e as consequências reforçadoras estabelecidas. As interações entre elas são as contingências de reforço que podem ser analisadas, por exemplo, sob a perspectiva da tríplice contingência. Segundo De Souza (1995), a análise de um operante discriminativo na contingência refere-se a diferentes relações de dependência entre eventos. Por exemplo: a) entre a resposta e o reforço no operante; b) entre antecedentes, a resposta e suas consequências; c) entre uma resposta, um intervalo de tempo e a consequência numa contingência de atraso de reforço; dentre outras.

Uma análise funcional possibilita o manejo de relações de contingência com o objetivo de introduzir, modificar, enfraquecer ou extinguir comportamentos do indivíduo (De SOUZA, 1995). Sempre que o objetivo for de previsão ou de controle do comportamento, este tipo de análise é importante. Geralmente quando ocorrem mudanças nas contingências ou contextos onde o comportamento ocorre, estas repercutem no próprio comportamento (MEYER, 2001).

O comportamento apresenta diferentes funções e isto possibilita lidar com elas a partir de intervenções apropriadas. Para introduzir comportamentos adequados, por exemplo, a modelagem é considerada como um dos procedimentos mais eficazes, já que respostas poderão ser gradualmente modificadas mediante uso de estratégias planejadas, por exemplo, uso do reforçamento diferencial para comportamentos adequados qualitativamente distintos de um comportamento considerado problema. Também o planejamento de ambientes mediante uso de estímulos antecedentes adequados pode contribuir para um controle eficaz de estímulos para respostas adequadas e assim antecipar e evitar respostas indesejáveis antes que elas ocorram (MARTIN; PEAR, 2009).

A modelagem mediante o uso do reforçamento diferencial pode ser realizada de formas diferentes, porém sempre direcionada à redução de comportamentos-alvo ou problemas de comportamentos. As principais formas de conduzir uma modelagem, conforme descrito por Martins e Pear (2009) são: a) Reforçamento diferencial de comportamentos alternativos (*Differential reinforcement of Alternative Behaviors-DRA*): consiste na identificação e reforçamento de um comportamento adequado, apenas alternativo, ao problema de comportamento que se deseja extinguir; b) Reforçamento diferencial de comportamentos incompatíveis (*Differential reinforcement of Incompatible Behaviors-DRI*): consiste na

identificação e reforçamento de um comportamento absolutamente incompatível e adequado ao problema de comportamento que se deseja extinguir; c) Reforçamento diferencial de baixas taxas de resposta (*Differential reinforcement of low rates of Behavior - DRL*): consiste em um tipo de reforçamento sob duas condições. O comportamento que se deseja reforçar somente é tolerável numa frequência baixa e é preferível uma frequência menor do comportamento se comparado àquela que vem ocorrendo rotineiramente. A partir disto é necessário especificar um número máximo de respostas permitidas durante certo intervalo de tempo para reforçar diferencialmente esta resposta (MARTIN; PEAR, 2009, p. 107-108).

Após a apresentação dos fundamentos teóricos da análise do comportamento que embasaram o estudo, serão descritos seguidamente os principais pressupostos das estratégias comportamentais de intervenção, especificamente o treino de pais.

2.8. Estratégias comportamentais de intervenção: treinamento de pais

Características de comportamentos inadequados da criança podem ser desenvolvidas a partir de inadequação dos familiares no estilo de criação e educação (DODGE, 1993). Patterson, Reid e Eddy (2002) e Gallo e Williams (2005) mostraram dados de estudos longitudinais e epidemiológicos que evidenciam associações importantes entre problemas de comportamento na infância e práticas educacionais familiares inadequadas. Tais pesquisas apontaram que famílias com padrões de disciplina inconsistentes, deficiente monitoramento e supervisão e pouco envolvimento positivo com o filho acabam contribuindo com o surgimento de problemas comportamentais em seus filhos. Para estes autores, a criança acaba sendo diretamente treinada pelos pais para se comportar de forma inadequada. Webster-Straton e Reid (2004) relatam que os aspectos mais importantes de uma intervenção parental visando a prevenção de problemas comportamentais de crianças são: desenvolver habilidades de aumentar o envolvimento parental, resolver problemas e conflitos, ampliar a rede de apoio, melhorar a comunicação interpessoal, incentivar o uso de reforçamento positivo, utilizar monitoria positiva e ensinar os pais a ser menos punitivos em seus estilos de disciplina. Por esse motivo programas de treinamento de pais continuam sendo desenvolvidos principalmente devido à dificuldade dos pais para manejar os problemas cotidianos com a criação de seus filhos, tanto de crianças sem deficiência intelectual como aquelas que apresentam a deficiência (PATTERSON, 1986; LOEBER; HAY, 1997; BARKLEY, 1997; McMAHON, 1999; BOLSONI-SILVA; DEL PRETTE, 2003; PLANT, SANDERS, 2007; MOURA; SILVARES, 2008; PITUCH et al., 2010; WEARE, NIND, 2011).

Uma definição, caracterização e classificação de estilos e práticas parentais de educação

foi proposta por Gomide (2006), assim como o desenvolvimento de um inventário padronizado para a população brasileira para classificar os estilos parentais. Essa classificação de estilos parentais foi adotada no presente estudo. O conjunto das práticas educativas parentais ou atitudes parentais utilizadas pelos cuidadores com o intuito de socializar, educar e controlar o comportamento de seus filhos recebe o nome de Estilo Parental. As estratégias específicas utilizadas pelos pais nos diversos contextos são denominadas práticas educativas (REPPOLD et al., 2002). De acordo com Gomide (2006), fazem parte do estilo parental sete práticas educativas. Cinco delas se referem ao desenvolvimento do comportamento anti-social e são denominadas Práticas Educativas Negativas, são elas: monitoria negativa (excesso de instruções independente de seu cumprimento, gerando assim um ambiente de convivência hostil), punição inconsistente (quando os pais se orientam pelo seu humor no momento de punir ou reforçar e não pelo ato praticado pelo filho), disciplina relaxada (relaxamento das regras estabelecidas), negligência (ausência de atenção e de afeto) e abuso físico (práticas corporais negativas, ameaça e chantagem de abandono e de humilhação do filho). As outras duas promovem comportamentos pró-sociais e recebem a denominação de Práticas Educativas Positivas, são elas: comportamento moral (proporcionar condições favoráveis ao desenvolvimento das virtudes: generosidade, trabalho, responsabilidade, senso de justiça, empatia, conhecer o certo e errado quanto ao uso de drogas, álcool e sexo seguro) e monitoria positiva (envolve o uso adequado de distribuição de privilégios, de estabelecimento de regras, de distribuição de afeto e atenção, acompanhamento e supervisão das atividades escolares e de lazer).

De acordo com Marinho (2000), inúmeros livros e artigos publicados sobre orientação de pais mostram que a orientação e treinamento parental trazem benefícios importantes para problemas comportamentais de crianças. Marinho (2000) afirma ainda:

Em decorrência do interesse intenso nessa estratégia de intervenção, diversas formas de orientação parental têm sido propostas, avaliadas e divulgadas nas últimas décadas. Ao longo dos anos, o trabalho com pais tem incluído entre outras estratégias, grupos educacionais, treino de pais em manejo de contingências, contrato de contingências, treino familiar em resolução de problemas, em auto-suficiência e em autocontrole parental, solução de problemas maritais e desenvolvimento de habilidades de interação e de enfrentamento de comportamentos-problema infantis específicos, como desobediência e comportamento delinquente (MARINHO, 2000, p.141).

Muitos dos problemas comportamentais dos filhos são produtos das contingências de reforçamento dispostas pelos pais, fato este que justifica o treino de pais (SILVEIRA, 2011). Estudo de revisão de Silveira (2011) oferece um retrospecto de como os programas com pais evoluíram até os dias de hoje e concluiu que um fator importante de proteção para os pais (sob

a influência e múltiplas variáveis contextuais) é estabelecer um repertório vasto de práticas educativas parentais.

Hawkins e colaboradores (1966) realizaram um dos estudos pioneiros sobre o treino de pais em manejo de contingências. Nesse estudo, a mãe de uma criança aprendeu a controlar comportamentos de agressividade e de birra de sua filha, utilizando *time-out*² e atenção diferencial. O terapeuta emitia sinais de dedo para a mãe, relativos às contingências previamente combinados entre eles.

Baer, Wolf e Risley (1968) são alguns dos autores precursores da Análise Aplicada do Comportamento. Eles fizeram com que os resultados obtidos pelas pesquisas básicas de laboratório tivessem uma aplicabilidade no meio social, como tentativa de modificar comportamentos inadequados. Devido ao fato das variáveis em pesquisa básica serem controladas de maneira mais rigorosa, diferente dos estudos em contextos sociais, Baer, Wolf e Risley (1968) e, posteriormente Heward e colaboradores (2005), formularam os principais básicos dessa nova abordagem para que fosse possível entender o comportamento humano no meio social e poder aplicar nele técnicas experimentais de mensuração.

A análise do comportamento tem norteado a maioria dos trabalhos que utilizam diversos tipos de modalidades de treinamento de pais para a mudança de problemas de comportamento de seus filhos (MOURA; SILVARES, 2008). Baseado nos princípios de pesquisa aplicada da Análise do Comportamento têm se desenvolvido diferentes enfoques ou modelos que oferecem diretrizes gerais para o treinamento de pais de crianças e adolescentes com problemas de comportamentos. Dois dos mais conhecidos correspondem a Tharp e Wetzel (1969) e O'Dell (1974).

O modelo triádico de Tharp e Wetzel (1969) coloca um terapeuta para trabalhar diretamente com os pais, com o objetivo de diminuir problemas de comportamentos do filho. Este modelo supõe que há algum déficit nas habilidades inerentes à função de pai e mãe, que é, ao menos em parte, causador do desenvolvimento e/ou manutenção do comportamento inadequado infantil. Dessa forma, habilidades consideradas importantes na interação com crianças são aprendidas pelos pais durante a intervenção. O modelo tem duas premissas básicas. A primeira estabelece que comportamentos inadequados não devam ser reforçados, diferente dos adequados que deverão ser reforçados. Este reforçamento diferencial permitirá mudanças comportamentais positivas. A segunda considera que os mediadores, que dispõem

² Time-out: Tipo de punição que envolve a transferência do indivíduo de uma situação mais reforçadora para outra menos reforçadora, imediatamente após determinado comportamento. O afastamento da oportunidade de ter acessos reforçadores pode ocorrer no próprio ambiente ou for a deste (MARTIN; PEAR, 2009, p.176).

dos reforçadores, deverão operar no ambiente para promover as mudanças comportamentais. Em se tratando de famílias, os pais seriam os mediadores. Assim, estes receberiam as orientações psicológicas para promoverem mudanças dos padrões comportamentais de seus filhos. Para tanto, a interação pai-filho deveria ser alterada através da intervenção terapêutica. O treinamento de pais em manejo de contingências, o contrato de contingências e o treino familiar em resolução de problemas são outras formas assumidas pelo modelo triádico no trabalho com famílias (SILVARES, 1995; MARINHO, 2000).

Nos programas de treinamento de pais em manejo de contingências as mudanças comportamentais infantis não envolvem participação ativa da criança na manipulação das contingências. Esta condição é determinante na escolha dessa forma de estratégia. A criança só participa passivamente do seu próprio programa de intervenção, por ser muito pequena ou por ter significativo comprometimento (SILVARES, 1995). O contrato de contingências, maneira mais frequente de intervenção com famílias, não apresenta a condição passiva da criança como na técnica anterior. É preciso que ocorra também a participação ativa da criança com as contingências determinantes de suas próprias mudanças comportamentais. Outra característica desta estratégia é a necessidade do controle das contingências seja relativo a mais de uma pessoa envolvida no acordo; ou seja, é necessário haver alterações comportamentais em outros indivíduos da família e não só na própria criança. No contrato de contingências e no treino de pais em manejo de contingências existem duas variáveis, o comportamento não-adaptativo ou inadequado e as consequências ambientais sobre ele. No treino familiar em resolução de problemas, além das variáveis acima descritas, há discussões com um ou dois membros da família sobre as dificuldades específicas ocorridas entre eles, e não apenas da criança. Esta forma de intervenção propõe uma alteração dos padrões de interação do casal ou do grupo, conseguido por meio de contratos verbais entre os membros familiares e o terapeuta (SILVARES, 1995).

Já o modelo de O'Dell (1974) descreve que o trabalho com pais deve ser realizado, fundamentalmente, em três etapas: a) os pais devem adquirir habilidades e modificar seu próprio comportamento; b) implementar mudanças de comportamento nos filhos; c) monitorar a generalização e manutenção dessas mudanças.

Em se tratando de estudos nacionais sobre a utilização da estratégia de treinamento de pais em manejo de contingências em crianças com deficiência intelectual pode ser citado o estudo pioneiro de Brandão (1987). Tal estudo foi realizado com uma criança autista, seus pais, três outros mediadores (companheiro de classe, professora e irmã) e o terapeuta. A criança não falava, tinha riso frequente e imotivado, comportamentos de birra, dificuldade no

contato social e dependência. O trabalho desenvolvido através do treinamento de pais favoreceu a interação social da criança, o desenvolvimento do comportamento verbal e o brincar independentemente.

Têm sido publicados diversos trabalhos nacionais que utilizam o treinamento de pais para a melhora de problemas de comportamentos de crianças sem deficiência intelectual. No estudo de Serra-Pinheiro, Guimarães e Serrano (2005) foi avaliada a eficácia de um programa em grupo de treinamento de pais na redução dos sintomas de Transtorno de Desafio e Oposição e Transtorno de Conduta. Esse programa foi realizado no contexto familiar natural com resultados positivos na redução expressiva dos problemas comportamentais dos filhos. Focando especificamente o desenvolvimento de habilidades sociais de pais outros estudos têm sido publicados, por exemplo, Pinheiro e colaboradores (2006) descreveram um programa de treinamento de habilidades sociais para pais de crianças com problemas de comportamento. Tal programa, com duração de onze semanas, apresentou, através de passos semanais sequenciados, princípios de análise do comportamento para a prática disciplinar não-coerciva e modelos de habilidades sociais educativas para pais. Os resultados apontaram significativa redução na frequência e severidade de comportamentos indisciplinados, de acordo com avaliação dos pais. Coelho e Murta (2007) descreveram uma experiência de treinamento de pais em situação grupal para o desenvolvimento de práticas educativas parentais positivas com bons resultados. Outro estudo relevante pertence a Fernandes e colaboradores (2009) que também verificou uma redução significativa de problemas de comportamento tanto em pais como nos filhos de oito pais ou cuidadores de crianças com transtornos psiquiátricos.

Estudos nacionais teóricos e empíricos focados em pais de crianças com transtornos do desenvolvimento continuam sendo escassos e nem sempre adotam pressupostos teóricos e técnicos da análise do comportamento. Contudo, a divulgação desses trabalhos mostra que pelo menos há um reconhecimento por parte dos pesquisadores brasileiros ao trabalho com os pais de crianças com transtornos do desenvolvimento. Por exemplo, o estudo de Motti e Pardo (2010) foi direcionado a orientar pais de crianças com perdas auditivas severa e/ou profunda a partir de informações técnicas de especialistas e de necessidades das famílias. O estudo de Cardozo e Soares (2011), embora de tipo teórico, abordou o tema das habilidades sociais relacionando-o ao envolvimento entre pais e filhos com deficiência intelectual. Para finalizar a fundamentação teórica serão apresentados alguns estudos sobre manejo específico de problemas de comportamento em pessoas com SPW.

2.9 Manejo de problemas de comportamento em pessoas com síndrome de Prader-Willi

Muitas estratégias de manejo de problemas de comportamento utilizadas por pais de crianças com SPW se concentram fundamentalmente no controle exclusivo do acesso dos filhos a estímulos alimentares (GOLDBERG et al., 2002). Outros trabalhos, entretanto, associam intervenções farmacológicas, modificação de comportamento e ações psicoeducativas direcionadas tanto a familiares como a professores (SCHOELLER et al., 1988; AKEFELDT; GILLBERG, 1999; DIMITROPOULOS et al., 2000; VAN MIL et al., 2001; BOER; COLS, 2002; GOLDBERG et al., 2002; WHITMAN et al., 2002; KIM et al., 2005; NISHIDA et al., 2006; KEY; DYKENS, 2008).

O primeiro estudo comportamental direcionado ao manejo do peso corporal em pacientes com SPW foi publicado em 1978 com dois casos clínicos de adolescentes obesas com deficiência mental e SPW (ALTMAN; BONDY; HIRSCH, 1978). Os dados verificaram que estratégias de intervenção na base de reforçamento positivo e automonitoramento associadas ao estabelecimento de contingências adequadas de controle alimentar resultaram na perda de peso, na mudança de hábitos alimentares inadequados e no aumento ou manutenção de exercícios. Novas contingências de relacionamento entre as duas adolescentes e os pais serviram para aumentar repertórios comportamentais adequados, reduzir o consumo calórico e propiciar perda de peso. Punição negativa¹ para roubo de comida também foi empregada neste estudo.

Page e colaboradores (1983) desenvolveram outro estudo sobre redução de furto de comida e manutenção de peso em longo prazo em um adulto com SPW, verificando que as intervenções comportamentais contribuíram expressivamente no controle da hiperfagia crônica e obesidade. Outro trabalho em formato de estudo de caso foi relatado por Nishida e colaboradores (2006), ao descrever perda de peso acentuada em duas pacientes com SPW a partir de estratégias de manejo e modificação comportamental associada ao controle de variáveis ambientais. Neste estudo, as pacientes de 16 e 20 anos de idade com SPW mostraram uma perda acentuada de peso e uma melhora nos problemas respiratórios através de mudança de comportamento e melhora do ambiente. Também foi utilizado o procedimento de punição negativa quando comiam fora dos horários permitidos.

Estudo anterior de Van Hooren e colaboradores (2006) investigou o posicionamento de vinte e quatro cuidadores de pessoas com SPW em relação à eficácia de estratégias de intervenção direcionadas ao controle de peso, manejo de problemas de comportamento e

¹Punição negativa: refere-se ao procedimento de retirada de estímulos reforçadores positivos que não tem relação direta com o comportamento inadequado que foi emitido, por exemplo, a retirada das pessoas de atividades prazerosas que rotineiramente executa quando esta emite algum comportamento não adaptativo (MOREIRA; MEDEIROS, 2007).

qualidade de vida em geral. O estudo verificou que as estratégias de cuidado mais usadas foram as que pais e cuidadores tomam as principais decisões em relação ao que deve ser feito quando o dilema se foca na questão da hiperfagia versus outros problemas de comportamento.

Continuam sendo escassos os estudos com dados empíricos sobre estratégias de manejo comportamental direcionadas ao controle da hiperfagia e problemas de comportamento de pessoas com SPW. Contudo, nos últimos anos identificam-se alguns trabalhos que apresentam e discutem recomendações que abrangem práticas focadas no acesso restrito a alimentos, estabelecimento de rotinas de vida diária que mantenham ocupadas essas pessoas, uso de estratégias de manejo comportamental baseadas no reforçamento diferencial de comportamentos concorrentes com os comportamentos de comer, apoio social e treino de conscientização dependendo do nível de deficiência intelectual da pessoa acometida, dentre outras (BENARROCH et al., 2007; CASSIDY; DRISCOLL, 2009; HO; DIMITROPOULOS, 2010; ALLEN, 2011). Um estudo importante na definição de prioridades para o atendimento de pessoas com SPW estabeleceu alguns alvos: habilidades sociais e problemas de comportamento, segurança pessoal (por exemplo, ter cautela com pessoas estranhas), cuidados ao atravessar a rua, cuidados com a saúde (principalmente a obesidade), habilidades acadêmicas (principalmente em matemática) e, habilidades de trabalho associadas a emprego (PITUCH et al., 2010).

Em estudo anterior conduzido por nós cuja amostra foi formada por um grupo de 11 crianças e adolescentes com SPW foi verificado nesses participantes que, além de um número expressivo de problemas externalizantes e internalizantes de comportamento, predominavam também outros repertórios comportamentais de difícil manejo familiar como roubo de alimentos (MESQUITA, 2007; MESQUITA et al, 2010; MESQUITA et al., 2013). Nesse sentido as mães dessas crianças adolescentes referiam que na negociação do alimento os filhos mudavam frequentemente comportamentos pró-comida na seguinte ordem de ocorrência: a) comportamentos socialmente habilidosos e assertivos; b) negociação; c) suborno; d) birra; e) agressão; f) furto do alimento; g) pedir alimentos na vizinhança (MESQUITA, 2007; GARZUZI et al., 2009; MESQUITA et al., 2010; TEIXEIRA et al., 2010). Uma das conclusões do estudo foi verificar que o sucesso das crianças na obtenção de alimentos associava-se à disponibilidade do alimento propriamente dito ou ao uso que os pais davam aos alimentos para minimizar ou evitar outras alterações comportamentais como agressividade e teimosia ou para diminuir sentimentos de culpa deles próprios (MESQUITA, 2007).

Em outros países programas de manejo comportamental com uso de estratégias de

manejo de comportamento e reeducação de familiares e pacientes têm se mostrado favoráveis à diminuição de peso corporal (PAGE et al, 1983; DESCHEEMAEKER et al., 1994; NISHIDA et al., 2006; MESSERSMITH et al., 2008; SINGH et al., 2008; ALLEN, 2011; BUTLER, 2011). Já na literatura científica brasileira ainda não foram divulgados estudos focados em estratégias de treinamento para pais para manejo de comportamento de crianças e adolescentes com SPW. Baseado na problematização desenvolvida no capítulo introdutório e nesta fundamentação teórica são apresentados os objetivos da tese.

3 – OBJETIVOS

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivos Gerais

Desenvolver, aplicar e avaliar a eficácia de um programa de treinamento parental para manejo de comportamentos de crianças e adolescentes com Síndrome de Prader-Willi.

3.2 Objetivos específicos

- Identificar problemas emocionais e comportamentais de um grupo de crianças e adolescentes com síndrome de Prader-Willi;
- Identificar problemas emocionais e comportamentais das mães dessas crianças e adolescentes.
- Verificar medidas corporais dessas crianças e adolescentes;
- Desenvolver um programa de treinamento parental para manejo de comportamentos dessas crianças e adolescentes;
- Avaliar o impacto do programa a partir dos indicadores de problemas comportamentais e medidas corporais das crianças e adolescentes envolvidas;
- Avaliar o impacto do programa a partir dos indicadores de problemas comportamentais das mães das crianças e adolescentes envolvidas.

4 - MÉTODO

4 MÉTODO

4.1 Amostra

A amostra do estudo foi composta por uma série de casos de cinco crianças e adolescentes com diagnóstico clínico e citogenético-molecular da Síndrome de Prader-Willi e suas respectivas mães. Os critérios de inclusão amostral foram a confirmação em prontuário de diagnóstico clínico e citogenético-molecular para a síndrome e idade entre 6 e 18 anos.

Todos os participantes foram recrutados do Serviço de Genética da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto. O projeto foi submetido ao Comitê de Ética da Universidade Presbiteriana Mackenzie e aprovado sob o processo CEP/UPM nº 1195/02/2010 e CAAE Nº 0001.0.272.000.10 (ANEXO A). Assim foram cumpridas todas as exigências estabelecidas pelo Conselho Nacional de Saúde em relação à pesquisa com sujeitos humanos.

Na tabela 1 apresenta-se a caracterização do grupo de crianças e adolescentes de acordo com a idade, sexo, nível de escolaridade e tipo de escola que frequenta, quociente de inteligência estimado e classificação e diagnóstico nutricional em função do índice de massa corporal (IMC) para a idade conforme a Organização Mundial da Saúde-OMS (2007), diagnóstico genético, uso de medicação na fase pré-intervenção e uso de medicação a partir do seguimento 1 (período no qual as crianças/adolescentes passaram a ser acompanhadas por psiquiatras do Serviço de Psiquiatria da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto).

Tabela 1. Descrição das crianças e adolescentes em função da idade, sexo, escolaridade, QI estimado, categoria de QI, o diagnóstico nutricional relacionado ao IMC, diagnóstico citogenético e medicação utilizada.

Participante	Idade	Sexo	Escolaridade	QI Estimado pelo WISC-III e Classificação	Diagnóstico Nutricional relacionado ao IMC	Diagnóstico genético	Uso de medicamentos	
							Fase pré-intervenção	Fase de seguimento
1	6	M	Escola Especial	51 (Deficiência intelectual leve)	Obesidade grave	Deleção 15q11-13	Sem uso de medicação	Fluoxetina
2	13	M	Escola Especial	56 (Deficiência intelectual leve)	Obesidade grave	DUM	Fenobarbital e Fluoxetina	Fenobarbital e Fluoxetina
3	14	M	5º ano Ensino Regular	77 (Limítrofe)	Obesidade	DUM	Risperidona e Hormônio de Crescimento	Risperidona e Topiramanto
4	15	M	Escola Especial	48 (Deficiência intelectual moderada)	Obesidade	Deleção 15q11-13	Topiramato, Metiformina, Sinvastatina, Glibenclamida e Enalapril	Fluoxetina, Topiramato, Metiformina, Sinvastatina, Glibenclamida e Enalapril
5	15	F	7º ano Ensino Regular	59 (Deficiência intelectual leve)	Obesidade grave	Deleção 15q11-13	Hormônio de Crescimento	Topiramanto

Legenda: M- masculino; F- feminino; WISC III – Escala de Inteligência Wechsler para Crianças (WECHSLER, 2002); IMC- índice de massa corporal; DUM—Dissomia Uniparental Materna.

Na tabela 2 são descritas as características sociodemográficas, o grau de instrução e ocupação das mães das crianças e adolescentes e a renda familiar em moeda nacional.

Tabela 2. Descrição das mães em função da idade, grau de instrução, ocupação, renda familiar estimada em R\$.

Mãe	Idade	Grau de instrução	Ocupação	Renda familiar estimada em R\$
1	45	Ensino Médio completo	Do lar	1.600,00
2	44	Fundamental incompleto	Faxineira	1.300,00
3	34	Ensino Médio completo	Do lar	2.800,00
4	50	Fundamental incompleto	Do lar	1.520,00
5	46	Ensino Médio incompleto	Do lar	1.500,00

Legenda: R\$- Reais.

4.2 Instrumentos de coleta de dados

Junto às crianças e adolescentes participantes foram aplicados os seguintes instrumentos e avaliações:

a) Escala de Inteligência Wechsler para crianças – WISC-III (WECHSLER, 2002)

Trata-se de um instrumento clínico de avaliação da capacidade intelectual de crianças e adolescentes (de 6 a 16 anos), de aplicação individual. É composto por 13 subtestes, que medem habilidades verbais e de desempenho executivo como indicadores de quociente intelectual (QI). Nos participantes da pesquisa foi avaliado somente o QI estimado mediante aplicação dos subtestes Vocabulário e Cubos. O teste de Vocabulário permite avaliar indicadores de desenvolvimento da linguagem, conhecimento semântico, inteligência geral de tipo verbal, estimulação do ambiente e/ou curiosidades assim como os antecedentes educacionais. O teste Cubos permite avaliar indicadores de capacidade de análise e síntese, capacidade de conceitualização visoespacial, coordenação viso-motor-espacial, organização e velocidade perceptual, estratégias de solução de problemas. Para a classificação de inteligência (conforme mostrado na tabela 1) foram utilizadas as normas padronizadas referentes ao QI total como recomendado por Mello e colaboradores (MELLO et al., 2011) para uso do QI estimado em situação de pesquisa.

b) Exame antropométrico

Avaliaram-se nas crianças e adolescentes os indicadores de peso, estatura e Índice de Massa Corporal (IMC). O peso foi aferido com uma balança digital adulto com régua antropômetro com capacidade de até 200 Kg e precisão de 100 gramas da marca Welmy e modelo W200A. A balança encontrava-se em superfície plana. Para aferir as medidas cada participante ficou posicionado de maneira ereta, descalço, no centro do equipamento, de costas para o marcador, com os pés juntos, braços estendidos ao longo do corpo e com o mínimo possível de roupas. Todas as pesagens eram realizadas com as mesmas roupas em todos os encontros. A estatura foi aferida mediante utilização de uma régua antropômetro que está acoplada à balança com extensão até 200 centímetros e com graduação de 0,5 em 0,5 cm. Além das recomendações já pedidas para aferir o peso, solicitou-se que a cabeça deveria estar livre de adereços e erguida, olhando para um ponto fixo à frente (SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA, 2009). O IMC é uma medida de adiposidade levando em consideração a variação da estatura (NATIONAL CENTER FOR HEALTH STATISTICS, 2000; OMS, 2007; SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA, 2009; NACIF; VIEBIG, 2011). É calculado pelo peso (em quilos) dividido pela altura (em metros) ao quadrado (OMS,

2007). O valor encontrado é jogado em uma tabela de relação do IMC para a idade de acordo com o percentil e o escore. Após utiliza-se outra tabela de classificação para encontrar o diagnóstico nutricional, de acordo com a OMS (2007).

No grupo de mães foram aplicados os seguintes instrumentos:

a) Inventário dos Comportamentos de Crianças e Adolescentes de 6 a 18 anos- *Child Behavior Checklist (CBCL/ 6-18)*, de Achenbach & Rescorla (2001).

Esse instrumento avalia as competências e padrões comportamentais da criança ou adolescente referente aos últimos seis meses (ACHENBACH; RESCORLA, 2001). A tradução e adaptação cultural para o português do Brasil foi realizada por Bordin e colaboradores (2012). Os primeiros dados de validação preliminar da versão de 4 a 18 anos foram divulgados no Brasil no estudo de Bordin e colaboradores (BORDIN; MARI; CAEIRO, 1995). O inventário foi respondido pela mãe da criança ou adolescente com SPW. As escalas do CBCL/6-18 se distribuem da seguinte forma:

- Perfil das escalas de Competências: composto por 20 questões e dividido em três escalas: a) Competência social – número de amigos, frequência semanal dos encontros com amigos e relacionamento com irmãos, outras crianças e pais, entre outros; b) Competência escolar – desempenho nas disciplinas escolares, realização de reforço escolar, repetência, problemas no desempenho escolar; c) Competência para realização de atividades - número de esportes, passatempos, organizações que frequenta e tarefas que realiza. Dados de competências escolares não foram considerados para o estudo, pois as informações das mães evidenciaram que nenhuma das crianças tinha informações suficientes para avaliar tal competência.
- Perfil das escalas das síndromes de problemas de comportamento: composto pelas escalas Ansiedade/Depressão, Isolamento/Depressão, Queixas Somáticas, Problemas de sociabilidade, Problemas com o Pensamento, Problemas de Atenção, Comportamento de Violação de Regras, Comportamento Agressivo.
- Perfil das escalas orientadas pelo DSM: composto pelas escalas de Problemas Afetivos, Problemas de Ansiedade, Problemas Somáticos, Problemas de Déficit de Atenção e Hiperatividade, Problemas de Oposição e Desafio e Problemas de Conduta. Assim como no Perfil das escalas das síndromes de problemas de comportamento, as escalas orientadas pelo DSM são comparadas com amostras normativas para a idade e sexo.

- Perfil dos problemas de internalização, externalização e totais. A soma das escalas das síndromes permite gerar outras escalas: a escala de Internalização, composta pela soma das escalas Ansiedade/Depressão, Isolamento/Depressão e Queixas Somáticas; a escala de Externalização, composta pelas escalas Comportamento de violação de regras e Comportamento agressivo; e, finalmente, a escala total de Problemas Emocionais/Comportamentais formada pela soma de problemas de todas as escalas do CBCL/6-18.

Nas escalas de problemas comportamentais, o informante circula o número zero caso a afirmativa “não é verdadeira em relação ao comportamento da criança”, circula o número 1 caso a afirmativa seja “um pouco verdadeira ou algumas vezes verdadeira” e o número 2 quando for “muito verdadeira ou frequentemente verdadeira”. De acordo com a escala original, nas escalas de competências, as pontuações ponderadas são distribuídas em três faixas. A faixa normal: escores ≥ 35 ; faixa limítrofe: escores de 30 a 35 e faixa clínica: escores abaixo de 30. Ainda de acordo com a escala original, nas escalas das síndromes de problemas de comportamento, escalas orientadas pelo DSM e nas escalas de problemas internalizantes, extenalizantes e totais, as pontuações ponderadas (escores T) são distribuídas da seguinte maneira: faixa normal (escores abaixo de 65); faixa limítrofe (escores de 65 a 69) e faixa clínica (escores ≥ 70).

A escala das síndromes de problemas de comportamento do CBCL/6-18 está formada por 105 itens e a escala orientadas pelo DSM por 55 itens. Destaca-se que a soma de itens de ambas as escalas é superior ao número total de itens do inventário (113) devido ao fato de vários itens pertencerem concomitantemente às duas escalas.

b) Inventário de Auto-avaliação para Adultos de 18 a 59 anos – ASR/18-59 anos.

É um inventário autoaplicável, desenvolvido por Achenbach e Rescorla (2001). Tem como objetivo verificar diferentes aspectos do funcionamento adaptativo de adultos com idades entre 18 e 59 anos possibilitando a identificação de problemas comportamentais e emocionais do adulto avaliado. O *software* ADM 7.0 (*software Assessment Data Manager*) permite gerar um perfil comportamental sobre as áreas avaliadas. Não existem dados brasileiros de adaptação cultural ou validação. Por esse motivo foi utilizada a tradução para o português da versão original do inventário realizada pelo grupo de pesquisa de Silvares e colaboradores que é autorizado no país para a distribuição e comercialização do instrumento (<http://www.aseba.org/ordering/distributors.html>). O inventário é composto por itens que avaliam competências com questões relativas aos amigos, esposo (a) ou companheiro (a),

família, trabalho e estudo. Nestas questões o participante avalia a qualidade de seus relacionamentos. São exploradas a presença de doenças, deficiências ou inaptidões, preocupações ou angústias sobre a família, trabalho, educação, assim como aspectos positivos da própria pessoa. Os problemas de comportamento são aferidos a partir das respostas a 126 afirmativas que descrevem diferentes aspectos relacionados a pensamentos, sentimentos, comportamentos, preferências, sintomas físicos e mentais e relacionamentos pessoais. Neste item atribui-se um valor a afirmativa apresentada. O participante circula o número zero caso a afirmativa “não é verdadeira”, circula o número 1 caso a afirmativa seja “um pouco verdadeira ou algumas vezes verdadeira” e o número 2 quando for “muito verdadeira ou frequentemente verdadeira”. As escalas do ASR/18-59 anos são as seguintes:

- Perfil das escalas de funções adaptativas: composto por questões relativas aos amigos, à(o) esposa(o) ou companheira(o), à família, ao trabalho e ao estudo que realiza. Os resultados referentes à escala de desempenho no trabalho não foi incluída no estudo porque quatro das cinco mães não trabalhavam na época da realização do estudo.
- Perfil das escalas das síndromes de problemas de comportamento: composto pelas escalas Ansiedade/Depressão, Isolamento, Queixas Somáticas, Problemas com o Pensamento, Problemas de Atenção, Comportamento Agressivo, Comportamento de Violação de Regras, Intrusividade.
- Perfil das escalas orientadas pelo DSM: composto pelas escalas de Problemas Depressivos, Problemas de Ansiedade, Problemas Somáticos, Problemas de Personalidade Evitativa, Problemas de Déficit de Atenção e Hiperatividade, Problemas de Personalidade antisocial.
- Perfil dos problemas de internalização, externalização e totais. A soma das escalas das síndromes permite gerar outras escalas: a escala de Internalização, composta pela soma das escalas Ansiedade/Depressão, Isolamento e Queixas Somáticas; a escala de Externalização, composta pelas escalas Comportamento de violação de regras, Comportamento agressivo e Intrusividade; e, finalmente, a escala total de Problemas Emocionais/Comportamentais formada pela soma de problemas de todas as escalas.

De acordo com a escala original, nas escalas de funções adaptativas, as pontuações ponderadas são distribuídas nas seguintes faixas: faixa normal- escores ≥ 35 ; faixa limítrofe- escores de 30 a 35; faixa clínica- escores abaixo de 30. Ainda de acordo com a escala original, nas escalas das síndromes de problemas de comportamento e nas escalas que são orientadas pelo DSM, as pontuações ponderadas (escores T) são distribuídas nas seguintes faixas: faixa

normal- escores abaixo de 65; faixa limítrofe- escores de 65 a 69; faixa clínica- escores \geq 70 (ACHENBACH; RESCORLA, 2001).

Na escala do perfil dos problemas de internalização, externalização e totais, as pontuações ponderadas são distribuídas nas seguintes faixas: faixa clínica- escores \geq 65; faixa limítrofe- escores de 60 a 64; faixa normal- escores abaixo de 60.

c) Inventário de Estilos Parentais (IEP).

Práticas educativas maternas e paternas: constituído por 42 questões relacionadas às sete práticas educativas (GOMIDE, 2006). Dentre estas práticas, duas são denominadas práticas positivas (monitoria positiva e comportamento moral) e cinco são práticas negativas (punição inconsistente, negligência, disciplina relaxada, monitoria negativa e abuso físico). Duas formas de apresentação do instrumento são encontradas: a) quando os pais respondem sobre as práticas educativas usadas com seus filhos; b) quando os filhos respondem sobre as práticas educativas utilizadas pelos seus pais (Práticas Educativas Paternas e Práticas Educativas Maternas). A forma utilizada no presente estudo foi a dos pais respondendo sobre as práticas usadas com seus filhos. Para se calcular o índice de Estilo Parental somam-se as práticas positivas e subtrai-se, deste total, a soma das práticas negativas. A pontuação obtida estará entre +24 (estilo parental excelente) e -60 (estilo parental de extremo risco). O Índice de Estilo Parental é calculado a partir dos tipos de práticas parentais utilizadas na educação dos filhos. Exemplificando: quanto mais positivo for o valor obtido, maior é a probabilidade dos filhos apresentarem comportamentos pró-sociais; e quanto mais negativo, maior a influência das práticas negativas sobre o comportamento de filhos (GOMIDE, 2006).

d) Questionário sobre o conhecimento da SPW

Trata-se de um questionário desenvolvido no estudo para obter informações sobre o nível de conhecimento das mães sobre a doença de seus filhos. As questões a serem respondidas são: “O que você sabe sobre a Síndrome de Prader Willi?”, “Como surge a Síndrome?”, “Quais são as características da Síndrome?”, “Como obtive estas informações?”, “Onde busca orientação?”, “Como seus familiares lidam com a Síndrome?” (ANEXO B).

4.3 Procedimentos de coleta de dados

O presente estudo foi desenvolvido em quatro fases entre os meses de fevereiro de 2010 e março de 2012, com duração total de 24 meses. Paralelamente ao estudo foi conduzido também um programa nutricional com dieta hipocalórica para as crianças e adolescentes participantes. A nutricionista responsável por esse programa nutricional desenvolveu seu

trabalho nos mesmos dias que o programa de treinamento parental, em horários distintos. Este programa visou avaliar o estado nutricional (medidas de peso, estatura, IMC, circunferência abdominal) dos participantes, aplicar um programa de treinamento e acompanhamento nutricional específico com dieta hipocalórica e avaliar a eficácia deste programa. Este estudo foi realizado em 11 encontros durante os primeiros oito meses de desenvolvimento do programa de treinamento parental. Os resultados da intervenção nutricional podem ser consultados em Lima, V. (2011).

Na figura 1 apresenta-se o fluxograma de execução do presente estudo de acordo com as fases de pré-intervenção, intervenção, pós-intervenção e seguimento.

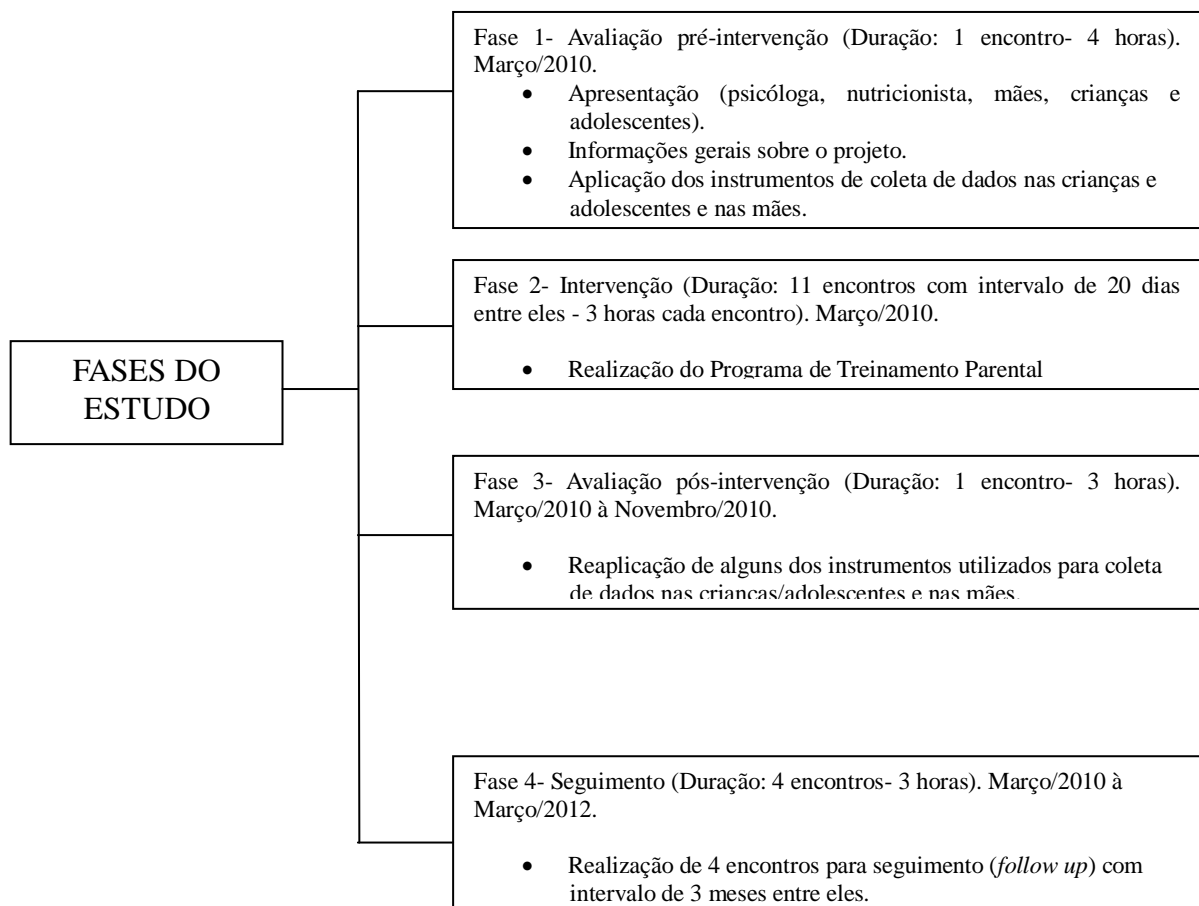


Figura1. Fluxograma de execução do estudo

As especificidades relativas a instrumentos e procedimentos utilizados em cada uma das fases do estudo apresentam-se na figura 2.

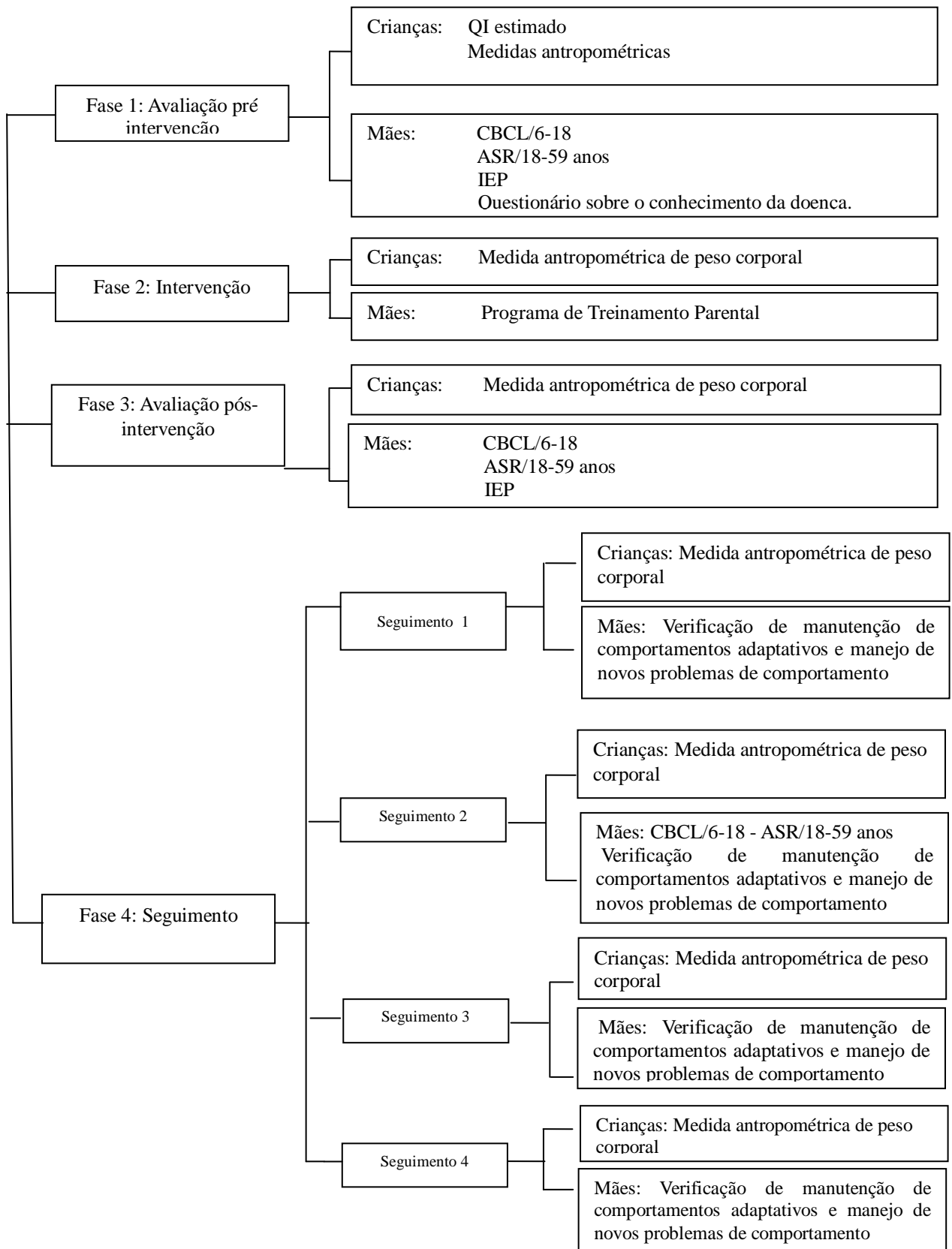


Figura 2. Especificidades relativas a instrumentos e procedimentos utilizados nas fases do estudo.

Seguidamente será descrito o programa de treinamento parental conduzido.

4.4 Programa de Treinamento Parental

Os encontros das fases do estudo foram realizados em uma sala destinada a trabalho em grupo no Setor de Genética do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto-SP. A sala apresentava condições físicas adequadas para o atendimento em grupo como: espaço amplo, cadeiras, isolamento acústico. A pesquisadora utilizou-se de computador e data-show. Como desenvolvido na fundamentação teórica o programa de treinamento parental conduzido baseou-se na hipótese que o mesmo poderia melhorar aspectos do funcionamento parental e familiar, amenizar problemas de comportamento dos filhos assim como estabilizar a medida antropométrica referente a peso corporal. No quadro 3 apresenta-se a caracterização do treinamento de acordo os temas, objetivos, conteúdo e tarefas de casa de cada um dos encontros da fase de intervenção. No final dos onze encontros do programa de treinamento parental foi solicitado às mães que atribuíssem uma nota para avaliá-lo. Os valores atribuídos encontravam-se dentro de uma escala de 0 a 4 pontos, na qual 0=fraco, 1=regular, 2=bom, 3=muito bom, 4= excelente.

Quadro 3. Descrição do programa de treinamento parental

	OBJETIVOS	CONTEÚDOS	ESTRATÉGIAS E MATERIAIS	TAREFAS DE CASA SOLICITADAS ÀS MÃES
<p>ENCONTRO 1</p> <p>Informações sobre o programa de treinamento e caracterização geral da Síndrome de Prader-Willi.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Apresentar o Programa de Treinamento Parental; • Informar às mães sobre as fases do programa e a importância do treinamento para elas adquirirem habilidades de manejo comportamental no ambiente familiar e social; • Informar e instruir às mães sobre características clínicas, cognitivas e comportamentais da síndrome. 	<ul style="list-style-type: none"> • Guia de informações psicoeducativas sobre principais características clínicas e comportamentais de pessoas com a síndrome em função das fases do desenvolvimento (ANEXO C). • Principais intervenções direcionadas a crianças e adolescentes com SPW: manejo comportamental, uso de medicação, atividade física e intervenção nutricional <p>Fontes: Hiraiwa et al. (2007); Dykens et al. (2008).</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Slides. • Guia de informações psicoeducativas (ANEXO C) 	<ul style="list-style-type: none"> • Estudar o guia de informações psicoeducativas apresentado. • Formular questionamentos e/ou dúvidas e trazê-las para discussão no próximo encontro.
<p>ENCONTRO 2</p> <p>O comportamento alimentar na SPW</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Instruir as mães sobre especificidades do comportamento alimentar em pessoas com SPW. 	<ul style="list-style-type: none"> • Curvas de saciação e privação e comportamento alimentar na SPW e outros tipos de obesidade. • Principais fatores associados à hiperfagia em pessoas com a síndrome. <p>Fontes: Lindgren e colaboradores (2000); Cassidy e Driscoll (2009).</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Slides 	<ul style="list-style-type: none"> • Observar reações emocionais da criança/adolescente após refeições. • Verificar comportamento de solicitação de comida da criança/adolescente antes e após as refeições. • Auto-observação e registro do comportamento das mães antes e após as refeições da criança/adolescente. • Orientação às mães para que os pais efetuem, sempre que possível, as três principais refeições junto com o (a) filho(a)

	OBJETIVOS	CONTEÚDOS	ESTRATÉGIAS E MATERIAIS	TAREFAS DE CASA SOLICITADAS ÀS MÃES
<p>ENCONTRO 3 Fenótipo cognitivo, comportamental e transtornos psiquiátricos de crianças/adolescentes com Síndrome de Prader Willi.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Informar às mães sobre as principais características do fenótipo cognitivo associado à doença • Informar às mães sobre as principais características do fenótipo comportamental associado à doença • Informar às mães sobre os principais transtornos psiquiátricos associados à doença e intervenções disponíveis 	<ul style="list-style-type: none"> • Fenótipo cognitivo da Síndrome de Prader Willi • Fenótipo comportamental da Síndrome de Prader Willi • Transtornos psiquiátricos associados com Síndrome de Prader Willi • Fontes: Boer e colaboradores (2002); Ho e Dimitropoulos (2010). 		<ul style="list-style-type: none"> • Fazer registros de problemas de comportamento típicos do fenótipo comportamental associado à síndrome e situações em que esses problemas ocorrem. • Identificar, na percepção das mães, habilidades cognitivas preservadas nos filhos (as) • Orientar para realização de avaliação psiquiátrica das crianças/adolescentes participantes.
<p>ENCONTRO 4 A criança com Síndrome de Prader Willi no contexto escolar.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Orientar às mães sobre influências do contexto escolar nos comportamentos adequados e inadequados da criança com SPW. • Instruir às mães para promoverem um encontro com os professores e fornecerem informações sobre a doença e problemas comportamentais associados, mediante uso do guia de informações psicoeducativas (ANEXO C) entregue às mesmas no 1º encontro. • Instruir às mães para conversar com os professores sobre a necessidade de supervisão alimentar permanente da criança/adolescente na escola. 	<ul style="list-style-type: none"> • A criança/adolescente com SPW no contexto escolar • O ambiente escolar no desenvolvimento de comportamentos adequados e inadequados • Influência de fatores ambientais do contexto escolar de sala de aula e recreio sobre o comportamento alimentar • Relação professor-criança, criança-criança no contexto escolar . Fonte: Cassidy e Driscoll (2009). 		<ul style="list-style-type: none"> • Ir até as escolas para conversar com os professores sobre aspectos comportamentais gerais da criança no contexto escolar mediante apresentação do guia de informações psicoeducativas (ANEXO C) entregue às mesmas no 1º encontro. • Conversar com os professores respectivos sobre comportamentos adequados e inadequados da criança/adolescente na escola. • Informar-se sobre o comportamento alimentar da criança/adolescente no recreio e necessidade de supervisão.

	OBJETIVOS	CONTEÚDOS	ESTRATÉGIAS E MATERIAIS	TAREFAS DE CASA SOLICITADAS ÀS MÃES
<p>ENCONTRO 5 Relação entre práticas disciplinares e educativas dos pais e comportamentos adequados e inadequados de crianças e adolescentes</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Apresentar definições de estilos parentais educativos e de práticas disciplinares e educativas • Orientar os pais sobre as influências das práticas disciplinares e educativas e dos estilos parentais sobre comportamentos adequados e inadequados. <p>Capacitar os pais para diferenciar práticas parentais educativas positivas e negativas</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Estilos parentais educativos. • Práticas disciplinares e educativas. • Práticas parentais educativas positivas e negativas. <p>Fontes: Gomide (2006).</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Slides 	<p>Identificar e descrever situações familiares que exemplifiquem o uso de práticas parentais educativas positivas e negativas.</p>
<p>ENCONTRO 6 Comportamentos adequados e inadequados de crianças e adolescentes com Síndrome de Prader Willi.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Apresentar definições dos termos comportamento, comportamentos adequados e inadequados. • Apresentar definições de problemas externalizantes e internalizantes de comportamento 	<ul style="list-style-type: none"> • Comportamentos adequados e inadequados. Análise a partir das contribuições da Análise Aplicada do Comportamento. • Problemas de comportamento e sua relação com contextos ambientais. • Problemas externalizantes e internalizantes de comportamento. <p>Fontes: Bolsoni-Silva, Salina-Brandão, Versuti-Stoque, Rosin-Pinola, (2008); Achenbach e Rescorla (2001).</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Slides 	<ul style="list-style-type: none"> • Identificar e descrever situações que geram, pelo menos, três comportamentos adequados e três inadequados dos filhos(as). • Classificar em externalizantes ou internalizantes os comportamentos adequados e inadequados dos filhos(as) que foram identificados.

	OBJETIVOS	CONTEÚDOS	ESTRATÉGIA S E MATERIAIS	TAREFAS DE CASA SOLICITADAS ÀS MÃES
<p>ENCONTRO 7 Orientações sobre estratégias de manejo comportamental de crianças e adolescentes com Síndrome de Prader Willi.</p>	<p>Instruir às mães no uso de estratégias de manejo de comportamentos adequados e inadequados.</p>	<p>Estratégias básicas de manejo comportamental para introduzir, manter e aumentar comportamentos adequados mediante uso de reforçamento diferencial e reforçamento positivo.</p> <p>Orientações sobre tipos de reforçadores que podem ser usados para introduzir, manter ou aumentar comportamentos adequados.</p> <p>A saber, - realização de atividades (assistir filmes, TV, passear), - uso de privilégios (usar roupas prediletas, comprar brinquedos de custo adequado ao orçamento familiar) e, - uso de reforçadores manipuláveis (oportunidades para brincar com brinquedos favoritos, usar internet, desenhar, montar quebra-cabeça, colecionar figuras).</p> <p>Estratégias básicas de manejo comportamental para reduzir comportamentos inadequados mediante uso de procedimentos de extinção.</p> <p>Controle de estímulos relacionado a problemas de comportamento e hiperfagia: orientação sobre relações entre eventos ambientais que potencializam a ocorrência de problemas de comportamento e respostas de hiperfagia.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Fonte: Martin e Pear (2009). 	<ul style="list-style-type: none"> • Slides 	<p>Listar prioridades de comportamentos inadequados dos (as) filhos(as) que desejam diminuir ou extinguir.</p> <p>Listar prioridades de comportamentos adequados dos (as) filhos(as) que desejam manter.</p>

	OBJETIVOS	CONTEÚDOS	ESTRATÉGIAS E MATERIAIS	TAREFAS DE CASA SOLICITADAS ÀS MÃES
<p>ENCONTRO 8 Influências do estresse familiar sobre o comportamento da criança/adolescente.</p>	<ul style="list-style-type: none"> Desenvolver habilidades nas mães para identificar influências do relacionamento familiar sobre o comportamento do filho(a). Desenvolver nas mães habilidades sociais para manejo de fontes de estresse familiar mediante comportamentos de diálogo, demonstrações de afeto positivo, interações positivas e organização de rotinas. 	<ul style="list-style-type: none"> Fontes do estresse familiar Formas de manejo do estresse familiar Interações positivas e negativas em ambientes familiares <p>Fontes: Gomide (2006).</p>		<p>Registrar situações de estresse familiar.</p> <p>Registrar ou descrever as formas de manejo utilizadas nas situações de estresse familiar identificadas.</p>
<p>ENCONTRO 9 Influências sócio-familiares sobre o comportamento da criança/adolescente.</p>	<ul style="list-style-type: none"> Discutir com as mães as influências das relações familiares e sociais sobre o comportamento da pessoa com SPW. Instruir às mães sobre a necessidade de informar familiares sobre características clínicas e comportamentais de pessoas com a síndrome em função das fases do desenvolvimento e, especialmente, em relação à hiperfagia. Instruir às mães sobre a necessidade de envolver outros familiares no cuidado da criança/adolescente assim como buscar outras fontes de suporte familiar. 	<ul style="list-style-type: none"> Influências familiares (tios, avós, primos, outros) sobre os comportamentos adequados e inadequados da criança/adolescente no contexto familiar. Influência de eventos familiares sobre o comportamento alimentar da criança/adolescente-reuniões familiares, visitas, passeios, viagens, outros. <p>Fontes: Serra-Pinheiro, Guimaraes e Serrano (2005); Gomide (2006).</p>		<p>Identificar nos membros da família pessoas que exercem maior influência positiva ou negativa sobre o comportamento da criança/adolescente.</p> <p>Identificar formas de manejo familiar do comportamento alimentar da criança/adolescente com a SPW.</p> <p>Instruir familiares (tios, avós, primos, outros) sobre formas de manejo do comportamento alimentar da criança/adolescente com a SPW.</p>

	OBJETIVOS	CONTEÚDOS	ESTRATÉGIAS E MATERIAIS	TAREFAS DE CASA SOLICITADAS ÀS MÃES
<p>ENCONTRO 10</p> <p>Revisão geral de temas abordados nos encontros. A manutenção de comportamentos adequados em crianças e adolescentes com SPW e deficiência intelectual. Preparação do término do programa de treinamento e instruções para a fase de acompanhamento.</p>	<p>Rediscutir conteúdos desenvolvidos em encontros anteriores.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Fenótipo comportamental e cognitivo • Influências do ambiente • Fatores biológicos da síndrome • Importância do acompanhamento nutricional • Importância do acompanhamento psicológico e psiquiátrico, se necessário. <p>Fontes: Cassidy e Driscoll (2009).</p>		<p>Anotar todas as possíveis dúvidas para serem esclarecidas na sessão seguinte.</p>
<p>ENCONTRO 11</p> <p>Fechamento do treinamento prenatal. Avaliação do programa de treinamento</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Encerrar o programa de treinamento parental com as mães e as crianças e adolescentes. Instruir às mães sobre procedimentos da fase de acompanhamento. 	<p>Este encontro teve dois momentos:</p> <p>Momento 1: discutir problemas que permanecem e como abordá-los; incentivar às mães a continuarem utilizando as estratégias parentais aprendidas no treinamento.</p> <p>Momento 2: encerramento festivo das sessões mediante realização de brincadeiras com as crianças e entrega de brindes (brinquedos).</p>		

Após três meses de finalizado o programa de treinamento parental iniciou-se a fase de seguimento para avaliar o impacto do programa sobre medidas comportamentais e antropométricas.

4.5 Procedimentos de análise de dados

Os dados provenientes da aplicação dos instrumentos de avaliação comportamental foram analisados por meio das padronizações específicas destes. Para a geração de todos os perfis comportamentais do CBCL/6-18 e ASR/18-59 foi utilizado o programa *Assessment Data Manager 7.2* (ACHENBACH; RESCORLA, 2001). Os dados comportamentais referentes às crianças e adolescentes participantes e mães foram analisados em função do número de problemas e classificação nas faixas clínica, limítrofe e normal conforme o manual (ACHENBACH; RESCORLA, 2001). Os dados referentes a desempenho no trabalho em termos de vínculo empregatício (escala de funcionamento adaptativo do ASR/18-59) foi retirada das análises pelo fato das mães participantes não terem esse tipo de vínculo. Da mesma forma procedeu-se com os dados da escala de desempenho escolar do CBCL/6-18 devido à falta de dados brutos suficientes para compor os escores T. A interpretação dos dados do IEP foi conduzida de acordo com o manual do instrumento (GOMIDE, 2006). Foram conduzidas análises descritivas dos dados mediante uso de tabelas e gráficos de frequência simples e comparação dos dados referentes às crianças, adolescentes e mães participantes entre as fases de pré-intervenção, intervenção, pós-intervenção e seguimento.

5 – RESULTADOS

5 RESULTADOS

Seguidamente serão apresentados os resultados obtidos em cada criança e adolescente participante e sua respectiva mãe em todas as fases do estudo. Primeiramente apresentar-se-á as informações da mãe sobre os aspectos gerais da síndrome na fase pré-intervenção do programa de treinamento parental. Após, são descritas as tarefas solicitadas e executadas pela mãe conforme os temas de cada encontro do treinamento parental. Tais temas foram apresentados e esgotados adequadamente. O treinamento teve 100% de assiduidade das mães em todos os encontros. Todas as tarefas solicitadas foram cumpridas satisfatoriamente.

Os resultados dos dados comportamentais da criança/adolescente nas fases pré-intervenção, pós-intervenção e seguimento apresentam-se na sequência. Seguidamente encontram-se os resultados das medidas de peso em quilogramas (Kg) da criança/adolescente ao longo do treinamento e seguimento. Após a descrição dos dados referentes à criança/adolescente, apresentam-se os resultados dos dados comportamentais da mãe nas fases pré-intervenção, pós-intervenção e seguimento. Serão apresentadas de maneira grupal as médias dos problemas internalizantes, externalizantes e totais das cinco crianças/adolescentes em relação ao CBCL/6-18 e a medida peso corporal. Posteriormente uma descrição grupal, também, dos resultados das mães em relação ao ASR/18-59 ao longo de todo o programa de treinamento e seguimento.

Participante 1 (P1)

A composição familiar do lar onde P1 reside é formada pelo pai, mãe e uma irmã mais velha. Os dois outros irmãos residem em outro local. Antes de iniciar o programa de treinamento foram exploradas as informações que a mãe de P1 tinha sobre a síndrome em termos de etiologia, caracterização e formas de manejo familiar. Os resultados dessa enquete mostram-se no quadro 4.

Quadro 4. Informações da mãe de P1 sobre aspectos gerais da síndrome na fase pré-intervenção do programa de treinamento parental.

Conhecimento sobre a síndrome	Causas da síndrome	Características da síndrome	Fonte de obtenção de informações sobre a síndrome	Fonte de informações para manejo da síndrome	Manejo familiar da criança/adolescente
São crianças gordas	Problema de cromossomo	Obesidade, atraso na escola, pés e mãos pequenos.	Através do médico da genética	Não tem	Trata igual a uma criança normal

As respostas da mãe de P1 mostram que ela atribui duas características clínicas à síndrome, a obesidade e tamanho de pés e mãos e, uma descrição de indicadores que se

expressam pelo relato de atraso na escola. Quanto aos fatores etiológicos da doença, somente soube informar que se trata de um problema de cromossomo. Não tem informações para o manejo da síndrome. Ainda em relação ao manejo, observou-se que a família de P1 interage pressupondo que é uma criança com desenvolvimento típico.

Seguidamente no quadro 5 são descritas as tarefas solicitadas e executadas pela mãe conforme os temas de cada encontro do treinamento parental.

Quadro 5. Descrição de temas dos encontros e tarefas solicitadas e executadas pela mãe de P1.

Encontros	Tarefas solicitadas	Tarefas executadas	Tema do encontro/Orientações e treinamento
<p>1º Encontro Informações sobre o programa de treinamento e caracterização geral da Síndrome de Prader-Willi.</p>	<p>-Trazer questionamentos ou dúvidas após leitura do Guia de informações psicoeducativas sobre a síndrome</p>	<p>----</p>	<p>-Apresentação de conteúdos do tema do 1º encontro</p>
<p>2º Encontro O comportamento alimentar na SPW</p>	<p>-Registrar exemplos de reações emocionais observadas na criança/adolescente após refeições -Registrar exemplos de comportamento de solicitação de comida da criança/adolescente antes e após as refeições -Registrar exemplos do próprio comportamento antes e após as refeições da criança/adolescente</p>	<p>Questionamentos ou dúvidas após leitura do Guia de informações psicoeducativas sobre a síndrome “Em outros países não existem remédios que possam resolver essa hiperfagia? Tem certeza que no mundo inteiro ainda não conseguiram achar um medicamento?”; “Devido a hiperfagia ele nunca poderá ficar sozinho, mesmo quando se tornar adulto?”; “Ele poderá ser alfabetizado?”</p>	<p>-Foi explicado detalhadamente o que existe atualmente em termos de medicação para compulsão alimentar. -Foram expostos os fatores neurobiológicos que determinam as sensações de fome constantes, necessidade de controle em relação ao acesso ao estímulo alimentar, necessidade de controle de estímulos ambientais que podem desencadear problemas de comportamento e/ou piorar a hiperfagia. - Foram descritas características do fenótipo cognitivo de pessoas com SPW. -Apresentação de conteúdos do tema do 2º encontro.</p>
<p>3º Encontro Fenótipo cognitivo, comportamental e transtornos psiquiátricos de crianças/adolescentes com Síndrome de Prader-Willi.</p>	<p>-Registrar exemplos de alterações de comportamento da criança/adolescente compatíveis com o fenótipo comportamental descrito na síndrome -Exemplificar situações em que essas alterações ocorrem -Descrever exemplos de habilidades cognitivas preservadas no filho de acordo com a percepção da mãe</p>	<p>Registro de exemplos de reações emocionais observadas na criança/adolescente após refeições Apresenta um sorriso maravilhoso, conversa com as pessoas com mais tranquilidade. Registrar exemplos de comportamento de solicitação de comida da criança/adolescente antes e após as refeições -Antes: fica muito manhoso e preguiçoso, diz que só vai fazer suas atividades depois de comer, fica nervoso com mais facilidade. Exige que prestem atenção nele. -Após: aceitaria mais comida, mas fica bem se não ganhar. Fica mais disposto a conversar com as pessoas. Registro de exemplos do comportamento da mãe antes e após as refeições da criança/adolescente -Antes: mãe conversa bastante com a criança, apesar de se sentir muito ansiosa devido à falta de saciedade do filho. Mãe, já neste encontro, diz perceber que seu filho não demonstra comportamentos agressivos de mesma intensidade que as</p>	<p>-Foram esclarecidas as dúvidas. - Foram apresentadas e discutidas as diferentes fases de desenvolvimento de problemas de comportamento de acordo com Rossel-Raga (2003). Especificamente foi abordada a associação entre problemas de comportamento e comportamento alimentar. -Apresentação de conteúdos do tema do 3º encontro.</p>

		demais crianças do grupo. Ainda assim, diz sentir mudanças repentinas de humor. -Após: mãe tem vontade de chorar, pois sabe que o filho continua com fome.	
4º Encontro A criança com Síndrome de Prader Willi no contexto escolar.	<p>-Marcar uma reunião com a equipe educacional da escola onde a criança/adolescente está matriculada e apresentar o Guia de informações psicoeducativas sobre a síndrome (ANEXO C) entregue às mesmas no 1º encontro.</p> <p>-Conversar com os professores respectivos sobre comportamentos adequados e inadequados da criança/adolescente na escola.</p> <p>-Informar-se e orientar à equipe educacional sobre o comportamento alimentar da criança/adolescente no recreio.</p>	<p>Registro de exemplos de alterações de comportamento da criança/adolescente compatíveis com o fenótipo comportamental descrito na síndrome</p> <ul style="list-style-type: none"> - Agressão verbal, xinga e fala nomes feios, grita e fica desobediente quando quer comida e não é atendido. - Está sempre pedindo comida aos primos e sobrinhos. - Pega comida escondido e se não consegue comer tudo antes de um adulto chegar para surpreendê-lo, armazena dentro dos brinquedos. <p>Exemplos de situações em que essas alterações ocorrem</p> <ul style="list-style-type: none"> - Quando vê que tem alimentos nos armários que não consegue alcançar, por ter baixa estatura. - Quando os sobrinhos menores comem guloseimas e não dividem com ele. <p>Exemplos de habilidades cognitivas preservadas no filho de acordo com a percepção da mãe</p> <ul style="list-style-type: none"> - Faz desenhos bonitos e sabe dizer o nome das cores que utilizou para pintá-lo. - Sabe contar de zero à dez. 	<p>-Foram esclarecidas as dúvidas do encontro.</p> <p>-Foram retomadas as principais características do fenótipo comportamental em relação à impulsividade, agressividade, teimosia e respostas preservativas que necessariamente não estão unicamente associadas a alimentos.</p> <p>-Apresentação de conteúdos do tema do 4º encontro.</p>
5º Encontro Relação entre práticas disciplinares e educativas dos pais e comportamentos adequados e inadequados de crianças e adolescentes	<p>-Identificar e descrever situações familiares que exemplifiquem o uso de práticas parentais educativas positivas e negativas.</p>	<p>A mãe cumpriu a tarefa de apresentar o guia. Exemplos de comportamentos adequados da criança/adolescente na escola de acordo com a professora</p> <ul style="list-style-type: none"> - Participativo nas aulas de artes. - Organizado com seu material escolar. - Adora fazer amizade com os colegas. - Mostra-se muito comunicativo. - Carinhoso com a professora. <p>Exemplos de comportamentos inadequados da criança/adolescente na escola de acordo com a professora</p>	<p>-Foram esclarecidas as dúvidas.</p> <p>-Foram retomadas novamente as principais características do fenótipo comportamental e como elas se manifestam em diferentes contextos; neste caso, a escola. A mãe foi orientada para solicitar à escola uma rotina diária programada para desenvolver atividades escolares prazerosas (de acordo com habilidades cognitivas desta), entretanto estimulando sempre que possível, novas habilidades escolares. Mais uma vez foi explicada a função discriminativa que essas novas atividades podem ter na vida da criança e que poderiam ser possíveis comportamentos concorrentes com os comportamentos inadequados descritos. Foi discutida a necessidade de manter, tanto na</p>

		<p>-Quando os colegas não dividem o lanche ele fica nervoso, grita e não obedece ninguém nestes momentos.</p> <p>- A professora descobriu que a criança oferecia moedas aos colegas em troca do lanche a que eles tinham direito na cantina. P1 se escondia no banheiro e os amigos levavam comida para ele. Isto acontecia diariamente.</p>	<p>escola como na família, um contexto de socialização adequado e não usar castigo.</p> <p>-Foi realizada uma orientação especial para controle e supervisão da criança na hora do recreio, pois neste momento a presença de estímulos alimentares é frequente.</p> <p>-Apresentação de conteúdos do tema do 5º encontro.</p>
<p>6º Encontro Comportamentos adequados e inadequados de crianças e adolescentes com Síndrome de Prader Willi.</p>	<p>-Identificar e descrever situações que geram, pelo menos, três comportamentos adequados e inadequados dos (as) filhos(as).</p> <p>-Classificar em externalizantes ou internalizantes os três comportamentos adequados e inadequados dos(as) filhos(as) que foram identificados.</p>	<p>Exemplos de situações familiares compatíveis com o uso de práticas parentais educativas positivas</p> <p>- Quando mãe estabelece regras com o filho, explica as razões e cobra o cumprimento das mesmas sem brigar.</p> <p>-Disponibiliza diariamente horas para dar atenção exclusiva ao filho.</p> <p>Exemplos de situações familiares compatíveis com o uso de práticas parentais educativas negativas</p> <p>- Quando coloca o filho de castigo (<i>time out</i>), após algum tempo, fica penalizada e permite que ele saia.</p> <p>- Mãe chora perto do filho quando está triste.</p> <p>- Mãe, às vezes, reclama do marido na frente do filho.</p> <p>- Eventualmente o humor da mãe determina o tipo de reação que ela terá diante de comportamentos inadequados do filho.</p>	<p>-Foram esclarecidas as dúvidas.</p> <p>-Foram retomadas as tarefas preenchidas e analisados os exemplos conforme os subtipos predominantes de práticas parentais que são utilizadas. Nesse caso retomaram-se as consequências negativas que o uso da disciplina relaxada e punição inconsistente têm sobre os problemas de comportamento do filho.</p> <p>-Apresentação de conteúdos do tema do 6º encontro.</p>
<p>7º Encontro Orientações sobre estratégias de manejo comportamental de crianças e adolescentes com Síndrome de Prader Willi.</p>	<p>-Listar prioridades de comportamentos inadequados dos (as) filhos(as) que desejam diminuir ou extinguir.</p> <p>-Listar prioridades de comportamentos adequados dos (as) filhos(as) que desejam manter.</p>	<p>Exemplos de situações que geram, pelo menos, três comportamentos adequados do(a) filho(a)</p> <p>- Quando os pais dão atenção ao filho, através de brincadeiras, jogos e passeios familiares.</p> <p>- Quando o pai brinca de bola com o filho.</p> <p>- Quando o pai pede “ajuda” ao filho na oficina onde trabalha.</p> <p>- Quando percebe que a mãe está feliz.</p> <p>- Quando a família senta para assistir aos desenhos da TV com a criança.</p> <p>-Comportamentos da criança: carinhoso, comunicativo, educado. Exemplos de situações que geram, pelo menos, três comportamentos inadequados do(a) filho(a)</p> <p>- Quando a mãe demonstra</p>	<p>-Foram esclarecidas as dúvidas.</p> <p>-Foram retomadas as definições de comportamentos internalizantes e externalizantes associando-os aos exemplos adequados trazidos e explicando a estreita relação funcional que existe entre eventos que antecedem comportamentos dos filhos e eventos que os seguem. Nessas explicações a área focada foi a familiar.</p> <p>-Apresentação de conteúdos do tema do 7º encontro.</p>

		<p>tristeza.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Quando o pai está sem tempo para brincar exclusivamente com o filho. - Quando percebe que a mãe está com medo e insegura. - Quando não tem acesso aos locais que se armazena comida. <p>Comportamento da criança/adolescente: fica muito manhoso, chora com facilidade, desobedece com mais frequência.</p> <p>Comportamentos externalizantes: manhã, nervosismo, desobediência.</p> <p>Comportamentos internalizantes: tristeza, choro.</p>	
<p>8º Encontro Influências do estresse familiar sobre o comportamento da criança/adolescente.</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Registrar exemplos de situações de estresse familiar entre o período de tempo entre o 8º e 9º encontro. -Registrar formas de manejo dessas situações de estresse familiar identificadas. 	<p>Exemplos de comportamentos inadequados do(a) filho(a) que desejam diminuir ou extinguir</p> <ul style="list-style-type: none"> -Gritar. - Falar nomes feios. - Esconder comida. - Dar moedas aos colegas da escola em troca de alimentos. - Convencer os sobrinhos a dar comida para ele. <p>Exemplos de comportamentos adequados do(a) filho(a) que desejam manter</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ser amoroso com a família. - Organizado. - Gostar de tomar banho. - Gostar de fazer amizades. - Ser comunicativo. 	<ul style="list-style-type: none"> -Foram esclarecidas as dúvidas. -Foram dadas orientações sobre estratégias de manejo comportamental baseadas no uso do reforçamento positivo, reforçamento diferencial, extinção, modelagem. -Além de orientações para melhora de comportamentos inadequados, foram dadas orientações de manejo para manutenção e aumento de comportamentos adequados. -Apresentação de conteúdos do tema do 8º encontro.
<p>9º Encontro Influências sócio-familiares sobre o comportamento da criança/adolescente.</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Identificar nos membros da família pessoas que exercem maior influência positiva ou negativa sobre o comportamento da criança/adolescente. -Identificar formas de manejo familiar do comportamento alimentar da criança/adolescente com a SPW. -Instruir familiares (tios, avós, primos, outros) sobre formas de manejo do comportamento alimentar da criança/adolescente com a SPW. 	<p>Exemplos de situações de estresse familiar entre o período de tempo entre o 8º e 9º encontro</p> <ul style="list-style-type: none"> -Discussões do casal sobre como lidar com a necessidade de supervisionar socialmente o filho, uma vez que este faz uso destes momentos para conseguir comida. -Apreensão da mãe diante da futura visita dos sogros durante o período de um mês na casa da família. Os avós não cumprem as regras de controle alimentar do neto. O pai de P1 fica numa situação delicada diante de seus próprios pais. - Mãe cuida o dia todo do filho e pede ao pai que faça caminhada com a criança. O pai diz chegar do trabalho cansado. <p>Formas de manejo das situações de estresse</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Foram esclarecidas as dúvidas. -Foram discutidas influências do estresse familiar sobre o comportamento da criança/adolescente. -Foram retomadas estratégias de manejo comportamental baseadas no uso do reforçamento positivo, reforçamento diferencial, extinção e modelagem. -Foi reforçada a necessidade de que todos os membros da família agissem de maneira semelhante em relação aos problemas de comportamento, especialmente, o comportamento alimentar. -Apresentação de conteúdos do tema do 9º encontro.

		<p>familiar</p> <p>-Casal terá que compartilhar responsabilidades quanto ao acompanhamento da vida social do filho, quanto ao controle alimentar e a prática de atividade física constante. A criança ficou metade do mês de junho e o mês todo de julho sem fazer exercícios físicos devido ao período de férias escolar.</p> <p>Os avós precisarão ser orientados quanto à necessidade do controle alimentar de P1 e quanto aos riscos causados pela obesidade.</p>	
<p>10º Encontro Revisão geral de temas abordados nos encontros. A manutenção de comportamentos adequados em crianças e adolescentes com SPW e deficiência intelectual. Preparação do término do programa de treinamento e instruções para a fase de acompanhamento.</p>	<p>-Registrar possíveis dúvidas, preocupações e avaliação do programa.</p>	<p>Pessoas que exercem maior influência positiva ou negativa sobre o comportamento da criança/adolescente</p> <p>Influência positiva:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Pai e mãe quando estão tranquilos e disponíveis para o filho. - Professora de artes que desenvolve atividades que são do interesse da criança. <p>Influência negativa:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Pai e mãe quando não compartilham as responsabilidades com relação ao filho. - Momentos em que os avós estão para chegar para uma temporada na casa do filho (pai da criança). <p>Manejo familiar do comportamento alimentar da criança/adolescente</p> <ul style="list-style-type: none"> - Fazer as refeições junto com o filho, não deixar a criança com livre acesso as panelas, geladeira e armários da cozinha, estabelecer horários para as refeições (não passar de duas horas e meia para comer novamente), não fazer e não comprar alimentos muito calóricos. 	<p>-Foram esclarecidas as dúvidas.</p> <p>-Foram discutidas as influências sócio-familiares sobre o comportamento da criança/adolescente. Nesse sentido foi retomada a discussão sobre a influência de contextos externos ao comportamento sobre os problemas comportamentais do adolescente.</p> <p>-Apresentação de conteúdos do tema do 10º encontro.</p>
<p>11º Encontro Fechamento do treinamento prenatal. Avaliação do programa de treinamento</p>	<p>-Encerramento</p>	<p>Mãe quer ajuda psiquiátrica e psicológica para ela mesma para quando o grupo terminar.</p> <p>Nota atribuída ao treinamento parental recebido</p> <p>Nota 3</p>	<p>-Revisão geral de temas abordados nos encontros. A manutenção de comportamentos adequados em crianças e adolescentes com SPW e deficiência intelectual. Término do programa de treinamento.</p> <p>-Orientações sobre a fase de seguimento.</p> <p>-Comemoração festiva (entrega de reforçadores tangíveis – livros, material escolar, brinquedos).</p>

Resultados dos dados comportamentais de P1 nas fases pré-intervenção, pós-intervenção e seguimento.

Na tabela 3 observam-se os escores ponderados e classificação das escalas de competências para realização de atividades e socialização do CBCL/6-18 que P1 pontuou e classificou nas três fases do treinamento parental. Na escala de participação em atividades (tanto esportivas quanto domésticas) a criança obteve pontuação que a classificou dentro da faixa clínica na fase pré-intervenção, evoluiu para faixa de normalidade na fase pós-intervenção e manteve-se na limítrofe na última fase do programa de treinamento parental. Em relação à competência social, as pontuações atribuídas à P1 a classificaram dentro da faixa de normalidade nas três fases. Uma melhor visualização dos indicadores de competências observa-se na figura 3. Na mesma constata-se a melhora da criança em participação de atividades ao longo do programa (mesmo com um declínio na fase do seguimento). Houve uma melhora de 3,5 pontos brutos entre a primeira e a segunda fase, e uma queda de 1,5 pontos entre a segunda e terceira. Apesar desta queda, a pontuação na fase de seguimento ainda permaneceu melhor que a pontuação na pré-intervenção, apresentando 2 pontos de diferença. Já os indicadores de socialização mostraram um declínio dos escores brutos. Mesmo permanecendo nessa faixa, observa-se uma redução de 2 pontos entre as duas primeiras fases e mais 0,5 pontos entre as duas últimas. Esta diminuição na pontuação ocorreu devido à redução da participação da criança no grupo de amigos fora da escola, pois nesse ambiente a restrição do acesso a alimentos era inviável.

Tabela 3. Escores ponderados (T) e classificação das escalas de competências do CBCL/6-18 nas fases do treinamento parental e seguimento de P1.

Escalas/Escores T	Pré (Escore T)	Pós (Escore T)	Sg 2 (Escore T)
Atividades	29	42	35
Social	50	43	41
	Clínico	Normal	Limítrofe
	Normal	Normal	Normal

Legenda: Sg=seguimento.

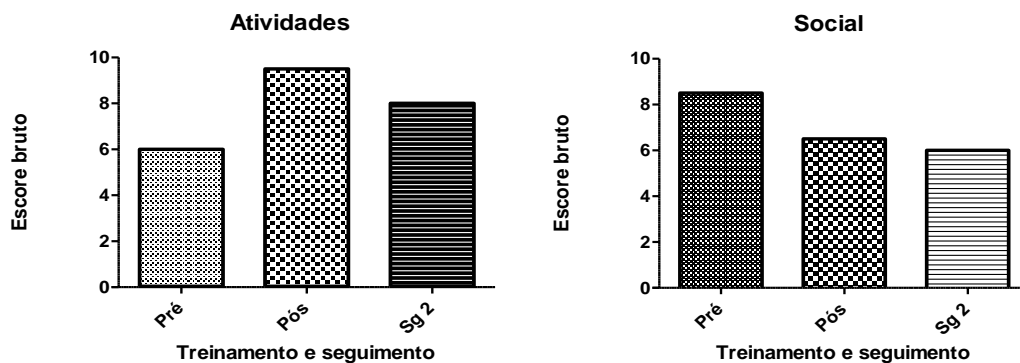


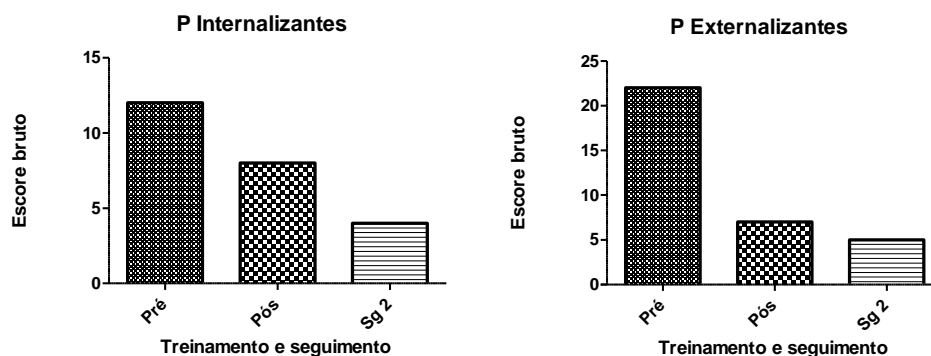
Figura 3. Escores brutos das escalas de competências para realização de atividades e socialização do CBCL/6-18 nas fases do programa de treinamento parental e seguimento de P1.

A tabela 4 apresenta a distribuição de escores ponderados e classificação das escalas de problemas de comportamento internalizantes, externalizantes, e totais de acordo com as respostas da mãe ao CBCL/6-18. Antes de iniciar o programa a criança apresentava um número de problemas de comportamento compatível com a classificação clínica e, nas duas fases subsequentes do programa, ela atingiu e permaneceu na classificação de normalidade. Nos gráficos da figura 4 observa-se que P1 melhorou todos os indicadores de problemas internalizantes, externalizantes e totais no decorrer do programa de treinamento assim como na fase de seguimento, fundamentalmente os dois últimos tipos de problemas. Os itens individuais que mais contribuíram com essa melhora na escala de problemas externalizantes foram “prefere estar com crianças/adolescentes mais velhos”, “xinga ou fala palavrões”(correspondentes à escala de comportamento de quebrar regras), “exige que prestem muita atenção nele”, “é desobediente em casa”, “é desobediente na escola”, “é teimoso, mal humorado ou fácil de se irritar”, “é desconfiado” (correspondentes à escala de comportamento agressivo) que passaram da atribuição de 2 escores brutos para 0, indicando a não ocorrência desses comportamentos.

Tabela 4. Escores ponderados (T) e classificação das escalas de problemas de comportamento internalizantes, externalizantes e totais do CBCL/6-18 nas fases do treinamento parental e seguimento de P1.

Escalas/Escores T	Pré(EscoreT)	Pós(EscoreT)	Sg 2(EscoreT)
P Internalizantes	65	58	50
	Clínico	Normal	Normal
P Externalizantes	70	53	50
	Clínico	Normal	Normal
P Totais	72	54	53
	Clínico	Normal	Normal

Legenda: Sg=seguimento.



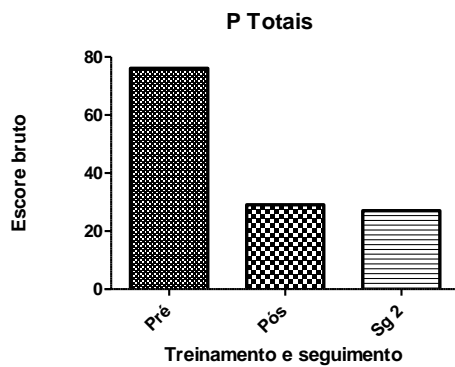


Figura 4. Escores brutos das escalas de problemas de comportamento internalizantes, externalizantes e totais do CBCL/6-18 nas fases do treinamento parental e seguimento de P1.

A distribuição de escores ponderados e classificação das escalas das síndromes aparece na tabela 5 abaixo. Indicadores comportamentais de isolamento/depressão, queixas somáticas e quebrar regras mantiveram-se na classificação normal nas três fases do programa. Já os problemas comportamentais associados à ansiedade/depressão, problemas sociais e problemas de atenção iniciaram com escores na faixa limítrofe e, nas duas fases seguintes do programa atingiram pontuações condizentes à classificação normal. Problemas com o pensamento e comportamento agressivo obtiveram classificação clínica na pré-intervenção e se mantiveram dentro da normalidade no decorrer no programa. Nos gráficos da figura 5 pode ser observado que os problemas de comportamento que apresentaram uma diminuição mais expressiva pertencem às escalas de ansiedade/depressão, problemas com o pensamento, quebrar regras e comportamento agressivo. Os itens individuais que mais contribuíram com essa melhora na escala de problemas de ansiedade/depressão foram “acha que tem que fazer tudo perfeito”, “é muito preocupado”, que passaram da atribuição de 2 escores brutos para 0, indicando a não ocorrência desses comportamentos. Na escala de problemas com o pensamento, os comportamentos que mais reduziram sua frequência foram “não consegue tirar certos pensamento da cabeça”, “junta muitas coisas que não precisa e que não servem para nada”. Com relação a quebrar regras, os itens “prefere estar com crianças/adolescentes mais velhos” e “xinga ou fala palavrões” foram os comportamentos que mais reduziram sua frequência. Já em relação ao comportamento agressivo, os itens “exige que prestem muita atenção nele”, “é desobediente em casa”, “é desobediente na escola”, “é teimoso, mal humorado ou fácil de irritar”, “é desconfiado” passaram da atribuição de 2 escores brutos para 0.

Tabela 5. Escores ponderados (T) e classificação das escalas das síndromes do CBCL/6-18 nas fases do treinamento parental e seguimento de P1.

Síndromes/Escores T	Pré (Escore T)	Pós (Escore T)	Sg 2 (Escore T)
Ansiedade e Depressão	69 Limítrofe	59 Normal	51 Normal
Isolamento e Depressão	58 Normal	54 Normal	54 Normal
Queixas Somáticas	50 Normal	57 Normal	53 Normal
Problemas Sociais	65 Limítrofe	60 Normal	60 Normal
Problemas com o pensamento	70 Clínico	51 Normal	51 Normal
Problemas de atenção	67 Limítrofe	50 Normal	57 Normal
Quebrar Regras	64 Normal	53 Normal	50 Normal
Comportamento Agressivo	70 Clínico	53 Normal	53 Normal

Legenda: Sg=seguimento.

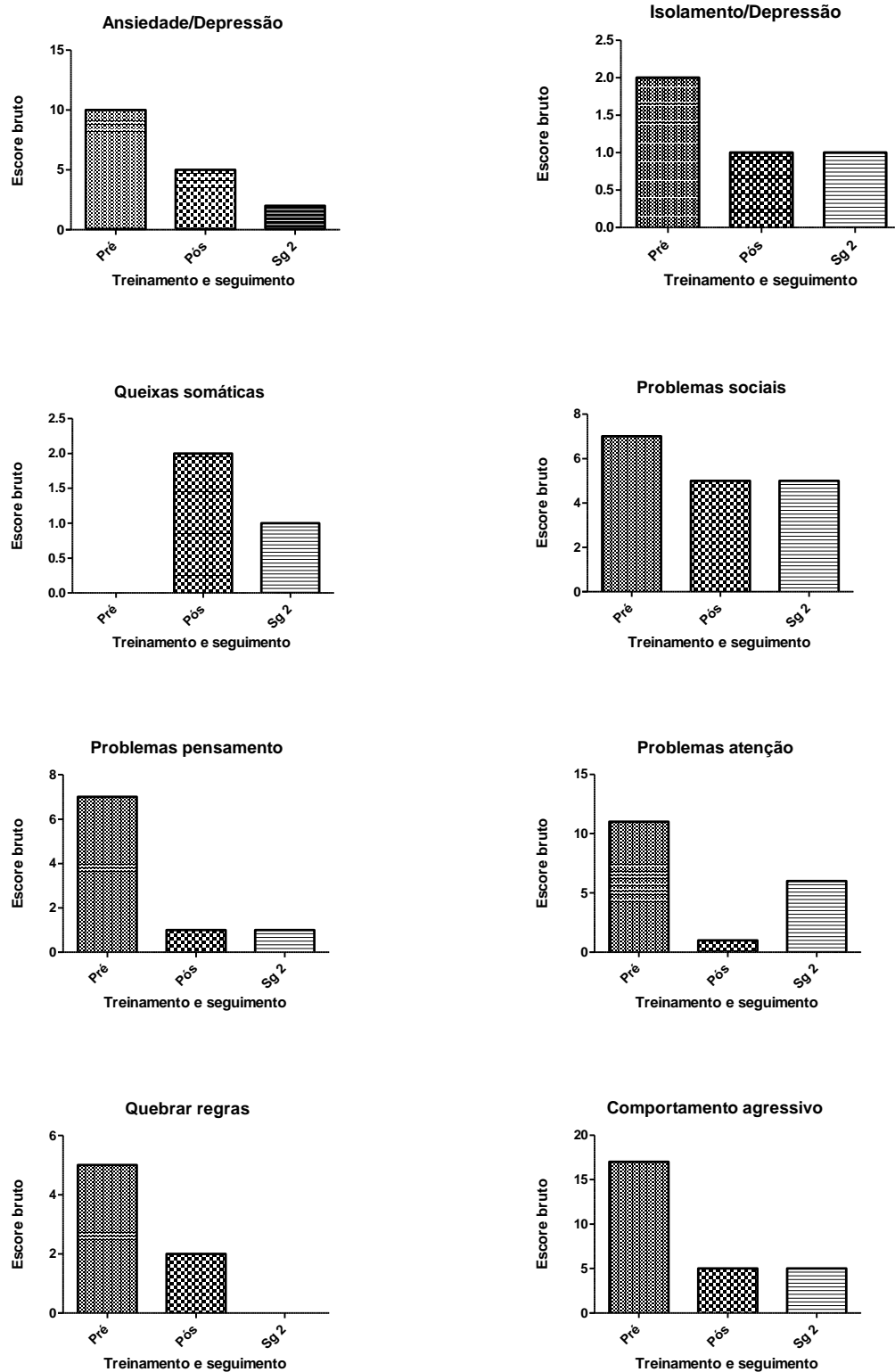


Figura 5. Escores brutos das escalas das síndromes do CBCL/6-18 nas fases do treinamento parental e seguimento de P1.

Na tabela 6 observa-se a distribuição de escores e classificação das escalas orientadas pelo DSM do CBCL/6-18. Problemas comportamentais indicadores de problemas somáticos e problemas de conduta permaneceram dentro da normalidade durante todo o programa de treinamento parental. A escala problemas de ansiedade iniciou com classificação clínica, passando para a limítrofe na pós-intervenção e atingiu classificação dentro da normalidade na fase de seguimento. Problemas afetivos e problemas de desafio e oposição iniciaram com classificações clínicas, porém nas duas etapas seguintes do programa atingiram a classificação normal. Por fim, a escala de problemas associados a déficit de atenção/problemas de hiperatividade iniciou como limítrofe e atingiu classificação dentro da normalidade nas demais fases do programa. Na figura 6 observa-se que em geral a mãe percebeu que ao longo do programa, P1 apresentou uma diminuição na quantidade de problemas de comportamento em todas as escalas. Por exemplo, o item individual que mais contribuiu com essa melhora na escala de problemas afetivos foi “dormir mais que a maioria das crianças e adolescentes durante o dia e/ou durante a noite”, que passaram de 2 escores brutos atribuídos para 0, indicando a não ocorrência desses comportamentos. Na escala de problemas de ansiedade foi o item “é muito preocupado”. Em déficit de atenção/problemas de hiperatividade foi o item “não consegue parar sentado, não para quieto”. Com relação aos problemas de desafio e oposição, os itens “é desobediente em casa”, “é desobediente na escola” e “é teimoso, mal humorado ou fácil de irritar” passaram da atribuição de 2 escores brutos para 0.

Tabela 6. Escores ponderados (T) e classificação das escalas orientadas pelo DSM do CBCL/6-18 nas fases do treinamento parental e seguimento de P1.

Escalas/Escores T	Pré (Escore T)	Pós (Escore T)	Sg 2 (Escore T)
Problemas Afetivos	70	63	56
	Clínico	Normal	Normal
Problemas de Ansiedade	72	65	60
	Clínico	Limítrofe	Normal
Problemas Somáticos	50	57	50
	Normal	Normal	Normal
Déficit de Atenção/Problemas de Hiperatividade	66	50	58
	Limítrofe	Normal	Normal
Problemas de Desafio e Oposição	77	52	52
	Clínico	Normal	Normal
Problemas de Conduta	60	51	50
	Normal	Normal	Normal

Legenda: Sg=seguimento.

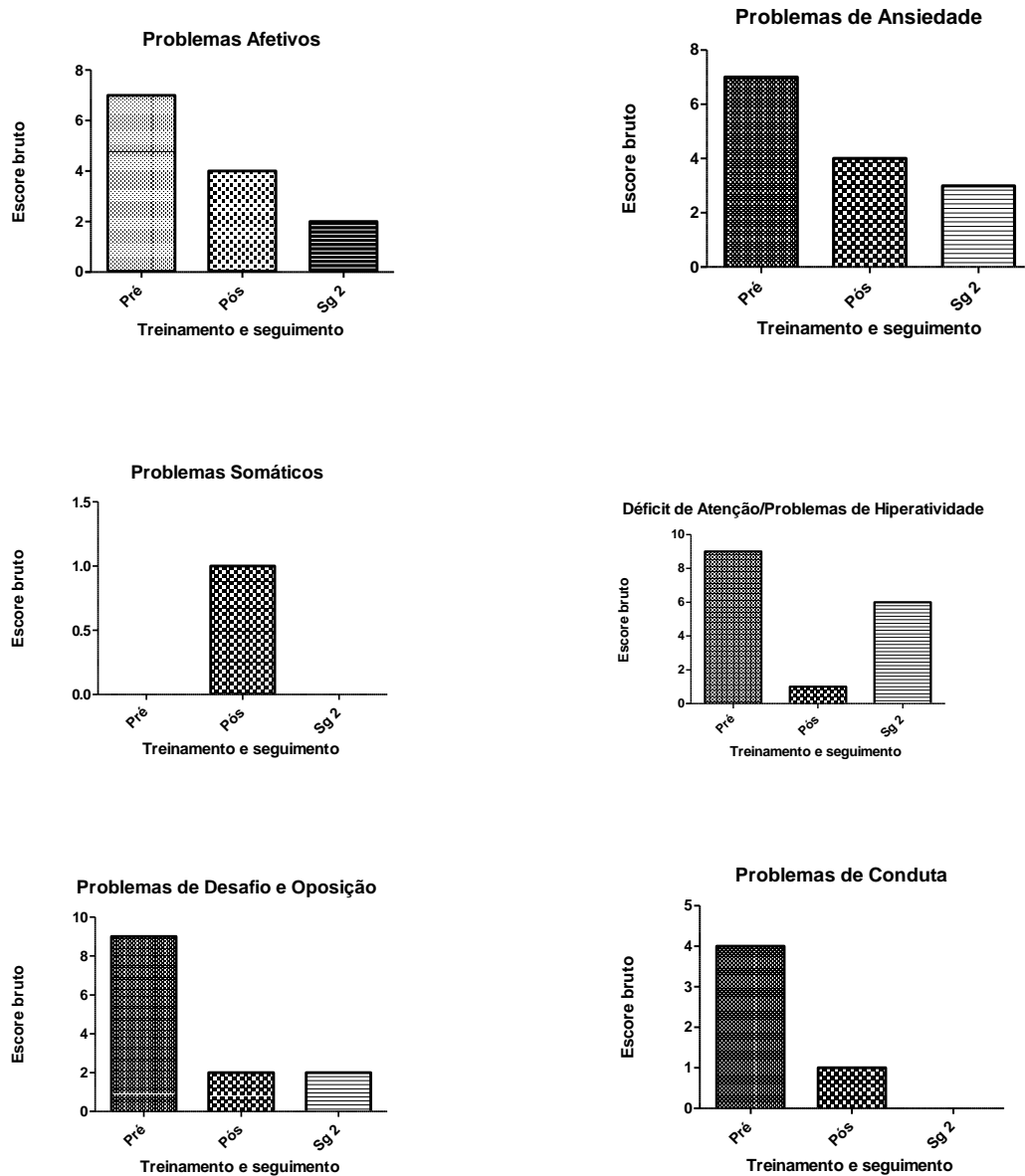


Figura 6. Escores brutos das escalas orientadas pelo DSM do CBCL/6-18 nas fases do treinamento parental e seguimento de P1.

Resultados das medidas de peso em quilogramas (Kg) de P1 nas fases pré-intervenção, pós-intervenção e seguimento.

O seguimento dos indicadores de medidas de peso de P1 aparece na tabela 7. Observa-se que na fase pré-intervenção a criança pesava 61,5 kg. Durante o período de 8 meses (tempo transcorrido entre as fases pré-intervenção e pós-intervenção) houve aumento de 2,9 kg. Vale destacar, como descrito no quadro 5, que somente no 5º encontro foi identificado que P1, no contexto escolar, trocava moedas de baixo valor por comida com os colegas. A partir desse registro foram tomadas medidas na escola para impedir o comportamento de P1. Somente na fase do seguimento 1 (quatro meses após a fase pós-intervenção) observou-se que o peso

começou a diminuir. Entre a pós-intervenção e o seguimento 1 houve redução de 3,4 kg. Já entre os seguimentos 1 e 2, houve ganho de 0,8 kg. No período entre o seguimento 2 e 3, perdeu-se 0,4 kg. E finalmente, entre o seguimento 3 e 4 houve perda de 0,1 kg. Como mostrado também na figura 7, no período de 24 meses (período total do programa) a criança iniciou com 61,5 kg e terminou com 61,3 kg, caracterizando assim uma redução de 0,2 kg.

Tabela 7- Evolução de medidas de peso em quilogramas (Kg) de P1 ao longo do programa de treinamento parental e seguimento.

Medida	Pré	Pós	Sg1	Sg 2	Sg 3	Sg 4
Peso (Kg)	61,5	64,4	61,0	61,8	61,4	61,3

Legenda: Sg= seguimento

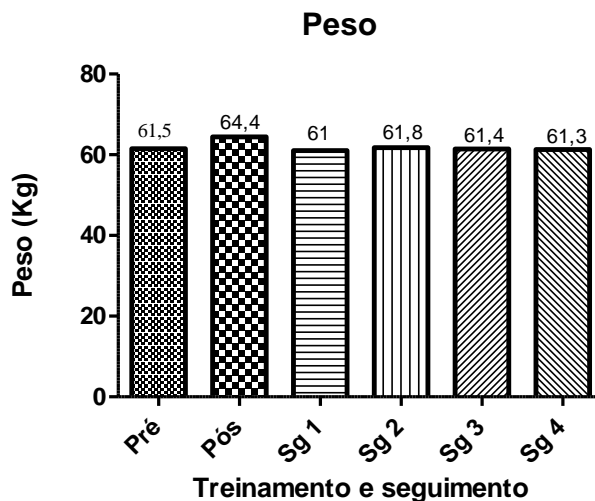


Figura 7. Medidas de peso em quilogramas (Kg) de P1 ao longo nas fases programa de treinamento parental e seguimento.

Seguidamente serão descritos resultados referentes à avaliação comportamental da mãe de P1 nas fases do programa de treinamento e seguimento.

Na tabela 8 apresenta-se a distribuição de escores ponderados e classificação das escalas de funcionamento adaptativo da mãe. Como descrito no método, a escala relacionada ao desempenho no trabalho não foi incorporada na análise já que ela é dona do lar, assim o escore bruto foi insuficiente para estabelecer um escore T nessa escala. Com relação aos indicadores de socialização/amizade das escalas amizade e relacionamento com a família, a mãe de P1 permanece com classificação dentro da normalidade durante todas as fases do programa. No que se refere ao relacionamento com o cônjuge, apresentou classificação normal na fase pré e pós-intervenção e atingiu limítrofe na fase de seguimento.

Tabela 8. Escores ponderados (T) e classificação das escalas de funcionamento adaptativo no ASR/18-59 nas fases do treinamento parental e seguimento da mãe de P1.

Escalas/Escores T	Pré (Escore T)	Pós(Escore T)	Sg 2 (Escore T)
Amizade	54	54	54
	Normal	Normal	Normal
Cônjuge	47	47	35
	Normal	Normal	Limítrofe
Família	56	56	50
	Normal	Normal	Normal

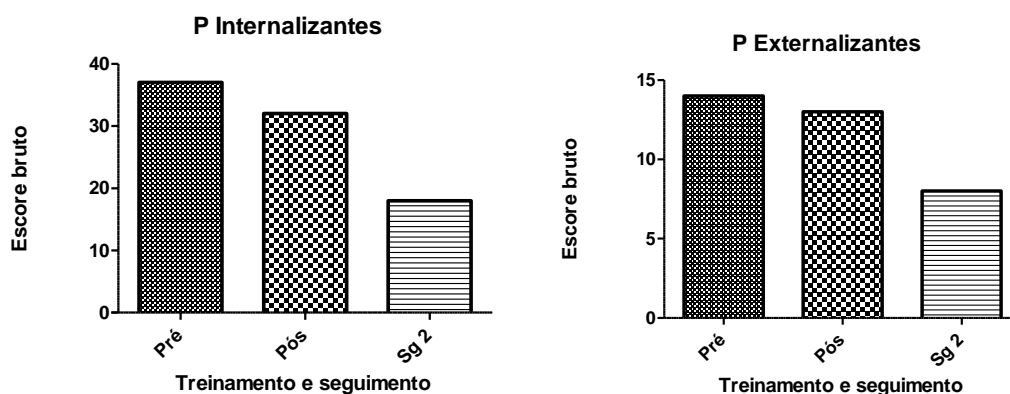
Legenda: Sg=seguimento.

Na tabela 9 apresenta-se a distribuição de escores ponderados e classificação das escalas de problemas de comportamento internalizantes, externalizantes e totais. Com relação às escalas dos problemas internalizantes e totais, a classificação da mãe 1 na primeira fase do programa e na fase seguinte foi clínica. Somente no seguimento as classificações em ambas as escalas atingiram a normalidade. A escala de problemas externalizantes iniciou na limítrofe, permaneceu assim na pós-intervenção e no seguimento atingiu classificação normal. Na figura 8 pode ser visualizada, com maior clareza, a queda do número de problemas dessas escalas ao longo do estudo. Os itens que mais indicaram melhora foram “dores”, “não tenho muita energia”, “preocupam-me minhas relações com o sexo oposto”.

Tabela 9. Escores ponderados e classificação das escalas de problemas de comportamento internalizantes, externalizantes e totais no ASR/18-59 nas fases do treinamento parental e seguimento da mãe de P1.

Escalas/Escores T	Pré (Escore T)	Pós (Escore T)	Sg 2 (Escore T)
P Internalizantes	74	69	59
	Clínico	Clínico	Normal
P Externalizantes	61	60	53
	Limítrofe	Limítrofe	Normal
P Totais	66	64	56
	Clínico	Clínico	Normal

Legenda: Sg=seguimento.



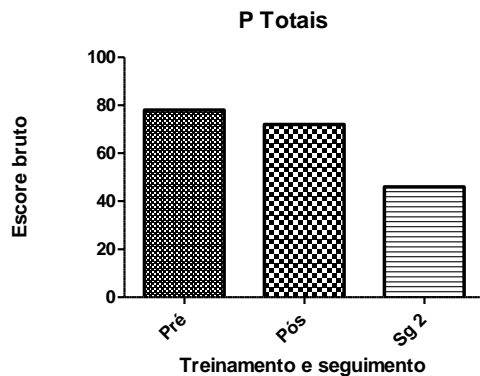


Figura 8. Escores brutos das escalas de problemas de comportamento internalizantes, externalizantes e totais no ASR/18-59 nas fases do treinamento parental e seguimento da mãe de P1.

Na tabela 10 observa-se a distribuição de escores ponderados e classificação das escalas das síndromes. Nas três fases do programa algumas escalas indicam que a mãe de P1 manteve-se na faixa de classificação normal, por exemplo: isolamento, problemas com o pensamento, problemas de atenção, violação de regras e intrusividade. Ansiedade/depressão iniciou com classificação clínica, na pós-intervenção, apesar de reduzir três pontos no escore bruto, manteve-se clínico e atingiu na última fase do programa a normalidade. Já queixas somáticas e comportamento agressivo iniciaram em limítrofe, tiveram uma discreta redução de escore bruto, ainda assim se mantendo na classificação limítrofe e atingiram normalidade na fase de seguimento. Na figura 9 observa-se de maneira mais clara que a evolução dos escores brutos ao longo do programa contribuiu para melhora na maioria dos tipos de problema avaliado nas escalas das síndromes.

Tabela 10. Escores ponderados (T) e classificação das escalas das síndromes no ASR/18-59 nas fases do treinamento parental e seguimento da mãe de P1.

Síndromes/Escores T	Pré (Escore T)	Pós (Escore T)	Sg 2 (Escore T)
Ansiedade e Depressão	75	70	64
	Clínico	Clínico	Normal
Isolamento	62	62	51
	Normal	Normal	Normal
Queixas Somáticas	68	65	57
	Limítrofe	Limítrofe	Normal
Problemas com o pensamento	54	54	54
	Normal	Normal	Normal
Problemas de atenção	63	61	57
	Normal	Normal	Normal
Comportamento Agressivo	67	65	58
	Limítrofe	Limítrofe	Normal
Violação de Regras	51	51	51
	Normal	Normal	Normal
Intrusividade	53	53	51
	Normal	Normal	Normal

Legenda: Sg=seguimento.

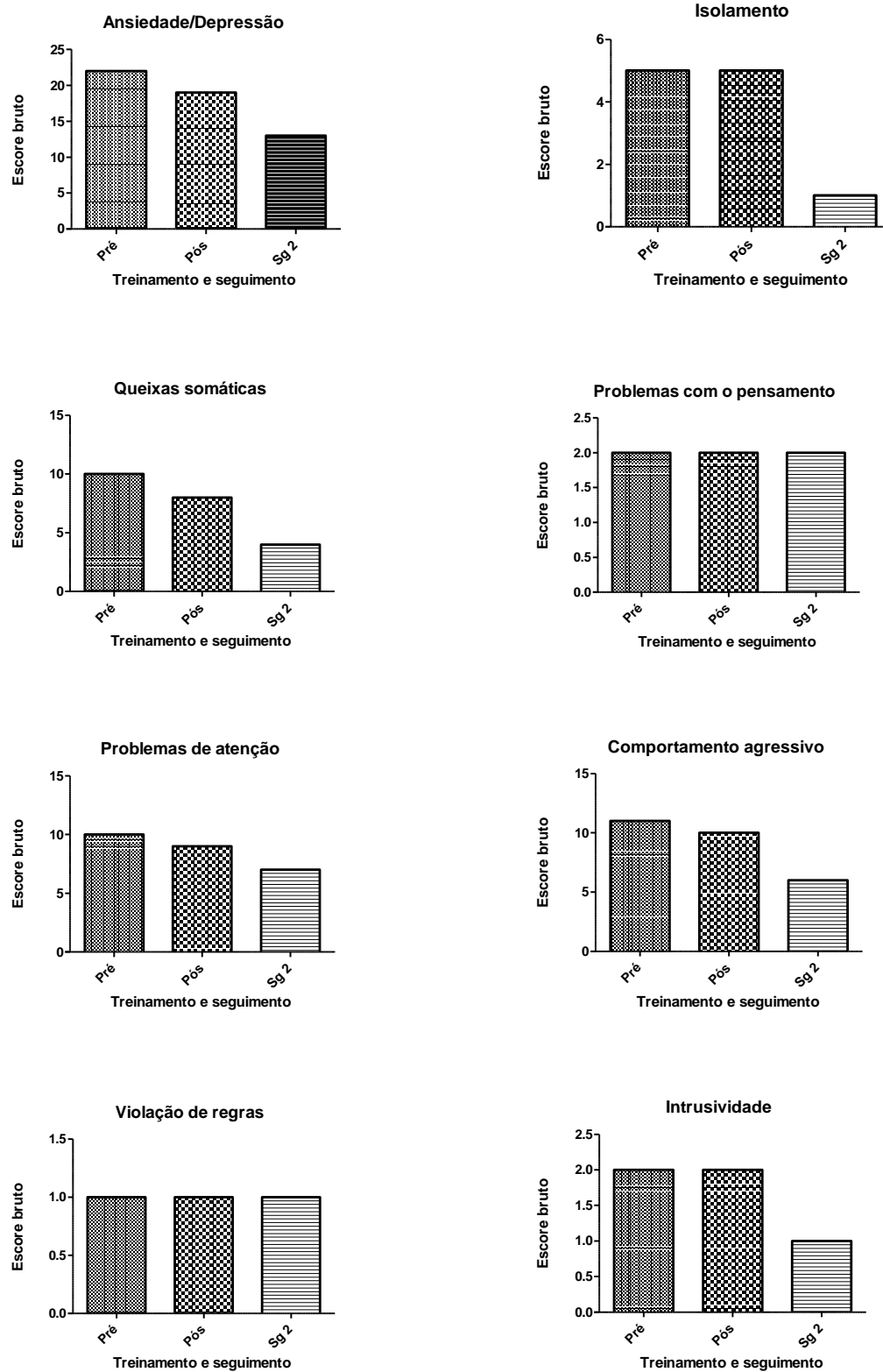


Figura 9. Escores brutos das escalas das síndromes no ASR/18-59 nas fases do treinamento parental e seguimento da mãe de PI.

Na tabela 11 mostra-se a distribuição de escores ponderados e classificação das escalas orientadas pelo DSM. Assim como em algumas das escalas das síndromes apresentadas na tabela 10, os escores brutos indicativos de quantidade de problemas das escalas de problemas de personalidade evitativa, problemas de déficit de atenção e hiperatividade e problemas de personalidade antissocial mantiveram-se com a classificação normal nas três fases do programa. Problemas depressivos, que estava com classificação limítrofe na fase inicial, atingiu a normalidade na segunda fase e assim se manteve até o final. A escala de problemas de ansiedade manteve-se clínico na pré e pós-intervenção, atingindo classificação limítrofe no seguimento. Por fim, a escala de problemas somáticos, manteve-se limítrofe na primeira e segunda fase, alcançando a classificação normal na última. Na figura 10 pode ser observado que a mãe de P1 percebe uma diminuição expressiva do número de problemas depressivos e problemas somáticos ao longo do treinamento. Os itens que mais contribuíram com essa melhora foram “sinto-me cansada sem motivo”, “não tenho muita energia”, “dores sem causa conhecida do ponto médico”.

Tabela 11. Escores ponderados (T) e classificação das escalas orientadas pelo DSM no ASR/18-59 nas fases do treinamento parental e seguimento da mãe de P1.

Escalas/Escores T	Pré (Escore T)	Pós (Escore T)	Sg2 (Escore T)
Problemas Depressivos	68	63	52
	Limítrofe	Normal	Normal
Problemas de Ansiedade	73	70	65
	Clínico	Clínico	Limítrofe
Problemas Somáticos	67	66	58
	Limítrofe	Limítrofe	Normal
Problemas de Personalidade Evitativa	61	58	54
	Normal	Normal	Normal
Problemas Déficit de Atenção/Hiperatividade	60	60	56
	Normal	Normal	Normal
Problemas de Personalidade Antissocial	58	58	52
	Normal	Normal	Normal

Legenda: Sg=seguimento.

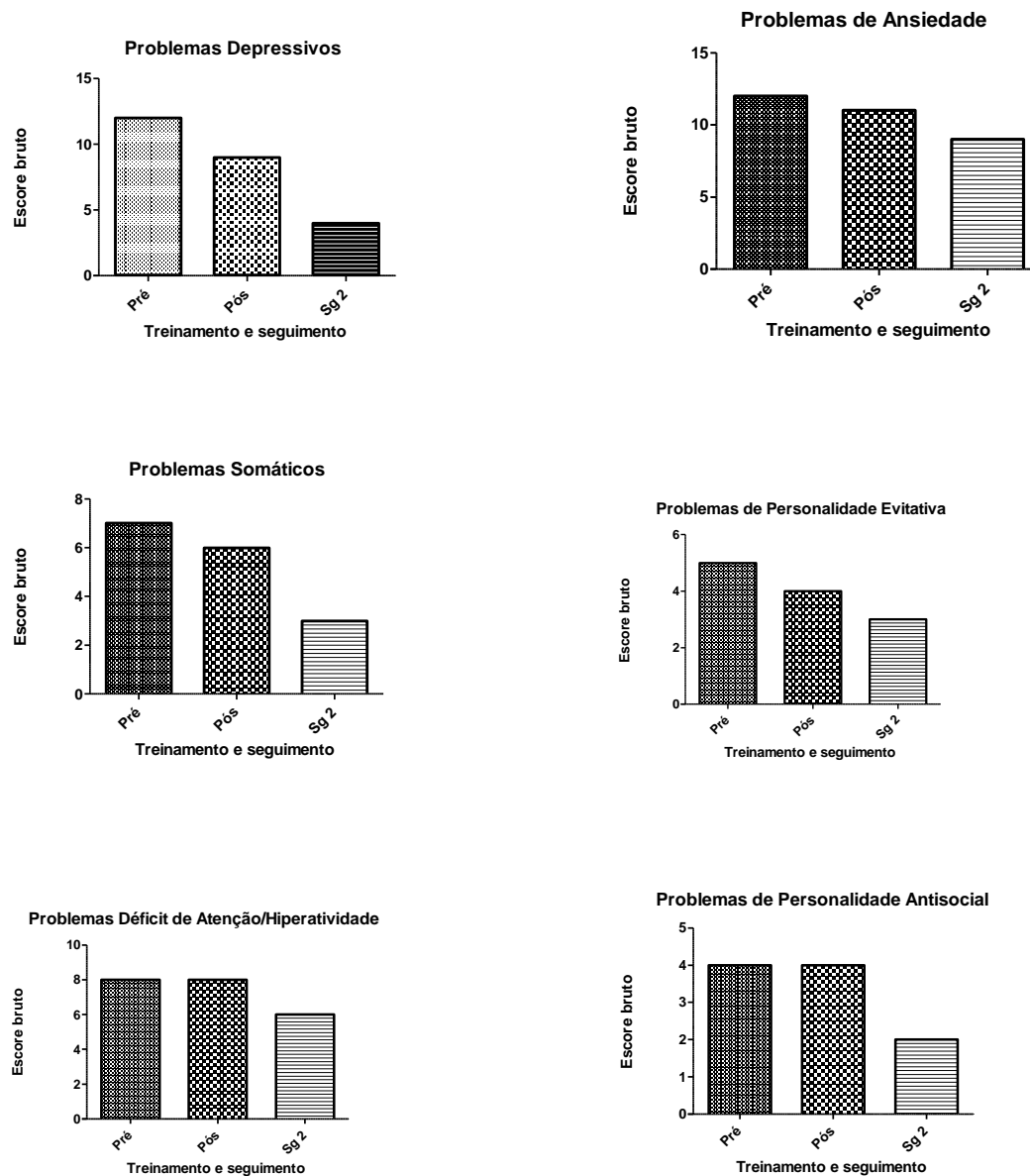


Figura 10. Escores brutos das escalas orientadas pelo DSM no ASR/18-59 nas fases do treinamento parental e seguimento da mãe de P1.

Os resultados que mostram o tipo predominante de estilos parentais de educação de acordo com a mãe de P1 apresenta-se no quadro 6.

Quadro 6. Classificação dos tipos de monitoria positiva e negativa do Inventário de Estilos Parentais nas fases pré e pós do treinamento parental conforme a mãe de P1.

Escala	Classificação	
	Pré	Pós
Monitoria positiva	ótimo	ótimo
Comportamento moral	regular acima da média	ótimo
Punição inconsistente	risco	regular abaixo da média
Negligência	regular abaixo da média	ótimo
Disciplina relaxada	risco	ótimo
Monitoria negativa	risco	regular abaixo da média
Abuso físico	regular abaixo da média	ótimo
IEP Total	risco	ótimo

Conforme o quadro 6, a monitoria positiva iniciou com classificação denominada ótima e assim se manteve. Comportamento moral iniciou como regular acima da média na fase pré-intervenção e terminou com classificação ótima. Punição inconsistente, disciplina relaxada e monitoria negativa iniciaram com classificação de risco e passaram para a classificação regular abaixo da média, ótima e regular abaixo da média respectivamente. Negligência e abuso físico foram de regular abaixo da média para classificação ótima. O escore total do IEP iniciou como de risco e apresentou melhora, se classificando como ótimo.

A figura 11 apresenta a pontuação bruta dos tipos de monitoria positiva e negativa do Inventário de Estilos Parentais nas fases pré e pós do treinamento parental referente à P1. Com relação à monitoria positiva, a pontuação mudou de 11 para 12 pontos. No comportamento moral, a pontuação foi de 10 para 12 pontos. Em ambos os estilos houve melhora, no primeiro de 1 ponto bruto e no segundo de 2 pontos. Os itens que representaram essa melhora foram “pergunto como foi o dia de meu filho na escola e o ouço atentamente”, “converso com o meu filho sobre o que é certo ou errado no comportamento dos personagens dos filmes e dos programas de TV”. Com relação à monitoria negativa: punição inconsistente decresceu de 7 para 4 pontos; negligência de 2 para 0; disciplina relaxada de 7 para 1; monitoria negativa de 8 para 6 e abuso físico de 1 para 0 pontos. Observou-se que em todos os estilos que compõem a monitoria negativa houve redução de pontuação, caracterizando assim melhora de estilo parental adotado pela mãe. Os itens que representaram essa melhora foram “quando meu filho faz algo errado, a punição que aplico é mais severa dependendo de meu humor”, “ameaço que vou bater ou castigar e depois não faço nada”, “meu filho sente dificuldades em contar seus problemas para mim, pois vivo ocupada”, “quando castigo meu filho e ele pede para sair do castigo, após um pouco de insistência, permito que ele saia do castigo”, “durante uma briga, meu filho xinga ou grita comigo e então eu o deixo em paz”,

“percebo que meu filho sente que não dou atenção à ele”, “especialmente nas horas das refeições, fico dando as broncas”, “se meu filho estiver aborrecido, fico insistindo para ele contar o que aconteceu, mesmo que ele não queira contar”.

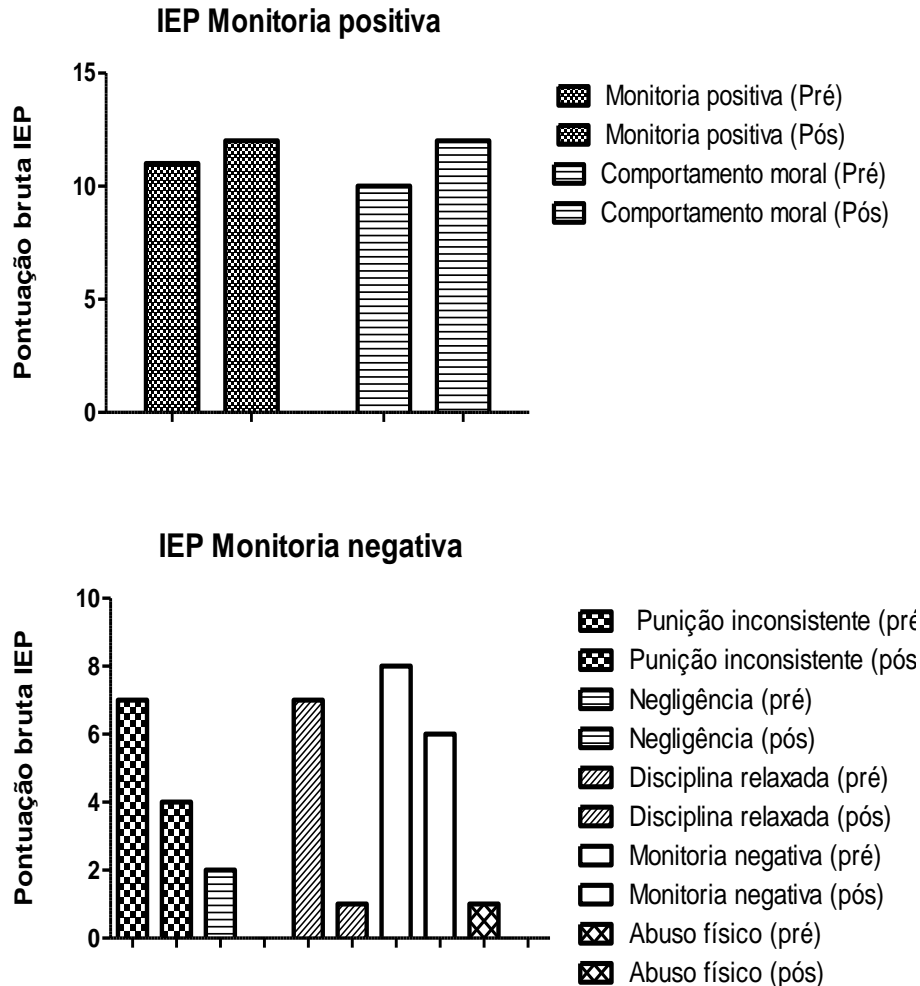


Figura 11. Pontuações brutas dos tipos de monitoria positiva e negativa do Inventário de Estilos Parentais nas fases pré e pós do treinamento parental conforme a mãe de P1.

Registro de eventos comportamentais e situações relatadas pela mãe durante os quatro encontros da fase de seguimento do programa de treinamento parental.

Seguidamente, no quadro 7, serão descritos os eventos comportamentais e situações relatadas pelas mães durante os encontros da fase de seguimento do programa de treinamento parental que foi conduzido. Observa-se no quadro que as situações trazidas como problemas giram ao redor do tema socialização e controle alimentar de P1, preocupações em relação ao cuidado da criança após o possível falecimento da própria mãe e uso de medicamentos psicotrópicos.

Quadro 7. Registro de eventos comportamentais e situações relatadas pelas mães durante os quatro encontros da fase de seguimento do programa de treinamento parental.

Seguimento	Preocupações e dúvidas	Orientações
1º Seguimento (Mês 03/ 2011)	Mãe relatou que a frequência de encontros do filho com os amiguinhos e primos sem a supervisão de adultos diminuiu e que, de acordo com as orientações dadas no programa, os encontros passaram a acontecer acompanhados por algum adulto (uma vez que P1 tinha o hábito de dar moedas aos amigos e primos em troca de comida). Mãe disse que o filho fica triste com o fato de não poder ter tanto contato com os amigos como tinha antes. Mãe questionou se sempre terá que ser assim.	Foi explicado que a sociabilidade de uma pessoa com SPW pode ser afetada devido a necessidade de controle alimentar, por exemplo: frequentar festas, frequentar a casa de amiguinhos, são momentos em que o acesso à comida é facilitado, portanto, estes encontros devem ser supervisionados em caráter permanente por um adulto que possa ajudar a criança a se posicionar adequadamente frente aos estímulos alimentares.
2º Seguimento (Mês 07/ 2011)	Mãe relatou que os avós de P1 passaram alguns dias na casa da família e que deram comida sem controle algum para o neto. Mãe disse que explicou sobre a SPW aos sogros, mas notou resistência por parte deles em aceitar a doença do neto. Relatou que esta situação refletiu de maneira negativa na relação com o marido.	Mãe foi parabenizada pela atitude de orientar os avós de P1. Foi pedido que reforçasse a necessidade do controle alimentar contínuo de P1 entre os membros da família que convivem diariamente com a criança. Foi conversado também que o marido não poderia sofrer consequências pela atitude inadequada de seus pais (avós da criança) com relação ao manejo alimentar de P1.
3º Seguimento (Mês 11/ 2011)	Mãe teme pelo futuro, senti muito medo de falecer e não ter alguém que controle o comportamento hiperfágico do filho.	Foi discutido com a mãe a importância de outros membros da família compartilharem do mesmo conhecimento que ela obteve neste programa de treinamento parental sobre a doença e o manejo comportamental e alimentar adequado. Uma vez que a responsabilidade e os cuidados com o filho forem divididos entre os familiares, a mãe poderia se tranquilizar quanto ao futuro da criança.
4º Seguimento (Mês 03/ 2012)	Mãe disse não notar diferença no filho quanto ao uso do medicamento fluoxetina. Relatou o desejo de suspender a medicação.	Mãe foi orientada a não suspender o medicamento sem orientação psiquiátrica. Somente o psiquiatra é quem deverá administrar as medicações psicotrópicas de P1.

Seguidamente serão apresentados os resultados referentes ao participante 2 e sua respectiva mãe em todas as fases do estudo.

Participante 2 (P2)

A composição familiar do lar onde P2 reside é formada pelo pai, mãe, uma irmã e um irmão mais velhos. No quadro 8 verificam-se as informações que a mãe de P2 tinha sobre a síndrome em termos de etiologia, caracterização e formas de manejo familiar.

Quadro 8. Informações da mãe de P2 sobre aspectos gerais da síndrome na fase pré-intervenção do programa de treinamento parental.

Conhecimento sobre a síndrome	Causas da síndrome	Características da síndrome	Fonte de obtenção de informações sobre a síndrome	Fonte de informações para manejo da síndrome	Manejo familiar da criança/adolescente
Doença que engorda	Não sabe	Gordura	TV	Não tem	Trata igual a uma pessoa normal

As respostas da mãe de P2 evidenciam que ela atribui uma única característica clínica à síndrome, no caso a obesidade. Não tem conhecimento sobre os fatores etiológicos da mesma. Em relação ao manejo observou-se que a família de P2 interage pressupondo que é uma pessoa com desenvolvimento típico. Não tem acesso à fonte de informação para manejo adequado.

Seguidamente no quadro 9 são descritas as tarefas solicitadas e executadas pela mãe conforme os temas de cada encontro do treinamento parental.

Quadro 9. Descrição de temas dos encontros e tarefas solicitadas e executadas pela mãe de P2.

Encontros	Tarefas solicitadas	Tarefas executadas	Tema do encontro/Orientações e treinamento
1º Encontro Informações sobre o programa de treinamento e caracterização geral da Síndrome de Prader-Willi.	-Trazer questionamentos ou dúvidas após leitura do Guia de informações psicoeducativas sobre a síndrome	----	-Apresentação de conteúdos do tema do 1º encontro
2º Encontro O comportamento alimentar na SPW	-Registrar exemplos de reações emocionais observadas na criança/adolescente após refeições -Registrar exemplos de comportamento de solicitação de comida da criança/adolescente antes e após as refeições -Registrar exemplos do próprio comportamento antes e após as refeições da criança/adolescente	Questionamentos ou dúvidas após leitura do Guia de informações psicoeducativas sobre a síndrome “Com tantas características graves que a SPW apresenta, se eu morrer, quem dará conta de cuidar do meu filho?”. “Ele pode morrer por causa da obesidade?”. “Ele não será uma pessoa independente na fase adulta?”.	-Foram esclarecidas as dúvidas. -Foi explicado sobre a importância de se compartilhar com a família as responsabilidades referentes ao filho. -Explicaram-se as consequências clínicas da obesidade. - Com relação à questão de independência, foram abordados os temas referentes ao nível de deficiência mental e a necessidade contínua do controle alimentar. -Apresentação de conteúdos do tema do 2º encontro.
3º Encontro Fenótipo cognitivo, comportamental e transtornos psiquiátricos de crianças/adolescentes com Síndrome de Prader-Willi.	-Registrar exemplos de alterações de comportamento da criança/adolescente compatíveis com o fenótipo comportamental descrito na síndrome -Exemplificar situações em que essas alterações ocorrem -Descrever exemplos de habilidades cognitivas preservadas no(a) filho(a) de acordo com a percepção da mãe	Registro de exemplos de reações emocionais observadas na criança/adolescente após refeições Apresenta felicidade, fica ainda mais carinhoso. Registrar exemplos de comportamento de solicitação de comida da criança/adolescente antes e após as refeições -antes: fala sem parar, em todo momento justifica porque precisa comer, se mostra muito argumentativo. -após: sempre que termina as refeições faz carinho na barriga e conversa com ela, diz que cuida bem dela e que não vai deixá-la com fome. Registro de exemplos do comportamento da mãe antes e após as refeições da criança/adolescente -antes: mãe fica sempre ansiosa, pois sabe que terá que entrar num embate com o filho em relação à quantidade de comida que ele poderá ingerir. Mãe fica desgastada. -após: mãe fica desgastada, tem medo da quantidade de comida que o filho consegue ingerir, fica assustada.	-Foram esclarecidas as dúvidas. -Foi sinalizada à mãe a necessidade de um acompanhamento alimentar da criança supervisionado e a influência de fatores familiares e sociais sobre esse processo. -Apresentação de conteúdos do tema do 3º encontro.
4º Encontro A criança com Síndrome de Prader-Willi no contexto escolar.	-Marcar uma reunião com a equipe educacional da escola onde a criança/adolescente	Registro de exemplos de alterações de comportamento da criança/adolescente compatíveis com o fenótipo comportamental descrito na síndrome - Teimosia. - Problemas na fala.	-Foram esclarecidas as dúvidas. -Foram retomadas as principais características do fenótipo comportamental em relação à teimosia,

	<p>está matriculada e apresentar o Guia de informações psicoeducativas sobre a síndrome (Anexo E) entregue às mesmas no 1º encontro.</p> <p>-Conversar com os professores respectivos sobre comportamentos adequados e inadequados da criança/adolescente na escola.</p> <p>-Informar-se e orientar à equipe educacional sobre o comportamento alimentar da criança/adolescente no recreio.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Extremamente argumentativo. - Furto de alimentos. - Armazena alimentos furtados. <p>Exemplos de situações em que essas alterações ocorrem</p> <ul style="list-style-type: none"> - Horários das refeições. - Hora do banho. - Durante a madrugada acorda para furtar e armazenar alimentos. <p>Exemplos de habilidades cognitivas preservadas no(a) filho(a) de acordo com a percepção da mãe</p> <ul style="list-style-type: none"> -Tem boa memória. -Tudo que ouve na TV e na sala de aula é capaz de repetir mesmo passado algum tempo. - Convence as pessoas com sua conversa. 	<p>argumentação, furtos e armazenamento de alimentos e respostas preservativas que necessariamente não estão unicamente associadas a alimentos.</p> <p>-Orientou-se para que a criança tenha uma rotina diária programada para desenvolver atividades prazerosas e de acordo com habilidades preservadas estimulando-a nesse tipo de tarefas. Nesse sentido foi explicada a função discriminativa que essas novas atividades podem ter na vida da criança e serem possíveis comportamentos concorrentes com os comportamentos inadequados descritos.</p> <p>-Apresentação de conteúdos do tema do 4º encontro</p>
<p>5º Encontro Relação entre práticas disciplinares e educativas dos pais e comportamentos adequados e inadequados de crianças e adolescentes.</p>	<p>-Identificar e descrever situações familiares que exemplifiquem o uso de práticas parentais educativas positivas e negativas.</p>	<p>A mãe cumpriu a tarefa de apresentar o guia.</p> <p>Exemplos de comportamentos adequados da criança/adolescente na escola de acordo com a professora</p> <ul style="list-style-type: none"> - Extremamente comunicativo. - Muito amoroso com colegas e funcionários da escola. - Sempre disposto a realizar as atividades físicas propostas. - Sempre quer ser o ajudante da professora. -Muito disponível a ajudar os colegas. <p>Exemplos de comportamentos inadequados da criança/adolescente na escola de acordo com a professora</p> <ul style="list-style-type: none"> - Não sabe fazer sua higiene pessoal. - No recreio quer comer bastante no refeitório da escola, mas se estiver acompanhado consegue fazer acordos e comer menos. - Sempre pede comida aos colegas. - Se a professora descuidar, a criança come o que tiver nas lixeiras da escola. 	<p>-Foram esclarecidas as dúvidas.</p> <p>-Foram retomadas novamente as principais características do fenótipo comportamental e como elas se manifestam em diferentes contextos; neste caso, a escola. A mãe foi orientada para solicitar à escola uma rotina diária programada para desenvolver atividades escolares prazerosas (de acordo com habilidades cognitivas desta), entretanto estimulando, sempre que possível, novas habilidades escolares. Foi discutida a necessidade de manter, tanto na escola como na família, um contexto de socialização adequado e a evitação de estímulos aversivos sempre que possível.</p> <p>-Foi realizada uma orientação especial para controle e supervisão da criança na hora do recreio, pois nesta a presença de estímulos alimentares é frequente.</p> <p>-Foi discutida a necessidade de treinamento de atividades relacionadas ao cuidado pessoal.</p> <p>-Apresentação de conteúdos do tema do 5º encontro</p>

<p>6º Encontro Comportamentos adequados e inadequados de crianças e adolescentes com Síndrome de Prader Willi.</p>	<p>-Identificar e descrever situações que geram, pelo menos, três comportamentos adequados e inadequados dos(as) filhos(as).</p> <p>-Classificar em externalizantes ou internalizantes os três comportamentos adequados e inadequados dos(as) filhos(as) que foram identificados.</p>	<p>Exemplos de situações familiares compatíveis com o uso de práticas parentais educativas positivas</p> <ul style="list-style-type: none"> - Pai muito carinhoso e atencioso com o filho. - Devido ao fato do pai ser aposentado compartilha as responsabilidades familiares com a esposa. - O casal evita discutir na frente dos filhos. - Mãe evita deixar o filho consciente dos problemas do casal com relação a dinheiro. <p>Exemplos de situações familiares compatíveis com o uso de práticas parentais educativas negativas</p> <ul style="list-style-type: none"> - Na hora das refeições os pais acabam ficando nervosos com a quantidade de comida que a criança quer ingerir. - Mãe acaba higienizando o filho quando vai ao banheiro e também dando banho ao invés de ensiná-lo. - Mãe coloca roupa no filho. 	<ul style="list-style-type: none"> -Foram esclarecidas as dúvidas. -Foram retomadas as tarefas preenchidas e analisados os exemplos conforme os subtipos predominantes de prática parentais que são utilizadas. Nesse caso retomaram-se as consequências negativas que o uso da negligência, punição inconsistente e punição física e verbal têm sobre os problemas de comportamento do filho. -Apresentação de conteúdos do tema do 6º encontro.
<p>7º Encontro Orientações sobre estratégias de manejo comportamental de crianças e adolescentes com Síndrome de Prader Willi.</p>	<p>-Listar prioridades de comportamentos inadequados dos(as) filhos(as) que desejam diminuir ou extinguir.</p> <p>-Listar prioridades de comportamentos adequados dos filhos(as) que desejam manter.</p>	<p>Exemplos de situações que geram, pelo menos, três comportamentos adequados do(a) filho(a)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Pai faz todas as refeições com o filho. - Pai oferece momentos do seu dia para realizar atividades com o filho. - Mãe é muito carinhosa com a criança. <p>Comportamentos da criança/adolescente: carinhoso, amoroso, prestativo (ajuda na organização da casa, arruma seu quarto, guarda seus brinquedos).</p> <p>Exemplos de situações que geram, pelo menos, três comportamentos inadequados do(a) filho(a):</p> <ul style="list-style-type: none"> - Quando irmão chega a casa “estranho”(usou droga). - Quando irmão desaparece por muitos dias. - Quando irmão gasta o dinheiro da família. <p>Comportamento da criança/adolescente: fica muito nervoso, triste (chora com facilidade), fala que está com dor de cabeça, tem diarreia.</p> <p>Comportamentos externalizantes: fica mais manhoso, fala em excesso.</p> <p>Comportamentos internalizantes: tristeza, chora com facilidade, dores de cabeça, diarreia.</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Foram esclarecidas as dúvidas. -Foram retomadas definições de comportamentos externalizantes e internalizantes associando-os aos exemplos adequados trazidos e explicando a estreita relação funcional que existe entre eventos que antecedem comportamentos dos filhos e eventos que os seguem. Nessas explicações a área focada foi a familiar. -Apresentação de conteúdos do tema do 7º encontro.
<p>8º Encontro Influências do estresse familiar sobre o comportamento da criança/adolescente.</p>	<p>-Registrar exemplos de situações de estresse familiar entre o</p>	<p>Exemplos de comportamentos inadequados do(a) filho(a) que desejam diminuir ou extinguir</p> <ul style="list-style-type: none"> -Pegar comida do lixo - Pedir comida para qualquer pessoa que encontrar 	<ul style="list-style-type: none"> -Foram esclarecidas as dúvidas. -Foram dadas orientações sobre estratégias de manejo comportamental baseadas no uso do reforçamento positivo,

	<p>período de tempo entre o 8º e 9º encontro.</p> <p>-Registrar formas de manejo dessas situações de estresse familiar identificadas.</p>	<p>- Furtar comida não saber fazer sua higiene pessoal.</p> <p>Exemplos de comportamentos adequados do(a) filho(a) que desejam manter</p> <p>- Amoroso e carinhoso com a família</p> <p>- Prestativo, ajuda organizar a casa e seu quarto</p> <p>- Gostar de faz atividades físicas.</p>	<p>reforçamento diferencial, extinção, modelagem.</p> <p>-Além de orientações para melhora de comportamentos inadequados, foram dadas orientações de manejo para manutenção e aumento de comportamentos adequados.</p> <p>-Apresentação de conteúdos do tema do 8º encontro.</p>
<p>9º Encontro Influências sócio-familiares sobre o comportamento da criança/adolescente.</p>	<p>-Identificar nos membros da família pessoas que exercem maior influência positiva ou negativa sobre o comportamento da criança/adolescente.</p> <p>-Identificar formas de manejo familiar do comportamento alimentar da criança/adolescente com a SPW.</p> <p>-Instruir familiares (tios, avós, primos, outros) sobre formas de manejo do comportamento alimentar da criança/adolescente com a SPW.</p>	<p>Exemplos de situações de estresse familiar entre o período de tempo entre o 8º e 9º encontro</p> <p>- Desentendimentos do casal por falta de dinheiro.</p> <p>- Discussões do casal à respeito do manejo adequado com o filho mais velho que é usuário de drogas.</p> <p>- Cansaço da mãe por conta de seu trabalho de diarista.</p> <p>Formas de manejo das situações de estresse familiar</p> <p>- Buscar tratamento para o filho mais velho.</p> <p>- Buscar informações para o casal aprender a lidar com tal filho.</p> <p>- Casal encontrar uma maneira de aumentar a renda da família.</p>	<p>-Foram esclarecidas as dúvidas.</p> <p>-Foram discutidas influências do estresse familiar sobre o comportamento da criança/adolescente.</p> <p>-Foram retomadas estratégias de manejo comportamental baseadas no uso do reforçamento positivo, reforçamento diferencial, extinção e modelagem.</p> <p>-Foi reforçada a necessidade de que todos os membros da família agissem de maneira semelhante em relação aos problemas de comportamento, especialmente, o comportamento alimentar.</p> <p>-Apresentação de conteúdos do tema do 9º encontro.</p>
<p>10º Encontro Revisão geral de temas abordados nos encontros. A manutenção de comportamentos adequados em crianças e adolescentes com SPW e deficiência intelectual. Preparação do término do programa de treinamento e instruções para a fase de acompanhamento.</p>	<p>-Registrar possíveis dúvidas, preocupações e avaliação do programa.</p>	<p>Pessoas que exercem maior influência positiva ou negativa sobre o comportamento da criança/adolescente</p> <p>Influência positiva:</p> <p>- Quando pai e mãe estão atentos ao filho.</p> <p>- Quando irmão mais velho encontra-se sem usar droga.</p> <p>- Quando irmã está em casa (pois trabalha e estuda à noite).</p> <p>Influência negativa:</p> <p>- Quando irmão está sob efeito de drogas.</p> <p>- Quando colegas fazem gozações com relação à obesidade da criança.</p> <p>Manejo familiar do comportamento alimentar da criança/adolescente</p> <p>Não deixar a criança com livre acesso as panelas, geladeira e armários da cozinha; não levar P2 ao supermercado para fazer as compras do mês, não deixar o lixo da casa com livre acesso.</p>	<p>-Foram esclarecidas as dúvidas.</p> <p>-Foram discutidas as influências sócio-familiares sobre o comportamento da criança/adolescente. Nesse sentido foi retomada a discussão sobre a influência de contextos externos ao comportamento sobre os problemas comportamentais do adolescente.</p> <p>-Apresentação de conteúdos do tema do 10º encontro.</p>
<p>11º Encontro Fechamento do treinamento parental. Avaliação do programa de</p>	<p>-Encerramento</p>	<p>Nota atribuída ao treinamento parental recebido</p> <p>Nota 4</p>	<p>-Revisão geral de temas abordados nos encontros. A manutenção de comportamentos adequados</p>

treinamento			em crianças e adolescentes com SPW e deficiência intelectual. Término do programa de treinamento. -Orientações sobre a fase de seguimento -Comemoração festiva (entrega de reforçadores tangíveis – livros, material escolar, brinquedos)
--------------------	--	--	---

Resultados dos dados comportamentais de P2 nas fases pré-intervenção, pós-intervenção e seguimento.

Os escores ponderados e classificação das escalas de competências para realização de atividade e socialização do CBCL/6-18 que P2 pontuou e classificou nas três fases do treinamento parental estão descritos na tabela 12. Em relação à participação em atividades (tanto esportivas quanto domésticas) a criança obteve pontuação que a classificou dentro da clínica na pré-intervenção. Nos indicadores de competência social, P2 iniciou com escores T na faixa normal e permaneceu nas fases seguintes na faixa limítrofe. Uma melhor visualização dos indicadores de competências observa-se na figura 12. Na figura pode ser constatado que houve melhora na área de realização de atividades ao longo do programa de treinamento parental, já que aumentou três pontos brutos, atingindo à normalidade na segunda fase. Após decresceu 0,5 pontos permanecendo na limítrofe no seguimento. Já na área de competências sociais diminuiu dois pontos entre a pré-intervenção e as fases restantes do estudo.

Tabela 12. Escores ponderados (T) e classificação das escalas de competências do CBCL/6-18 nas fases do treinamento parental e seguimento de P2.

Escalas/Escores T	Pré (Escore T)	Pós (Escore T)	Sg 2 (Escore T)
Atividades	28	36	34
	Clínico	Normal	Limítrofe
Social	41	33	33
	Normal	Limítrofe	Limítrofe

Legenda: Sg=seguimento.

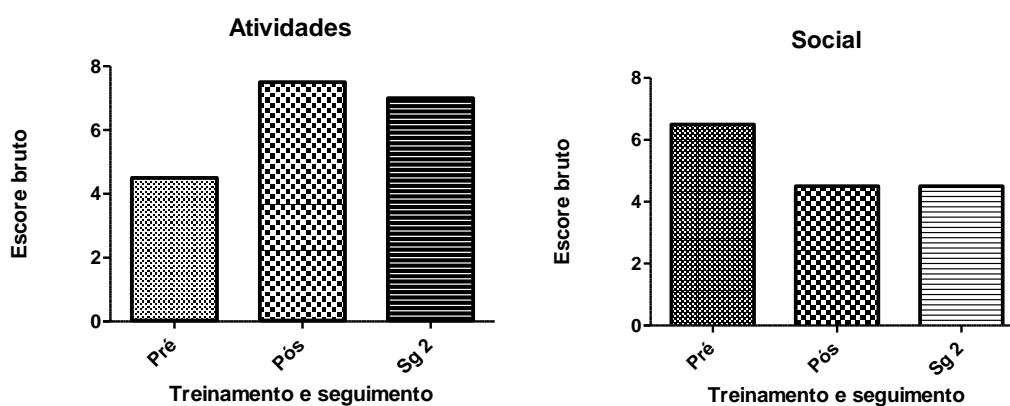


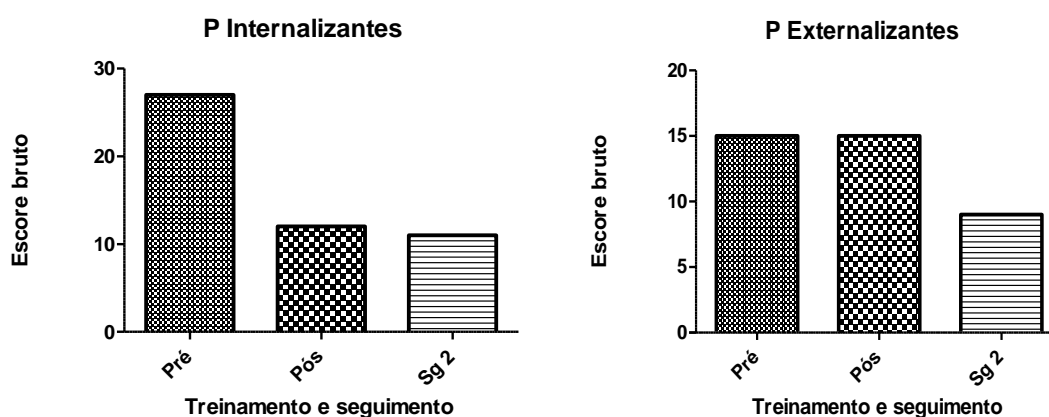
Figura 12. Escores brutos das escalas de competências para realização de atividades e socialização do CBCL/6-18 nas fases programa de treinamento parental e seguimento de P2.

A distribuição de escores ponderados e classificação das escalas de problemas de comportamento internalizantes, externalizantes e totais de acordo com as respostas da mãe ao CBCL/6-18 estão descritas na tabela 13. Com relação aos problemas internalizantes, a criança encontrava-se na classificação limítrofe na pré-intervenção e nas duas fases subsequentes do programa atingiu e permaneceu na classificação limítrofe. No que se refere aos problemas externalizantes, a criança se mantém na faixa limítrofe nos períodos pré e pós-intervenção, e evolui para a classificação dentro da normalidade no seguimento. Em se tratando dos problemas totais, apresentou classificação clínica na pré-intervenção. Na segunda fase obteve uma redução de 10 escores T, mas ainda assim permaneceu clínico. Já na fase de seguimento atingiu escores T compatíveis com a classificação limítrofe. Nos gráficos da figura 13 observa-se que P2 melhorou todos os indicadores de problemas internalizantes, externalizantes e totais no decorrer do programa de treinamento.

Tabela 13. Escores ponderados (T) e classificação das escalas de problemas de comportamento internalizantes, externalizantes e totais do CBCL/6-18 nas fases do treinamento parental e seguimento de P2.

Escalas/Escores T	Pré (Escore T)	Pós (Escore T)	Sg 2 (Escore T)
P Internalizantes	74 Clínico	62 Limítrofe	61 Limítrofe
P Externalizantes	61 Limítrofe	61 Limítrofe	55 Normal
P Totais	75 Clínico	65 Clínico	63 Limítrofe

Legenda: Sg=seguimento.



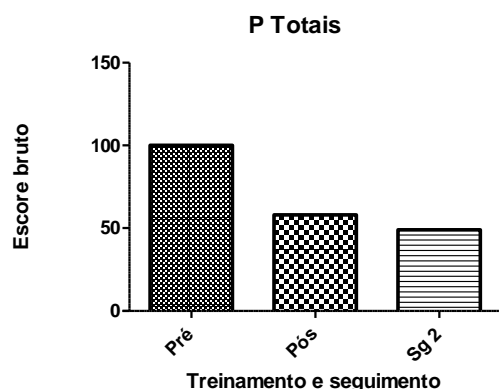


Figura 13. Escores brutos das escalas de problemas de comportamento internalizantes, externalizantes e totais do CBCL/6-18 nas fases programa de treinamento parental e seguimento de P2.

A distribuição de escores ponderados e classificação das escalas das síndromes aparece na tabela 14 abaixo. Indicadores comportamentais de isolamento/depressão, quebrar regras e comportamento agressivo mantiveram-se na classificação normal em todas as três etapas do programa. Já os problemas comportamentais associados à ansiedade/depressão, queixas somáticas, problemas com o pensamento e problemas de atenção iniciaram com escores na faixa clínica e, nas duas fases seguintes do programa atingiram pontuações condizentes à classificação normal. A escala de problemas sociais obteve classificação clínica em todas as fases do estudo. Nos gráficos da figura 14 pode ser observado que os problemas de comportamento que apresentaram uma diminuição mais expressiva pertencem às escalas de ansiedade/depressão, queixas somáticas, problemas com o pensamento e problemas de atenção. Os itens individuais que mais contribuíram com essa melhora na escala de problemas de ansiedade/depressão foram “acha que tem que fazer tudo perfeito”, “sente-se sem valor ou inferior”, que passaram da atribuição de 2 escores brutos para 0, indicando a não ocorrência desses comportamentos. Na escala de queixas somáticas os comportamentos que mais reduziram sua frequência foram “tem pesadelos”, “problemas de pele”, “dores de estômago ou de barriga”. Com relação a problemas com o pensamento os itens “não consegue tirar certos pensamentos da cabeça”, “tem movimentos repetitivos que não consegue para”, “repete as mesmas ações várias vezes seguidas”, “junta muitas coisas que não precisa e que não servem para nada”, “fala ou anda dormindo” foram os que mais reduziram sua frequência. A escala problemas de atenção teve com itens de maior redução de comportamento os seguintes: “fica confuso ou desorientado”, “vive no ‘mundo da lua’ ou perde-se em seus pensamentos”, “fica com o olhar parado, olhando para o vazio”. Os comportamentos relacionados a problemas sociais embora tenham mostrado uma diminuição de 2 pontos entre a primeira e as demais etapas, tal redução não foi suficiente para mudança de classificação. Os itens que

permaneceram sem alcançar melhora foram: “fica grudado nos adultos e é muito dependente”, “é alvo de muitas gozações” e “tem problemas de fala”.

Tabela 14. Escores ponderados (T) e classificação das escalas das síndromes do CBCL/6-18 nas fases do treinamento parental e seguimento de P2.

Síndromes/Escores T	Pré (Escore T)	Pós (Escore T)	Sg 2 (Escore T)
Ansiedade e Depressão	76 Clínico	63 Normal	63 Normal
Isolamento e Depressão	60 Normal	57 Normal	57 Normal
Queixas Somáticas	78 Clínico	61 Normal	58 Normal
Problemas Sociais	75 Clínico	70 Clínico	70 Clínico
Problemas com o pensamento	78 Clínico	55 Normal	59 Normal
Problemas de atenção	81 Clínico	64 Normal	61 Normal
Quebrar Regras	57 Normal	54 Normal	51 Normal
Comportamento Agressivo	63 Normal	64 Normal	58 Normal

Legenda: Sg=seguimento.

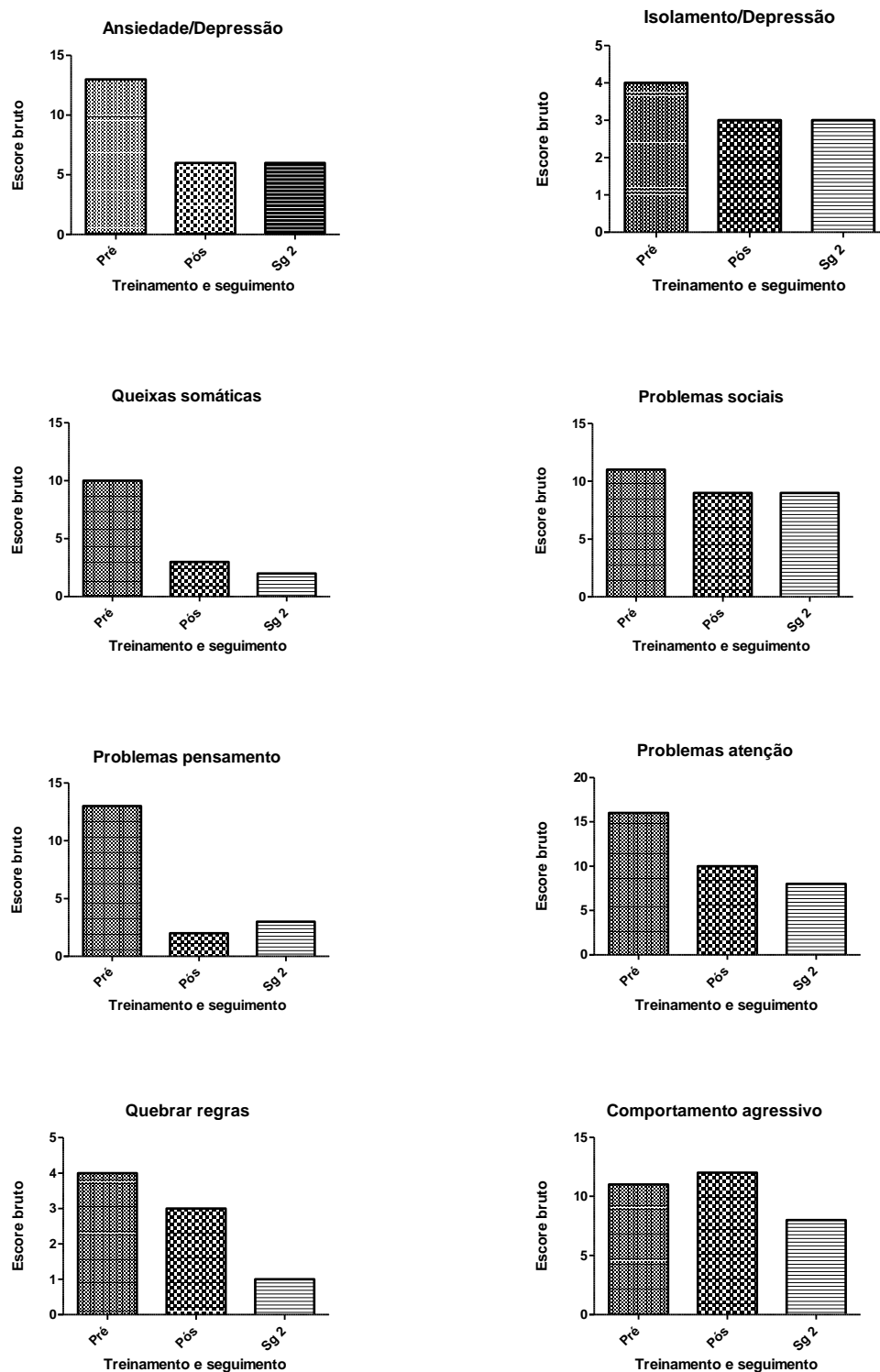


Figura 14. Escores brutos das escalas das síndromes do CBCL/6-18 nas fases programa de treinamento parental e seguimento de P2.

Na tabela 15 observa-se a distribuição de escores ponderados e classificação das escalas orientadas pelo DSM do CBCL/6-18. Problemas de desafio e oposição e problemas de conduta permaneceram dentro da normalidade durante todo o programa de treinamento

parental. A escala problemas afetivos iniciou com classificação clínica, passando para limítrofe nas demais fases do programa. A escala de problemas de ansiedade iniciou com classificação clínica, foi para limítrofe na segunda fase e voltou para clínico na última etapa. A escala de problemas somáticos iniciou com classificação limítrofe, porém nas duas etapas seguintes do programa atingiu a classificação normal. Comportamento associado a déficit de atenção e problemas de hiperatividade iniciou com classificação limítrofe, permaneceu como limítrofe na segunda etapa e por fim, atingiu a normalidade. Na figura 15 observa-se que em geral a mãe percebeu que ao longo do programa, P2 apresentou uma diminuição na quantidade de problemas de comportamento em todas as escalas. O item individual que mais contribuiu com essa melhora na escala de problemas afetivos foi “sente-se sem valor ou inferior”, “dormir mais que a maioria das crianças e adolescentes durante o dia e/ou durante a noite”, que passaram da atribuição de 2 escores brutos para 0, indicando a não ocorrência desses comportamentos. Na escala de problemas de somáticos foram os itens “problemas de pele” e “dores de estômago ou de barriga”.

Tabela 15. Escores ponderados (T) e classificação das escalas orientadas pelo DSM do CBCL/6-18 nas fases do treinamento parental e seguimento de P2.

Escalas/Escores T	Pré (Escore T)	Pós (Escore T)	Sg 2 (Escore T)
Problemas Afetivos	70	67	66
	Clínico	Limítrofe	Limítrofe
Problemas de Ansiedade	76	66	73
	Clínico	Limítrofe	Clínico
Problemas Somáticos	73	60	50
	Clínico	Normal	Normal
Déficit de Atenção/Problemas de Hiperatividade	67	65	59
	Limítrofe	Limítrofe	Normal
Problemas de Desafio e Oposição	58	62	55
	Normal	Normal	Normal
Problemas de Conduta	58	53	51
	Normal	Normal	Normal

Legenda: Sg=seguimento.

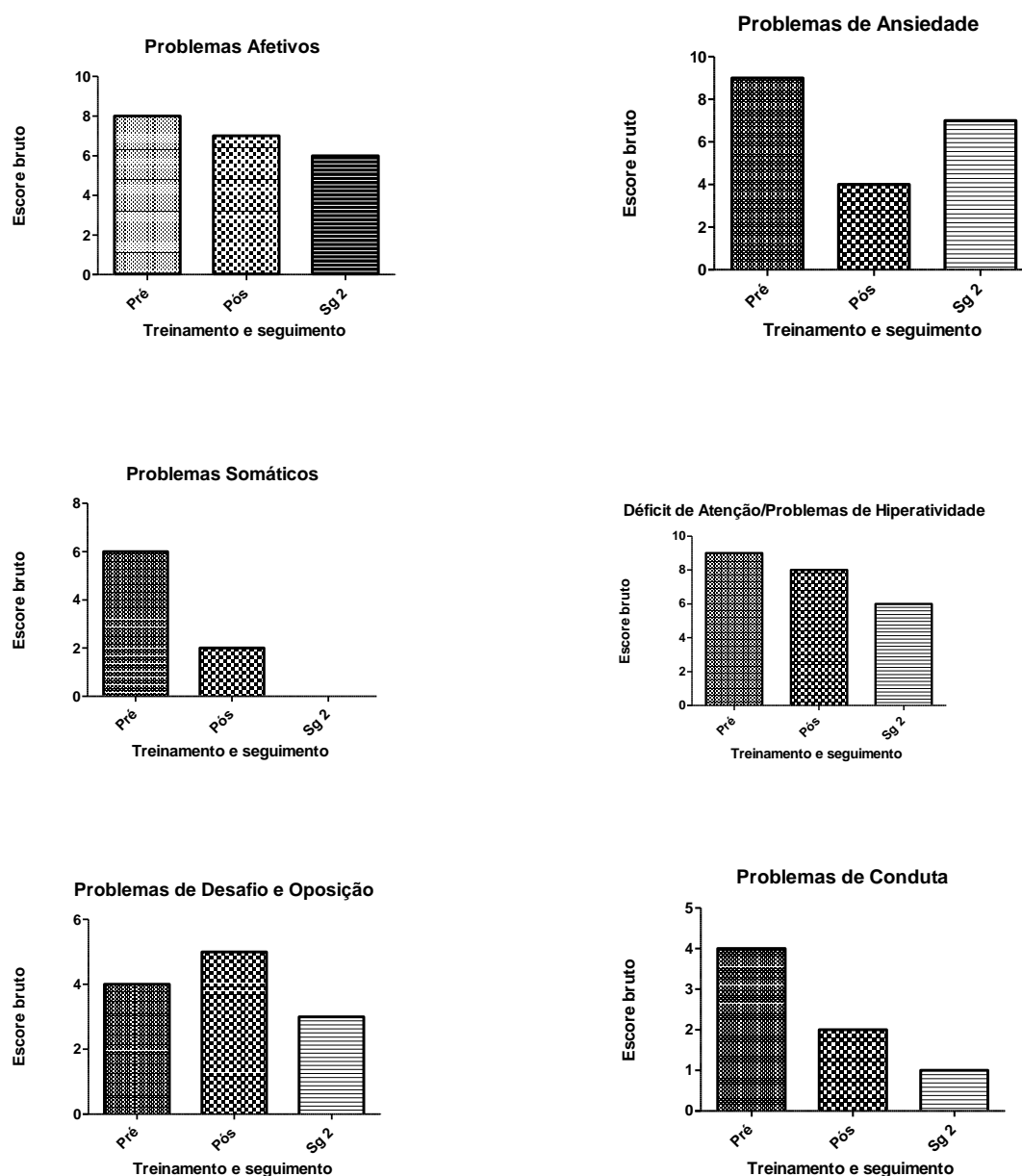


Figura 15. Escores brutos das escalas orientadas pelo DSM do CBCL/6-18 nas fases programa de treinamento parental e seguimento de P2.

Resultados das medidas de peso em quilogramas (Kg) de P2 nas fases pré-intervenção, pós-intervenção e seguimento.

A tabela 16 apresenta o acompanhamento dos indicadores de medidas de peso de P2. Observa-se que na fase pré-intervenção a criança pesava 105,1 kg. Durante o período de 8 meses (tempo transcorrido entre as fases pré-avaliação e pós-intervenção) houve redução de 3,7 kg. Na fase de seguimento 1, aos quatro meses após a fase pós-avaliação, observa-se uma perda de 1,6 kg. Entre o seguimento 1 e 2 houve redução de 0,3 kg. Já entre os seguimentos 2 e 3, houve ganho de 6,7 kg. E, finalmente entre o seguimento 3 e 4 houve perda de 1,9 kg.

Como mostrado também na figura 16, no período de 24 meses (período total do programa) a criança iniciou com 105,1 kg e terminou com 104,3 kg, caracterizando assim uma redução de 0,8 kg.

Tabela 16- Evolução de medidas de peso em quilogramas (Kg) de P2 ao longo do programa de treinamento parental e seguimento.

Medida	Pré	Pós	Sg1	Sg 2	Sg 3	Sg 4
Peso (Kg)	105,1 Kg	101,4Kg	99,8Kg	99,5Kg	106,2Kg	104,3Kg

Legenda: Sg= seguimento.

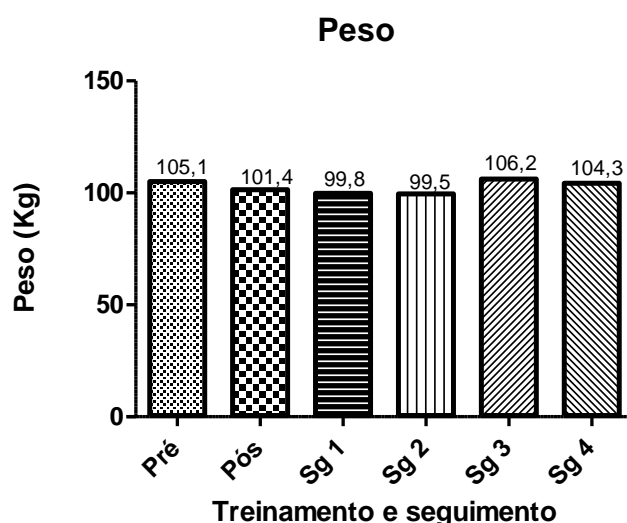


Figura 16. Medidas de peso em quilogramas (Kg) de P2 ao longo nas fases do treinamento parental e seguimento.

Seguidamente serão descritos resultados referentes à avaliação comportamental da mãe de P2 nas fases do programa de treinamento e seguimento.

Na tabela 17 apresenta-se a distribuição de escores ponderados e classificação das escalas de funcionamento adaptativo da mãe. Em todas as escalas a mãe de P2 apresenta-se na faixa normal.

Tabela 17. Escores ponderados (T) e classificação das escalas de funcionamento adaptativo no ASR/18-59 nas fases do treinamento parental e seguimento da mãe de P2.

Escalas/Escores T	Pré (Escore T)	Pós (Escore T)	Sg 2 (Escore T)
Amizade	54 Normal	39 Normal	39 Normal
Cônjuge	40 Normal	47 Normal	51 Normal
Família	50 Normal	56 Normal	56 Normal

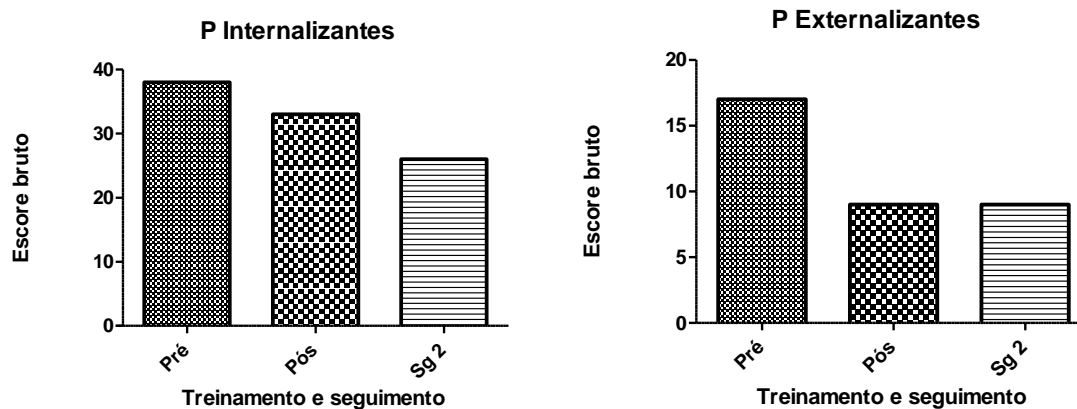
Legenda: Sg=seguimento.

Na tabela 18 apresenta-se a distribuição de escores ponderados e classificação das escalas de problemas de comportamento internalizantes, externalizantes e totais. Na figura 17 pode ser visualizada, com maior clareza, a evolução do número de problemas dessas escalas ao longo do estudo. Nas escalas de problemas internalizantes e totais a mãe de P2 apresentou classificação clínica nas fases do programa. No entanto, apesar da classificação se manter, o número bruto de problemas comportamentais totais apresentou uma diminuição expressiva (inicial=90 pontos, pós-intervenção=79, seguimento=71 pontos). Os itens que mais indicaram melhora foram “sentir tontura ou zomzeira”, “dores de cabeça”, “machuco-me acidentalmente com frequência”, “tenho movimentos nervosos ou tiques”, “grito muito”, “sou teimosa, mal humorado ou fácil de irritar”, “sou muito impaciente”, “gosto de me exhibir ou fazer palhaçadas”, que passaram da atribuição de 2 escores brutos para 0, indicando a não ocorrência desses comportamentos. Nos problemas externalizantes observa-se uma diminuição do número de problemas entre a pré-intervenção e a duas fases seguintes. Nesta escala houve redução de 8 pontos. A mãe iniciou com classificação clínica e nas fases seguintes atingiu a normalidade.

Tabela 18. Escores ponderados (T) e classificação das escalas de problemas de comportamento internalizantes, externalizantes e totais no ASR/18-59 nas fases do treinamento parental e seguimento da mãe de P2.

Escalas/Escores T	Pré (Escore T)	Pós (Escore T)	Sg 2 (Escore T)
P Internalizantes	75	70	66
	Clínico	Clínico	Clínico
P Externalizantes	65	55	55
	Clínico	Normal	Normal
P Totais	69	66	64
	Clínico	Clínico	Clínico

Legenda: Sg=seguimento.



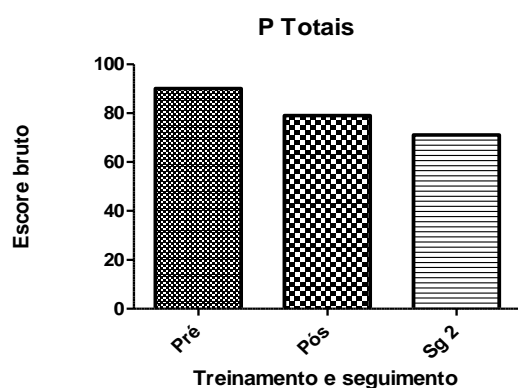


Figura 17. Escores brutos das escalas de problemas de comportamento internalizantes, externalizantes e totais no ASR/18-59 nas fases programa de treinamento parental e seguimento da mãe de P2.

Na tabela 19 observa-se a distribuição de escores ponderados e classificação das escalas das síndromes. Na figura 18 observa-se de maneira mais clara que a evolução dos escores brutos ao longo do programa foi distinta conforme o tipo de problema avaliado nas escalas das síndromes. Em ansiedade e depressão a pontuação oscilou de limítrofe para clínica e depois o inverso. Isolamento manteve-se limítrofe durante todo o programa, havendo a redução de somente 1 escore bruto. Os indicadores de queixas somáticas evoluíram de clínica para limítrofe e posteriormente para a classificação dentro da normalidade. A escala problemas com o pensamento inicia-se como clínica e permanece dentro da normalidade nas duas fases seguintes. Já a escala de problemas de atenção iniciou como limítrofe e foi para clínico nas demais fases. Comportamento agressivo e violação de regras mudaram da faixa limítrofe para a normalidade na pós-intervenção e na fase de seguimento. Somente os indicadores comportamentais de intrusividade indicaram que a mãe de P2 manteve-se na faixa de classificação normal nas três fases do programa.

Tabela 19. Escores ponderados (T) e classificação das escalas das síndromes no ASR/18-59 nas fases do treinamento parental e seguimento da mãe de P2.

Síndromes/Escores T	Pré (Escore T)	Pós (Escore T)	Sg 2 (Escore T)
Ansiedade e Depressão	69	70	66
	Límitrofe	Clínico	Límitrofe
Isolamento	67	65	65
	Límitrofe	Límitrofe	Límitrofe
Queixas Somáticas	73	65	59
	Clínico	Límitrofe	Normal
Problemas com o pensamento	75	62	62
	Clínico	Normal	Normal
Problemas de atenção	69	76	74
	Límitrofe	Clínico	Clínico
Comportamento Agressivo	65	53	53
	Límitrofe	Normal	Normal
Violação de Regras	67	59	59
	Límitrofe	Normal	Normal
Intrusividade	53	53	53
	Normal	Normal	Normal

Legenda: Sg=seguimento.

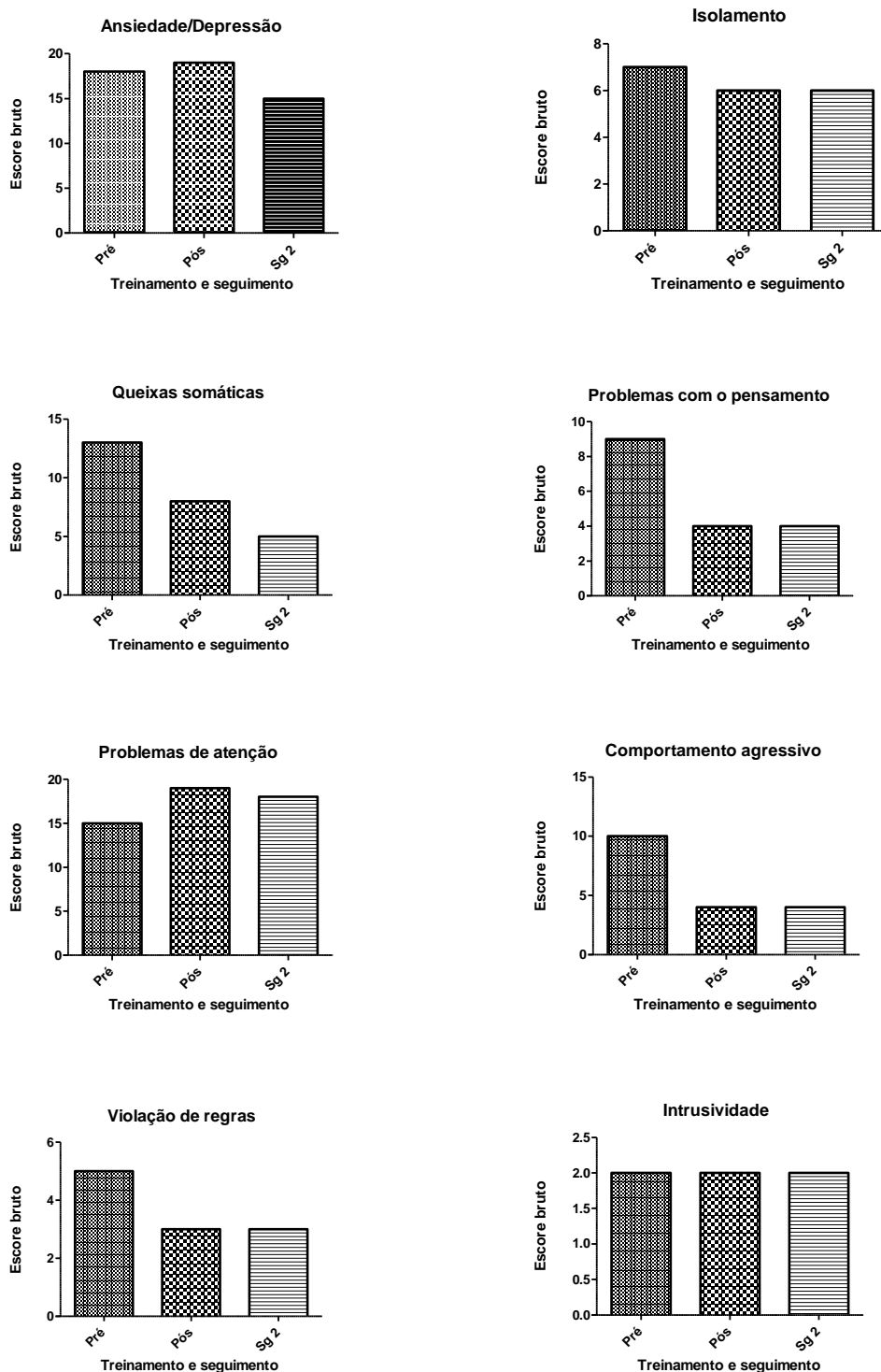


Figura 18. Escores brutos das escalas das síndromes no ASR/18-59 nas fases programa de treinamento parental e seguimento da mãe de P2.

Na tabela 20 mostra-se a distribuição de escores ponderados e classificação das escalas orientadas pelo DSM. Problemas de ansiedade e problemas de déficit de atenção e hiperatividade saíram da classificação clínica e permaneceram limítrofes nas demais fases. Já

os problemas de comportamento indicativos de personalidade evitativa e personalidade antissocial permaneceram dentro da normalidade durante todo o programa. Problemas depressivos que estavam na faixa de normalidade foram para classificação limítrofe. E a classificação na escala de problemas somáticos mudou de limítrofe para normal, permanecendo assim na fase de seguimento.

Na figura 19 pode ser observado que a mãe de P2 percebe uma diminuição expressiva do número de problemas somáticos ao longo do treinamento. Os itens que mais contribuíram com essa melhora foram “sentir tontura ou zonzeira”, “dores de cabeça”, “partes do corpo com dormência”.

Tabela 20. Escores ponderados (T) e classificação das escalas orientadas pelo DSM no ASR/18-59 nas fases do treinamento parental da mãe de P2.

Escalas/Escores T	Pré (Escore T)	Pós (Escore T)	Sg 2 (Escore T)
Problemas Depressivos	63 Normal	69 Limítrofe	65 Limítrofe
Problemas de Ansiedade	70 Clínico	69 Limítrofe	65 Limítrofe
Problemas Somáticos	69 Limítrofe	55 Normal	51 Normal
Problemas de Personalidade Evitativa	54 Normal	61 Normal	58 Normal
Problemas Déficit de Atenção/Hiperatividade	80 Clínico	69 Limítrofe	69 Limítrofe
Problemas de Personalidade Antissocial	55 Normal	52 Normal	52 Normal

Legenda: Sg=seguimento.

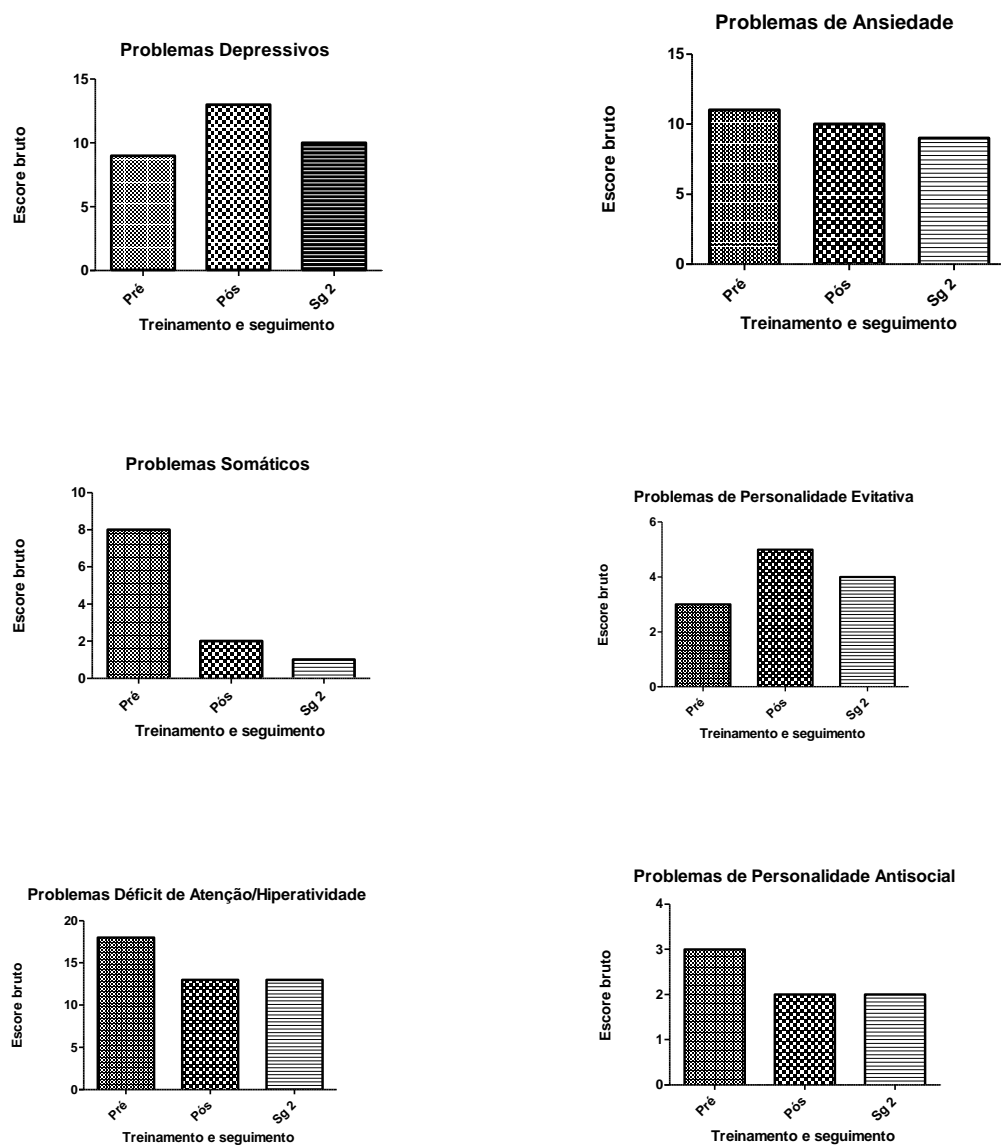


Figura 19. Escores brutos das escalas orientadas pelo DSM no ASR/18-59 nas fases programa de treinamento parental e seguimento da mãe de P2.

Os resultados que mostram o tipo predominante de estilos parentais de educação de acordo com a mãe de P2 apresentam-se no quadro 10.

Quadro 10. Classificação dos tipos de monitoria positiva e negativa do Inventário de Estilos Parentais nas fases pré e pós do treinamento parental conforme a mãe de P2.

Escalas	Classificação	
	Pré	Pós
Monitoria positiva	regular abaixo da média	ótimo
Comportamento moral	regular abaixo da média	regular acima da média
Punição inconsistente	risco	regular acima da média
Negligência	regular abaixo da média	regular acima da média
Disciplina relaxada	regular abaixo da média	regular acima da média
Monitoria negativa	regular abaixo da média	regular acima da média
Abuso físico	regular abaixo da média	ótimo
IEP Total	regular abaixo da média	ótimo

Conforme o quadro 10, todas as monitorias iniciaram-se com classificação denominada regular abaixo da média na fase pré-intervenção com exceção apenas da punição inconsistente que iniciou com classificação de risco. A monitoria positiva e abuso físico atingiram classificação ótima na fase pós-intervenção. As demais monitorias alcançaram a denominação regular acima da média. O Inventário de Estilos Parentais Total (IEP Total) iniciou como regular abaixo da média e apresentou melhora, se classificando como ótimo.

A figura 20 apresenta a pontuação bruta dos tipos de monitoria positiva e negativa do Inventário de Estilos Parentais nas fases pré e pós do treinamento parental conforme a mãe de P2. Com relação à monitoria positiva, a pontuação mudou de 10 para 12 pontos. No comportamento moral, a pontuação foi de 9 para 10 pontos. Os itens que representaram essa melhora foram “aconselho meu filho a ver programas de TV que mostrem os efeitos negativos do uso de drogas” “após uma festa, quero saber se meu filho se divertiu”. Com relação à monitoria negativa: punição inconsistente decresceu de 5 para 2 pontos; negligência de 3 para 1; disciplina relaxada de 3 para 2; monitoria negativa de 6 para 4 e abuso físico de 1 para 0 pontos. Observou-se que em todos os estilos que compõem a monitoria negativa houve redução de pontuação, caracterizando assim melhora do estilo parental. Os itens que representaram essa melhora foram “quando meu filho faz algo errado, a punição que aplico é mais severa dependendo de meu humor”, “meu trabalho atrapalha na atenção que dou a meu filho”, “critico qualquer coisa que meu filho faça, como o quarto estar desarrumando ou estar com os cabelos despenteados”, “meu filho sente dificuldades em contar seus problemas para mim, pois vivo ocupada”, “castigo-o quando estou nervosa; assim que passa a raiva peço desculpas”, “quando estou nervosa, acabo descontando em meu filho”, “especialmente nas horas das refeições, fico dando as broncas”, “quando meu filho fica muito nervoso em uma discussão ou briga ele percebe que isto me amedronta”.

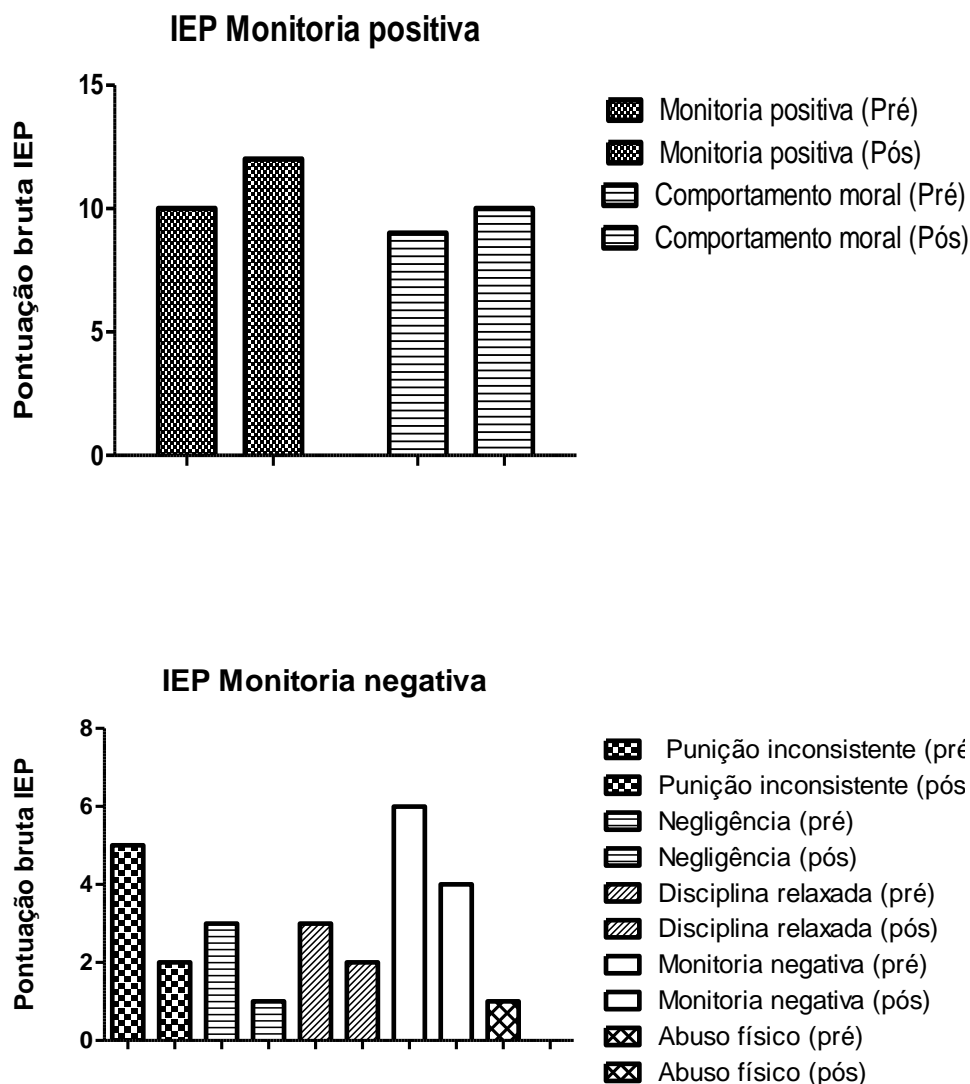


Figura 20. Pontuações brutas dos tipos de monitoria positiva e negativa do Inventário de Estilos Parentais nas fases pré e pós do treinamento parental conforme a mãe de P2.

Registro de eventos comportamentais e situações relatadas pela mãe durante os quatro encontros da fase de seguimento do programa de treinamento parental.

Seguidamente, no quadro 11, serão descritos os eventos comportamentais e situações relatadas pela mãe de P2 durante os encontros da fase de seguimento do programa de treinamento parental que foi conduzido. Observa-se no quadro que as situações trazidas como problemas giram ao redor do tema do controle do comportamento alimentar de P2, influências das relações familiares e sociais sobre o comportamento da pessoa com SPW, importância da atividade física e de uma boa parceria entre família e escola.

Quadro 11. Registro de eventos comportamentais e situações relatadas pela mãe de P2 durante os quatro encontros da fase de seguimento do programa de treinamento parental.

Seguimento	Preocupações e dúvidas	Orientações
1º Seguimento (Mês 03/ 2011)	Mãe relatou que desde o início das aulas (fevereiro/2011), a escola não está colocando P2 nas atividades extras de exercícios físicos, como estava fazendo no ano anterior. Disse que houve algumas mudanças escolares internas e que está preocupada com o ganho de peso, uma vez que a criança retornava 3 vezes por semana à APAE para a realização de tais atividades. Como a mãe exerce a ocupação de diarista, não consegue chegar à casa a tempo de sair para caminhar com o filho. O pai não o pode fazer, pois apresenta invalidez física.	Foi sugerido um contato com a escola por parte da pesquisadora. Após autorização da mãe, tal contato foi feito objetivando entender a não realização das atividades físicas e mostrando a importância da continuidade de P2 neste programa físico anteriormente oferecido pela escola. A ligação telefônica somente aconteceu devido ao fato da mãe ter tentado por 3 vezes o retorno do filho e não obteve sucesso. Por fim, P2 retornou ao programa físico costumeiro.
2º Seguimento (Mês 07/ 2011)	Mãe relatou que está pensando em deixar sua atividade profissional para administrar melhor os problemas domésticos. Com relação ao filho não trouxe questões relacionadas à problemas comportamentais e alimentares. Disse que tem conduzido bem a relação com P2 e que está feliz com a redução de peso do filho. P2 é uma criança tranquila e carinhosa.	Foi perguntado lhe se gostaria de explicar melhor o porquê da possível tentativa de parar de trabalhar como diarista. A mãe disse que o motivo estaria relacionado aos outros dois filhos.
3º Seguimento (Mês 11/ 2011)	Mãe apresentou-se bastante triste, ansiosa e preocupada. Relatou que seu filho mais velho foi preso por tráfico de drogas e está correndo o risco de perder a visão dentro da penitenciária. Disse ainda que a filha engravidou e está saindo de casa. Diante de inúmeros problemas familiares, os cuidados com o controle alimentar de P2 não foram eficientes e houve expressivo ganho de peso. Tanto a mãe quanto a criança mostraram-se extremamente tristes com a situação. A mãe relatou ainda que neste período, a criança estava comendo todo o lixo da casa. A mãe só veio a descobrir que isto estava ocorrendo 2 meses após estar ingerindo diariamente comidas da lixeira. Após descobrir passou a colocar o lixo da casa em cima do telhado, pois P2 não tem habilidade física para subir até lá.	Foram dadas orientações específicas para o problema associadas a suporte emocional.
4º Seguimento (Mês 03/ 2012)	Mãe relatou que, aos poucos, a situação familiar está melhorando. O filho ficará detento até sair seu julgamento. A filha está bem e foi morar com o namorado e paulatinamente a mãe vem se reorganizando com relação aos cuidados com P2.	Foi lembrado com a mãe alguns pontos abordados durante o programa, tais como: - influências das relações familiares e sociais sobre o comportamento da pessoa com SPW; - uso de estratégias de manejo de comportamentos adequados e inadequados, - lembrá-la sobre a necessidade de envolver outros familiares no cuidado da criança/adolescente, assim como buscar outras fontes de suporte familiar.

Seguidamente serão apresentados os resultados referentes ao participante 3 (P3) e sua respectiva mãe em todas as fases do estudo.

Participante 3 (P3)

A composição familiar do lar onde P3 reside é formada pelo pai, mãe e um irmão mais novo. No quadro 12 verificam-se as informações que a mãe de P3 tinha sobre a síndrome em termos de etiologia, caracterização e formas de manejo familiar.

Quadro 12. Informações da mãe sobre aspectos gerais da síndrome na fase pré-intervenção do programa de treinamento parental.

Conhecimento sobre a síndrome	Causas da síndrome	Características da síndrome	Fonte de obtenção de informações sobre a síndrome	Fonte de informações para manejo da síndrome	Manejo familiar da criança/adolescente
Doença genética que causa obesidade e distúrbio do comportamento	Falha do cromossomo 15 na formação do feto	Obesidade, distúrbio de comportamento, compulsão por alimentos	Quando filho foi submetido a uma cirurgia	Psicóloga do filho	Mãe sabe que precisa controlar alimentação.

As respostas da mãe de P3 refletem o conhecimento de características importantes que tipificam a doença. Apresenta conhecimento sobre os fatores etiológicos da mesma. Porém, em relação ao manejo, mãe somente relata ter consciência sobre a necessidade de controle alimentar.

Seguidamente no quadro 13 são descritas as tarefas solicitadas e executadas pela mãe conforme os temas de cada encontro do treinamento parental.

Quadro 13. Descrição de temas dos encontros e tarefas solicitadas e executadas pela mãe de P3.

Encontros	Tarefas solicitadas	Tarefas executadas	Tema do encontro/Orientações e treinamento
1º Encontro Informações sobre o programa de treinamento e caracterização geral da Síndrome de Prader-Willi.	-Trazer questionamentos ou dúvidas após leitura do Guia de informações psicoeducativas sobre a síndrome	----	-Apresentação de conteúdos do tema do 1º encontro.
2º Encontro O comportamento alimentar na SPW.	-Registrar exemplos de reações emocionais observadas na criança/adolescente após refeições -Registrar exemplos de comportamento de solicitação de comida da criança/adolescente antes e após as refeições -Registrar exemplos do próprio comportamento antes e após as refeições da criança/adolescente	Questionamentos ou dúvidas após leitura do Guia de informações psicoeducativas sobre a síndrome “A falta de higiene faz parte da síndrome?”. “Ele ouve vozes e vê coisas que ninguém consegue ver, também é um sintoma da síndrome?”. “Todos que tem SPW acordam à noite para comer?”.	-Foram esclarecidas as dúvidas. -Foi explicado que o não cumprimento dos cuidados pessoais não é característica do fenótipo comportamental da SPW, porém é muito comum a falta deste hábito em pessoas com desenvolvimento atípico. Seria necessário um treinamento diário voltado para cuidados pessoais. -Foi explicado que pessoas com a síndrome estão propensas a desenvolver transtornos psiquiátricos, principalmente na fase adulta. -Explicou-se que a hiperfagia pode levar ao comportamento de acordar durante a noite para comer, mas não necessariamente todos farão isto. -Apresentação de conteúdos do tema do 2º encontro
3º Encontro Fenótipo cognitivo, comportamental e transtornos psiquiátricos de crianças/adolescentes com Síndrome de Prader-Willi.	-Registrar exemplos de alterações de comportamento da criança/adolescente compatíveis com o fenótipo comportamental descrito na síndrome -Exemplificar situações em que essas alterações ocorrem -Descrever exemplos de habilidades cognitivas preservadas no(a) filho(a) de acordo com a percepção da mãe	Registro de exemplos de reações emocionais observadas na criança/adolescente após refeições - Apresenta uma mistura de emoções, ao mesmo tempo fica feliz por ter comido e mostra-se triste por não conseguir se controlar. Diz ter vontade de parar de comer desesperadamente, mas não consegue. Repete constantemente que não queria deixar sua mãe triste por comer tanto, mas a vontade de comer é muito forte. Registrar exemplos de comportamento de solicitação de comida da criança/adolescente antes e após as refeições -antes: nervoso, agressivo, chora fácil, faz birra, fica emburrado, não faz nada que é pedido a ele. -após: fica muito carinhoso, mas se sente culpado por comer muito ou sempre querer mais comida. Registro de exemplos do comportamento da mãe antes e após as refeições da criança/adolescente -antes: mãe está desgastada, não sabe mais como agir. Oscila entre choro, tristeza e irritação, nervosismo. Sentimento de	-Foram esclarecidas as dúvidas. -Foram expostos os fatores neurobiológicos que determinam as sensações de fome constantes, necessidade de controle em relação ao acesso ao estímulo alimentar, necessidade de controle de estímulos ambientais que podem desencadear problemas de comportamento e/ou piorar a hiperfagia. -Foram apresentadas e discutidas as diferentes fases de desenvolvimento de problemas de comportamento de acordo com Rossel-Raga (2003). Especificamente foi abordada associação entre problemas de comportamento e comportamento alimentar. -Foi sinalizada à mãe a

		<p>impotência deixa-a sem ação por muitas vezes.</p> <p>-após: sempre fica preocupada acerca do futuro, sente muito medo, costuma chorar muito.</p>	<p>necessidade de um acompanhamento alimentar do adolescente supervisionado e a influência de fatores familiares e sociais sobre esse processo.</p> <p>-Apresentação de conteúdos do tema do 3º encontro</p>
<p>4º Encontro A criança com Síndrome de Prader Willi no contexto escolar.</p>	<p>-Marcar uma reunião com a equipe educacional da escola onde a criança está matriculada e apresentar o Guia de informações psicoeducativas sobre a síndrome (ANEXO C) entregue às mesmas no 1º encontro.</p> <p>-Conversar com os professores respectivos sobre comportamentos adequados e inadequados da criança/adolescente na escola.</p> <p>-Informar-se e orientar à equipe educacional sobre o comportamento alimentar da criança/adolescente no recreio.</p>	<p>Registro exemplos de alterações de comportamento da criança/adolescente compatíveis com o fenótipo comportamental descrito na síndrome</p> <p>-Agressão verbal quando é contrariado (quando está com muita fome e é proibido de comer a quantidade que quer).</p> <p>-Chegou a ameaçar a mãe com uma faca quando esta não permitiu que comesse além do que lhe foi permitido.</p> <p>-Foge de casa para pedir comida aos vizinhos e na mercearia perto de sua casa.</p> <p>-Furta comida nos supermercados.</p> <p>-Argumentativo (sempre com o objetivo de conseguir comida).</p> <p>-Armazena comida.</p> <p>-Mentiras constantes (sempre envolvendo histórias para esconder o que comeu ou para obter comida).</p> <p>-Choro fácil, crises de birra, manhas.</p> <p>-Cutucar a pele até sangrar.</p> <p>Exemplos de situações em que essas alterações ocorrem</p> <p>-Horários das refeições, quando não deixam mexer na geladeira e armários da cozinha, videogame proibido, hora do banho.</p> <p>Exemplos de habilidades cognitivas preservadas no(a) filho(a) de acordo com a percepção da mãe</p> <p>Foi alfabetizado, faz operações matemáticas, realiza trabalhos manuais, faz colares e pulseiras, pinta quadros.</p>	<p>-Foram esclarecidas as dúvidas.</p> <p>-Foram retomadas as principais características do fenótipo comportamental em relação a impulsividade, agressividade, teimosia e respostas preservativas que necessariamente não estão unicamente associadas a alimentos.</p> <p>-Apresentação de conteúdos do tema do 4º encontro</p>
<p>5º Encontro Relação entre práticas disciplinares e educativas dos pais e comportamentos adequados e inadequados de crianças e adolescentes.</p>	<p>-Identificar e descrever situações familiares que exemplifiquem o uso de práticas parentais educativas positivas e negativas.</p>	<p>A mãe cumpriu a tarefa de apresentar o guia.</p> <p>Exemplos de comportamentos adequados da criança/adolescente na escola de acordo com a professora</p> <p>- É educado com os professores e colegas.</p> <p>- Não se envolve em brigas e discussões.</p> <p>- Participativo nas aulas de educação física.</p> <p>- É prestativo, sempre ajuda os professores.</p> <p>Exemplos de comportamentos inadequados da criança/adolescente na escola de acordo com a professora</p> <p>-Quando está triste se recusa a fazer qualquer tipo de atividade.</p> <p>- Furta comida dos colegas.</p> <p>- No recreio está sempre em busca de alimentos.</p>	<p>-Foram esclarecidas as dúvidas.</p> <p>-Foram retomadas novamente as principais características do fenótipo comportamental e como elas se manifestam em diferentes contextos; neste caso, a escola. A mãe foi orientada para solicitar à escola uma rotina diária programada para desenvolver atividades escolares prazerosas (de acordo com habilidades cognitivas desta), entretanto estimulando sempre que possível novas habilidades escolares. Mais uma vez foi explicado a função discriminativa que essas novas atividades podem ter na vida da criança e serem</p>

			<p>possíveis comportamentos concorrentes com os comportamentos inadequados descritos. Foi discutida a necessidade de manter, tanto na escola como na família, um contexto de socialização adequado e a evitação de estímulos aversivos sempre que possível.</p> <p>-Foi realizada uma orientação especial para controle e supervisão do adolescente na hora do recreio, pois nesta a presença de estímulos alimentares é frequente.</p> <p>-Apresentação de conteúdos do tema do 5º encontro</p>
<p>6º Encontro Comportamentos adequados e inadequados de crianças e adolescentes com Síndrome de Prader Willi.</p>	<p>-Identificar e descrever situações que geram, pelo menos, três comportamentos adequados e inadequados dos(as) filhos(as).</p> <p>-Classificar em externalizantes ou internalizantes os três comportamentos adequados e inadequados dos(as) filhos(as) que foram identificados.</p>	<p>Exemplos de situações familiares compatíveis com o uso de práticas parentais educativas positivas:</p> <p>-Pais evitam discutir na presença do filho.</p> <p>-Sempre que o filho se comporta bem, pais reforçam tal comportamento com elogios e carinhos.</p> <p>- Pais buscam oferecer momentos de lazer para o filho, porém nunca envolvendo comida.</p> <p>Exemplos de situações familiares compatíveis com o uso de práticas parentais educativas negativas:</p> <p>- Mãe chora na frente do filho, demonstra-se confusa e perdida perante a doença do filho.</p> <p>- Pai fica sem reação, sente-se impotente.</p> <p>- Mãe não aceita a doença do filho e acaba deixando transparecer quando sentimento de culpa perante a situação do filho.</p> <p>- Pai fica por muito tempo fora de casa devido ao trabalho e é a mãe quem tem que administrar a vida dos filhos e a vida doméstica.</p>	<p>-Foram esclarecidas as dúvidas.</p> <p>-Foram retomadas as tarefas preenchidas e analisados os exemplos conforme o tipo predominante de práticas parentais, discutindo junto à mãe a necessidade de estabilidade emocional perante o filho e a necessidade de aproximação do pai na educação e cuidado do filho.</p> <p>-Apresentação de conteúdos do tema do 6º encontro.</p>
<p>7º Encontro Orientações sobre estratégias de manejo comportamental de crianças e adolescentes com Síndrome de Prader-Willi.</p>	<p>-Listar prioridades de comportamentos inadequados dos(as) filhos(as) que desejam diminuir ou extinguir.</p> <p>-Listar prioridades de comportamentos adequados dos(as) filhos(as) que desejam manter.</p>	<p>Exemplos de situações que geram, pelo menos, três comportamentos adequados do(a) filho(a)</p> <p>-Quando a família toda compartilha de momentos de lazer</p> <p>- Quando os pais explicam para o filho que ele não tem culpa de ter SPW (a criança se culpa muito pela doença e pelos transtornos que causa no cotidiano da família).</p> <p>- Quando a mãe está bem emocionalmente.</p> <p>- Quando o pai não está trabalhando e fica em casa para brincar com o filho.</p> <p>Comportamentos da criança/adolescente: carinhoso, mais acessível para conversar, prestativo (ajuda na limpeza da casa), faz atividade física.</p> <p>Exemplos de situações que geram, pelo menos, três comportamentos inadequados do(a) filho(a)</p> <p>- Quando tem que tomar banho e escovar os dentes.</p> <p>- Quando a mãe perde a paciência com ele.</p> <p>- Quando a mãe demonstra tristeza.</p>	<p>-Foram esclarecidas as dúvidas.</p> <p>-Foram retomadas definições de comportamentos externalizantes e internalizantes associando-os aos exemplos adequados trazidos e explicando a estreita relação funcional que existe entre eventos que antecedem comportamentos dos filhos e eventos que os seguem. Nessas explicações a área focada foi a familiar.</p> <p>-Apresentação de conteúdos do tema do 7º encontro.</p>

		<p>- Quando é proibido de visitar os vizinhos e a mercearia.</p> <p>Comportamento da criança/adolescente: fica muito nervoso, agressivo, triste chora com facilidade.</p> <p>Comportamentos externalizantes: nervosismo, birra, desobediente em casa, furta comida, conta mentiras.</p> <p>Comportamentos internalizantes: chora, diz que está com dor, tristeza, fica aborrecido com facilidade, sente-se culpado, fica impaciente, sente-se sem ânimo.</p>	
<p>8º Encontro Influências do estresse familiar sobre o comportamento da criança/adolescente.</p>	<p>-Registrar exemplos de situações de estresse familiar entre o período de tempo entre o 8º e 9º encontro.</p> <p>-Registrar formas de manejo dessas situações de estresse familiar identificadas.</p>	<p>Exemplos de comportamentos inadequados do(a) filho(a) que desejam diminuir ou extinguir</p> <ul style="list-style-type: none"> - Fugir de casa pedir comida com frequência. - Falta de higiene. - Comer comida do cachorro. - Furtar comida. - Mentir, dizer para os estranhos que está morrendo de fome e que não comeu nada naquele dia. - Não comer carne crua. <p>Exemplos de comportamentos adequados do(a) filho(a) que desejam manter</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ser carinhoso e educado com a família. - Prestativo, ajudar na limpeza da casa. - Fazer atividade física. - Fazer artesanato e pintar quadros. 	<p>-Foram esclarecidas as dúvidas.</p> <p>-Foram dadas orientações sobre estratégias de manejo comportamental baseadas no uso do reforçamento positivo, reforçamento diferencial, extinção, modelagem.</p> <p>-Além de orientações para melhora de comportamentos inadequados, foram dadas orientações de manejo para manutenção e aumento de comportamentos adequados.</p> <p>-Apresentação de conteúdos do tema do 8º encontro.</p>
<p>9º Encontro Influências sócio-familiares sobre o comportamento da criança/adolescente.</p>	<p>-Identificar nos membros da família pessoas que exercem maior influência positiva ou negativa sobre o comportamento da criança/adolescente.</p> <p>-Identificar formas de manejo familiar do comportamento alimentar da criança/adolescente com a SPW.</p> <p>-Instruir familiares (tios, avós, primos, outros) sobre formas de manejo do comportamento alimentar da</p>	<p>Exemplos de situações de estresse familiar entre o período de tempo entre o 8º e 9º encontro</p> <ul style="list-style-type: none"> -Filho comeu carne crua que seria armazenada na geladeira após chegar do supermercado. -Filho comeu a comida do cachorro. -Filho foi com a mãe visitar uma amiga dela e lá se escondeu na dispensa para comer um saquinho de açúcar refinado. <p>Formas de manejo das situações de estresse familiar</p> <ul style="list-style-type: none"> -Pais perceberam que a responsabilidade de supervisionar o ambiente tem que ser compartilhada entre o casal e deve ocorrer o tempo todo. 	<p>-Foram esclarecidas as dúvidas.</p> <p>-Foram discutidas influências do estresse familiar sobre o comportamento do adolescente.</p> <p>-Foram retomadas estratégias de manejo comportamental baseadas no uso do reforçamento positivo, reforçamento diferencial, extinção e modelagem.</p> <p>-Foi reforçada a necessidade de que todos os membros da família agissem de maneira semelhante em relação aos problemas de comportamento, especialmente, o comportamento alimentar.</p> <p>-Apresentação de conteúdos do tema do 9º encontro.</p>

	criança/adolescente com a SPW.		
10º Encontro Revisão geral de temas abordados nos encontros. A manutenção de comportamentos adequados em crianças e adolescentes com SPW e deficiência intelectual. Preparação do término do programa de treinamento e instruções para a fase de acompanhamento.	-Registrar possíveis dúvidas, preocupações e avaliação do programa.	<p>Pessoas que exercem maior influência positiva ou negativa sobre o comportamento da criança/adolescente</p> <p>Influência positiva:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Quando pai e mãe estão disponíveis para o filho. <p>Influência negativa:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Quando pai trabalha muito. - Quando mãe está deprimida ou nervosa - Quando percebe que o irmão mais novo não tem os mesmos problemas que ele com relação à comida. <p>Manejo familiar do comportamento alimentar da criança/adolescente</p> <p>-Fazer as refeições junto com o filho, não deixar a criança com livre acesso as panelas, geladeira e armários da cozinha, estabelecer horários para as refeições (não passar de duas horas e meia para comer novamente), não fazer e não comprar alimentos muito calóricos, não levá-lo ao supermercado.</p>	<p>-Foram esclarecidas as dúvidas.</p> <p>-Foram discutidas as influências sócio-familiares sobre o comportamento da criança/adolescente. Nesse sentido foi retomada a discussão sobre a influência de contextos externos ao comportamento sobre os problemas comportamentais do adolescente.</p> <p>-Apresentação de conteúdos do tema do 10º encontro.</p>
11º Encontro Fechamento do treinamento parental. Avaliação do programa de treinamento.	-Encerramento	Mãe pede pela continuidade dos encontros. Nota atribuída ao treinamento parental recebido Nota 3	<p>-Revisão geral de temas abordados nos encontros. A manutenção de comportamentos adequados em crianças e adolescentes com SPW e deficiência intelectual. Término do programa de treinamento.</p> <p>-Orientações sobre a fase de seguimento.</p> <p>-Comemoração festiva (entrega de reforçadores tangíveis – livros, material escolar, brinquedos).</p>

Resultados dos dados comportamentais de P3 nas fases pré-intervenção, pós-intervenção e seguimento.

Na tabela 21 observam-se os escores ponderados e classificação das escalas de competências para realização de atividades e socialização do CBCL/6-18 que P3 pontuou e classificou nas fases do estudo. Em relação à participação em atividades (tanto esportivas quanto domésticas) o adolescente obteve pontuação que o classificou dentro da faixa de normalidade nas três fases do programa de treinamento parental. P3 tinha como duas tarefas domésticas a responsabilidade de passear com o cachorro e cuidar da higienização e alimentação do mesmo. Tais tarefas precisaram ser tiradas do dia-a-dia da criança ao longo do programa de treinamento parental. As pontuações atribuídas à competência social classificaram o participante também dentro da faixa de normalidade nas fases. O convívio com o grupo de amigos vizinhos da residência de P3 precisou ser reduzido, pois como descrito no quadro 13 eles ofereciam comida à P3. Uma melhor visualização da diminuição desses indicadores de competências observa-se na figura 21. No caso, houve uma redução de dois pontos brutos na fase de pós-intervenção comparada com a pré-intervenção, pois como descrito no quadro 13, 8º encontro, P3 comia a comida do cachorro. Nas competências sociais houve redução de 2,5 pontos entre a primeira e a segunda fase e no seguimento melhora de 1 ponto bruto.

Tabela 21. Escores ponderados (T) e classificação das escalas de competências do CBCL/6-18 nas fases do programa de treinamento parental e seguimento de P3.

Escalas/Escores T	Pré (Escore T)	Pós (Escore T)	Sg 2 (Escore T)
Atividades	45 Normal	39 Normal	37 Normal
Social	50 Normal	41 Normal	45 Normal

Legenda: Sg=seguimento.

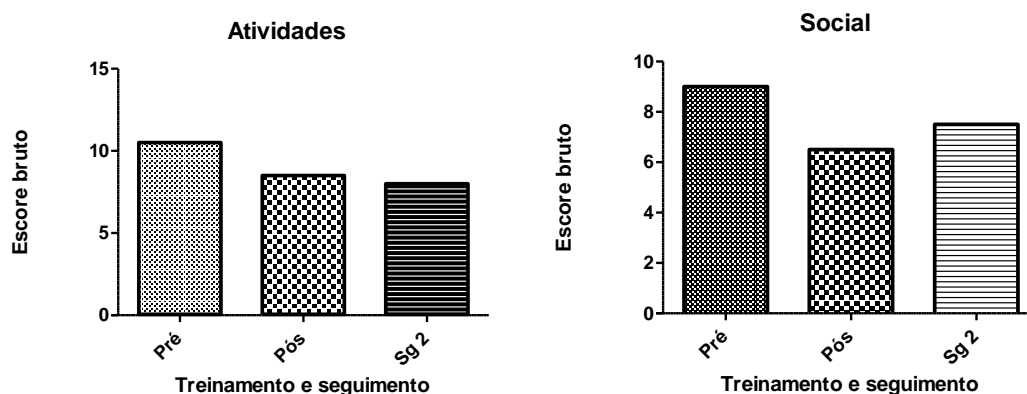


Figura 21. Escores brutos das escalas de competências para realização de atividades e socialização do CBCL/6-18 nas fases do programa de treinamento parental e seguimento de P3.

A tabela 22 apresenta a distribuição de escores ponderados e classificação das escalas de problemas de comportamento internalizante, externalizantes, e totais de acordo com as respostas da mãe ao CBCL/6-18. Com relação aos problemas internalizantes, a criança encontrava-se na classificação clínica na pré-intervenção, atingiu a normalidade fase seguinte e voltou para a mesma condição clínica na fase de seguimento. No que se refere aos problemas externalizantes, a criança classificou na faixa clínica na fase inicial, e evolui para limítrofe nas demais fases. Nos gráficos da figura 22 observam-se os indicadores de problemas internalizantes, externalizantes e totais de P3 no decorrer do estudo. Em se tratando dos problemas totais, apresentou classificação clínica na pré-intervenção e manteve-se na com a mesma classificação nas duas fases seguintes, porém houve redução de 62 pontos brutos entre a fase 1 e 2, e 56 pontos entre 1 e 3. Os itens individuais que mais contribuíram com a queda de escore bruto na escala de problemas internalizantes na fase 2 foram “tem medo de certos animais, situações ou lugares”, “poucas coisas lhe dão prazer”, “sente-se cansado demais sem motivo”, “é muito medroso ou ansioso”. Com relação à escala de problemas externalizantes, os itens individuais que mais contribuíram com a redução na pontuação bruta foram “desrespeita as regras em casa, na escola ou em outros lugares”, “mente ou engano os outros”, “rouba (comida) em casa”, “rouba (comida) fora de casa”, “argumenta muito para não fazer o que querem que ele faça”, “é desobediente em casa”, “faz birra, tem acessos de raiva ou é esquentado”. Na escala de problemas totais os itens foram “fica grudado nos adultos ou é muito dependente”, “machuca-se de propósito”, “junta muitas coisas que não precisa e que não servem para nada”, “não termina as coisas que começa”, “é impulsivo ou age sem pensar”, “não consegue se concentrar”, “é desatento ou distrai-se facilmente”.

Tabela 22. Escores ponderados (T) e classificação das escalas de problemas de comportamento externalizantes, internalizantes e totais do CBCL/6-18 nas fases do programa de treinamento parental e seguimento de P3.

Escalas/Escores T	Pré (Escore T)	Pós (Escore T)	Sg 2 (Escore T)
P Internalizantes	73	59	66
	Clínico	Normal	Clínico
P Externalizantes	74	63	62
	Clínico	Limítrofe	Limítrofe
P Totais	79	64	66
	Clínico	Clínico	Clínico

Legenda: Sg=seguimento.

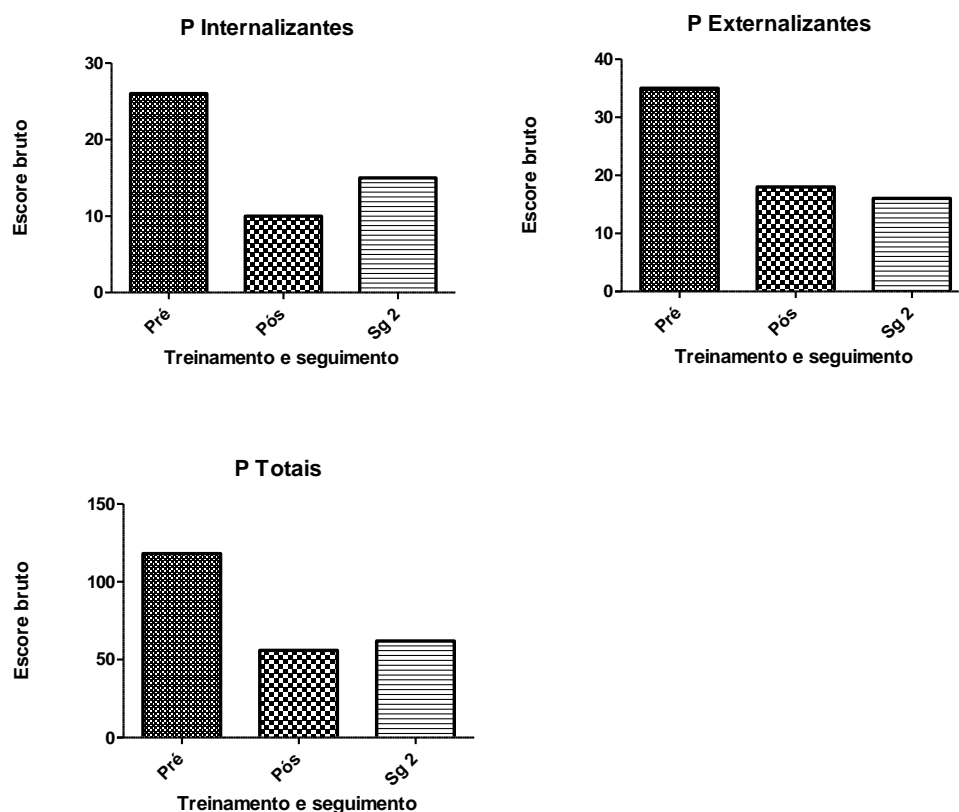


Figura 22. Escores brutos das escalas de problemas de comportamento internalizantes, externalizantes e totais do CBCL/6-18 nas fases do programa de treinamento parental e seguimento de P3.

A distribuição de escores e classificação das escalas das síndromes aparece na tabela 23 abaixo. Indicadores comportamentais de isolamento/depressão, queixas somáticas, problemas sociais, problemas de atenção, quebrar regras, comportamento agressivo obtiveram classificação clínica na pré-intervenção e se mantiveram dentro da normalidade no decorrer

no programa. Já os problemas comportamentais associados à ansiedade/depressão iniciaram com escores na faixa clínica e, nas duas fases seguintes do programa atingiram pontuações condizentes à classificação limítrofe. Problemas com o pensamento obtiveram classificação clínica na pré-intervenção, atingiram a faixa limítrofe na fase 2 e voltaram pra clínica na fase de seguimento. Nos gráficos da figura 23 observam-se os indicadores das escalas das síndromes do CBCL/6-18 nas fases do treinamento parental de P3.

Tabela 23. Escores ponderados (T) e classificação das escalas das síndromes do CBCL/6-18 nas fases do programa de treinamento parental e seguimento de P3.

Síndromes/Escores T	Pré (Escore T)	Pós (Escore T)	Sg 2(Escore T)
Ansiedade e Depressão	74 Clínico	65 Limítrofe	65 Limítrofe
Isolamento e Depressão	70 Clínico	54 Normal	60 Normal
Queixas Somáticas	70 Clínico	54 Normal	64 Normal
Problemas Sociais	72 Clínico	61 Normal	61 Normal
Problemas com o pensamento	82 Clínico	67 Limítrofe	74 Clínico
Problemas de atenção	81 Clínico	61 Normal	64 Normal
Quebrar Regras	76 Clínico	62 Normal	63 Normal
Comportamento Agressivo	72 Clínico	64 Normal	60 Normal

Legenda: Sg=seguimento.

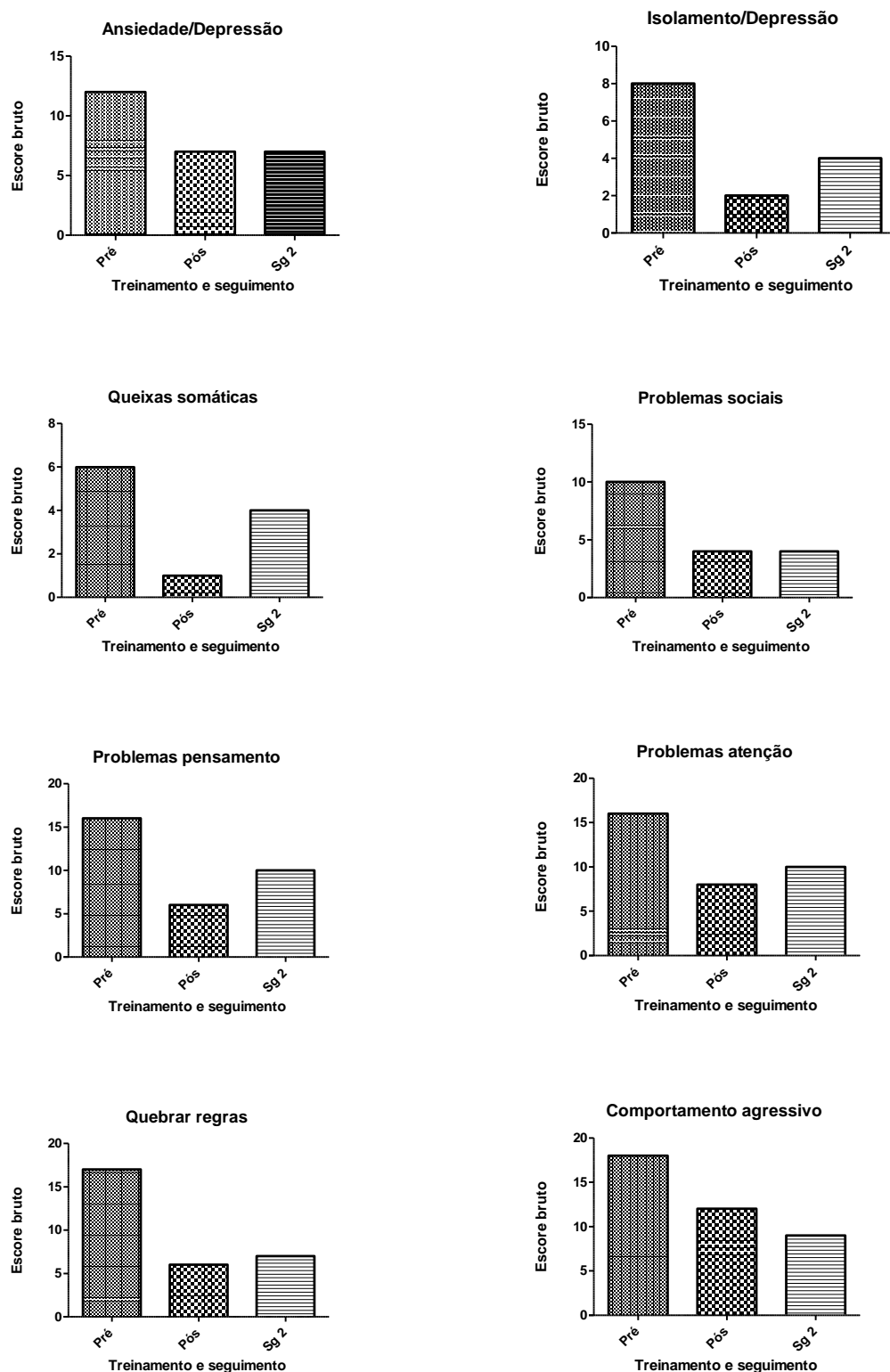


Figura 23. Escores brutos das escalas das síndromes do CBCL/6-18 nas fases do programa de treinamento parental e seguimento de P3.

Na tabela 24 observa-se a distribuição de escores ponderados e classificação das escalas orientadas pelo DSM do CBCL/6-18. Problemas comportamentais indicadores de dificuldades emocionais ou afetivas iniciaram com classificação clínica, passou para a

limítrofe na pós-intervenção e retornou à classificação clínica no seguimento. A escala problemas de ansiedade iniciou com classificação clínica, passando para limítrofe e assim permanecendo até a fase final. Problemas somáticos iniciaram como limítrofes e atingiu a normalidade nas demais fases do programa. Problemas de comportamento associados a déficit de atenção e problemas de hiperatividade assim como problemas de conduta iniciaram com classificações clínica, porém nas duas etapas seguintes do programa atingiram a classificação normal. A escala problemas de conduta percorreu a seguinte ordem de classificação: limítrofe, normalidade e clínica. Na figura 24 observa-se que em geral a mãe percebeu que ao longo do programa, P3 apresentou uma diminuição na quantidade de problemas de comportamento em todas as escalas, com exceção da escala de problemas afetivos e problemas de desafio e oposição.

Tabela 24. Escores ponderados (T) e classificação das escalas orientadas pelo DSM do CBCL/6-18 nas fases do programa de treinamento parental e seguimento de P3.

Escalas/Escores	Pré (Escore T)	Pós (Escore T)	Sg 2 (Escore T)
Problemas Afetivos	80	66	75
	Clínico	Limítrofe	Clínico
Problemas de Ansiedade	74	66	66
	Clínico	Limítrofe	Limítrofe
Problemas Somáticos	68	56	60
	Limítrofe	Normal	Normal
Déficit de Atenção/Problemas de Hiperatividade	73	57	57
	Clínico	Normal	Normal
Problemas de Desafio e Oposição	66	58	71
	Limítrofe	Normal	Clínico
Problemas de Conduta	80	60	62
	Clínico	Normal	Normal

Legenda: Sg=seguimento.

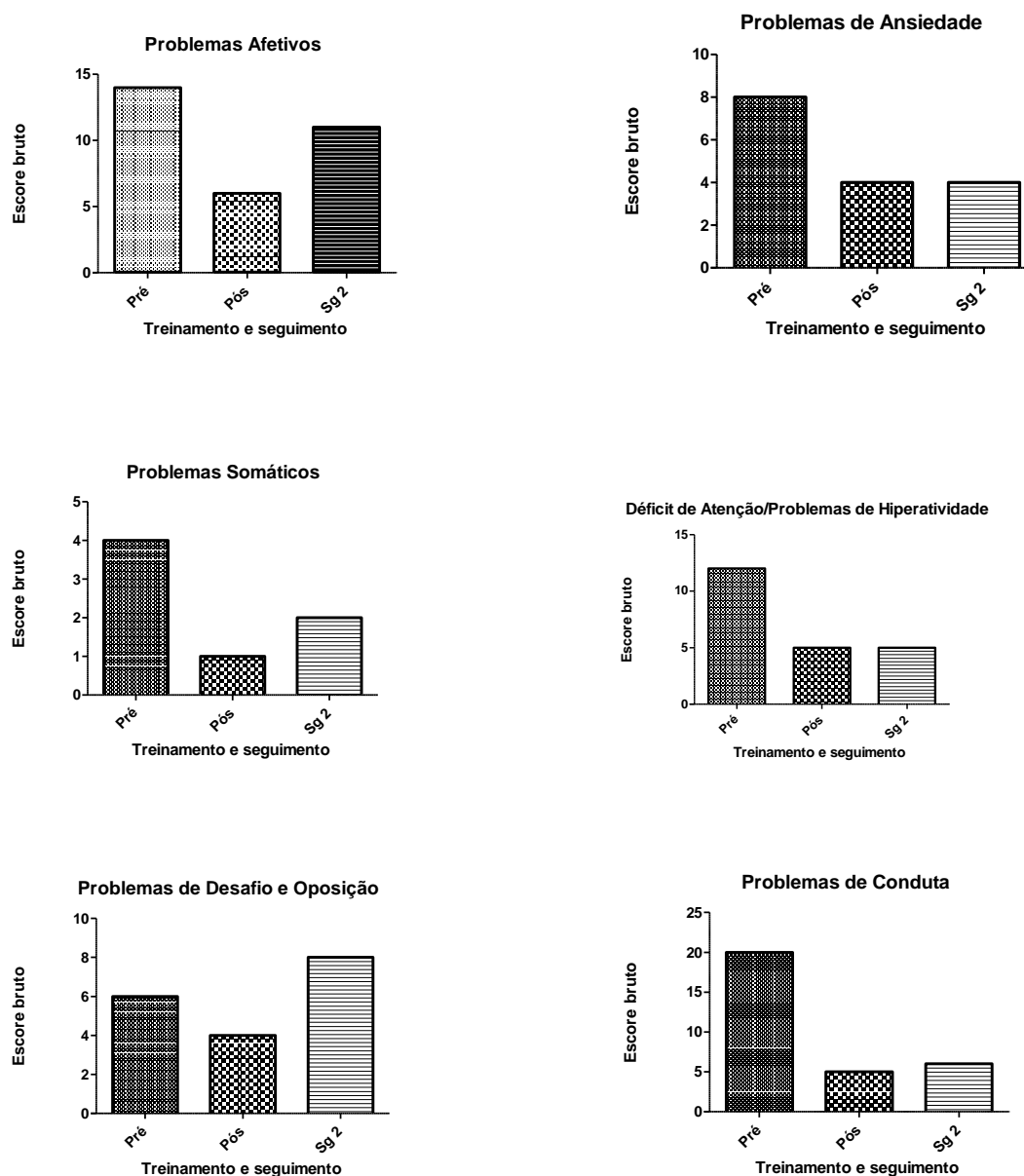


Figura 24. Escores brutos das escalas orientadas pelo DSM do CBCL/6-18 nas fases do programa de treinamento parental e seguimento de P3.

Resultados das medidas de peso em quilogramas (Kg) de P3 nas fases pré-intervenção, pós-intervenção e seguimento.

A tabela 25 apresenta o acompanhamento dos indicadores de medidas de peso de P3. Observa-se que na fase pré-intervenção a criança pesava 59,7 kg. Durante o período de 8 meses (tempo transcorrido entre as fases pré-avaliação e pós-intervenção) houve aumento de 0,5 kg. Na fase do seguimento 1, quatro meses após a fase pós-avaliação, observa-se que o peso atingiu 62 kg. começou a diminuir. Entre o seguimento 1 e 2 houve redução de 2,2 kg. Já entre os seguimentos 2 e 3, a redução foi de 0,1 kg. E finalmente, entre o seguimento 3 e 4

houve perda de 0,3 kg. Como mostrado também na figura 25, no período de 24 meses (período total do programa) a criança iniciou com 59,7 kg e terminou com 59,4 kg, caracterizando assim uma redução de 0,3 kg.

Tabela 25- Evolução de medidas de peso em quilogramas (Kg) de P3 ao longo das fases do programa de treinamento parental e seguimento.

Medida	Pré	Pós	Sg 1	Sg 2	Sg 3	Sg 4
Peso (Kg)	59,7	60,2	62	59,8	59,7	59,4

Legenda: Sg= seguimento.

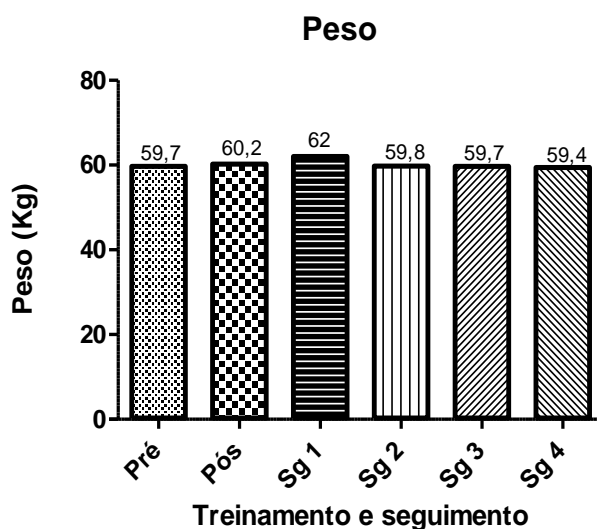


Figura 25. Medidas de peso em quilogramas (Kg) de P3 ao longo das fases do programa de treinamento parental e seguimento.

Seguidamente serão descritos resultados referentes à avaliação comportamental da mãe de P3 nas fases do programa de treinamento e seguimento.

Na tabela 26 apresenta-se a distribuição de escores ponderados e classificação das escalas de funcionamento adaptativo da mãe. Os indicadores de socialização, amizade das escalas amizade e relacionamento com a família, e também relacionamento com o cônjuge classificaram a mãe de P3 na faixa da normalidade.

Tabela 26. Escores ponderados (T) e classificação das escalas de funcionamento adaptativo no ASR/18-59 nas fases do treinamento parental e seguimento da mãe de P3.

Escalas/Escores T	Pré (Escore T)	Pós (Escore T)	Sg 2 (Escore T)
Amizade	48	41	41
	Normal	Normal	Normal
Cônjuge	47	50	50
	Normal	Normal	Normal
Família	52	52	48
	Normal	Normal	Normal

Legenda: Sg=seguimento.

Na tabela 27 apresenta-se a distribuição de escores e classificação das escalas de problemas de comportamento internalizantes, externalizantes e totais. Em todas as escalas a mãe de P3 apresentou classificação clínica nas três fases do programa. Na figura 26 pode ser visualizada, com maior clareza, a evolução do número de problemas dessas escalas ao longo do estudo. Nos problemas externalizantes e problemas totais observam-se um aumento do número de problemas entre a pré-intervenção e a fase de seguimento. De maneira geral, os escores brutos aumentaram em duas das escalas, caracterizando uma piora com relação à pontuação bruta, conforme mostra a figura 26.

Tabela 27. Escores ponderados (T) e classificação das escalas de problemas de comportamento internalizantes, externalizantes e totais no ASR/18-59 nas fases do treinamento parental e seguimento da mãe de P3.

Escalas/Escores T	Pré (Escore T)	Pós (Escore T)	Sg 2 (Escore T)
P Internalizantes	85	81	85
	Clínico	Clínico	Clínico
P Externalizantes	67	67	68
	Clínico	Clínico	Clínico
P Totais	76	73	77
	Clínico	Clínico	Clínico

Legenda: Sg=seguimento.

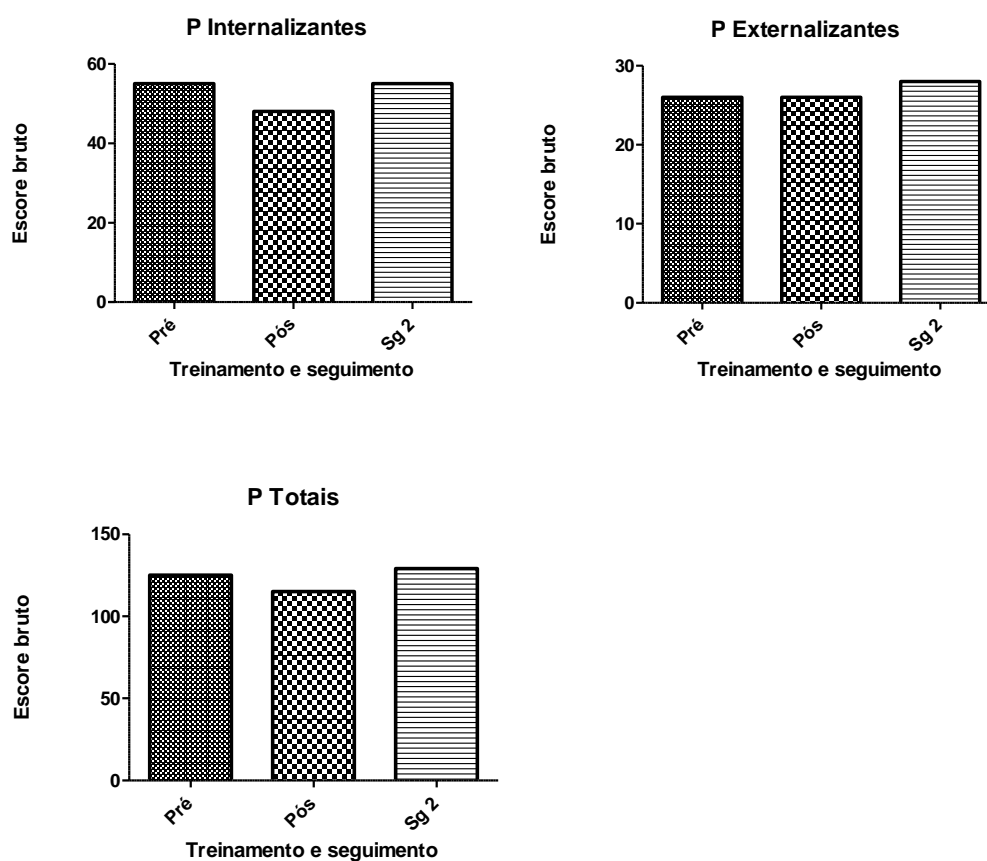


Figura 26. Escores brutos das escalas de problemas de comportamento internalizantes, externalizantes e totais no ASR/18-59 nas fases do treinamento parental e seguimento da mãe de P3.

Na tabela 28 observa-se a distribuição de escores ponderados e classificação das escalas das síndromes. Na figura 27 observa-se de maneira mais clara que a evolução dos escores brutos ao longo do programa foi distinta conforme o tipo de problema avaliado nas escalas das síndromes. Nas três fases do programa algumas escalas indicam que a mãe de P3 manteve-se na faixa de classificação clínica ou a pontuação oscilou de clínica para limítrofe ou vice-versa, por exemplo, ansiedade/depressão, isolamento, queixas somáticas, problemas com o pensamento e comportamento agressivo. Já a escala problemas de atenção iniciou-se dentro da normalidade, passou para faixa limítrofe e atingiu a classificação clínica na fase de seguimento. Problemas de violação de regras e intrusividade mantiveram-se dentro da normalidade em todas as fases do programa.

Tabela 28. Escores ponderados (T) e classificação das escalas das síndromes no ASR/18-59 nas fases do treinamento parental e seguimento da mãe de P3.

Síndromes/Escores T	Pré (Escore T)	Pós (Escore T)	Sg 2 (Escore T)
Ansiedade e Depressão	87	81	89
	Clínico	Clínico	Clínico
Isolamento	80	83	83
	Clínico	Clínico	Clínico
Queixas Somáticas	77	67	72
	Clínico	Limítrofe	Clínico
Problemas com o pensamento	73	65	70
	Clínico	Limítrofe	Clínico
Problemas de atenção	63	69	72
	Normal	Limítrofe	Clínico
Comportamento Agressivo	73	68	70
	Clínico	Limítrofe	Clínico
Violação de Regras	52	64	64
	Normal	Normal	Normal
Intrusividade	61	54	54
	Normal	Normal	Normal

Legenda: Sg=seguimento.

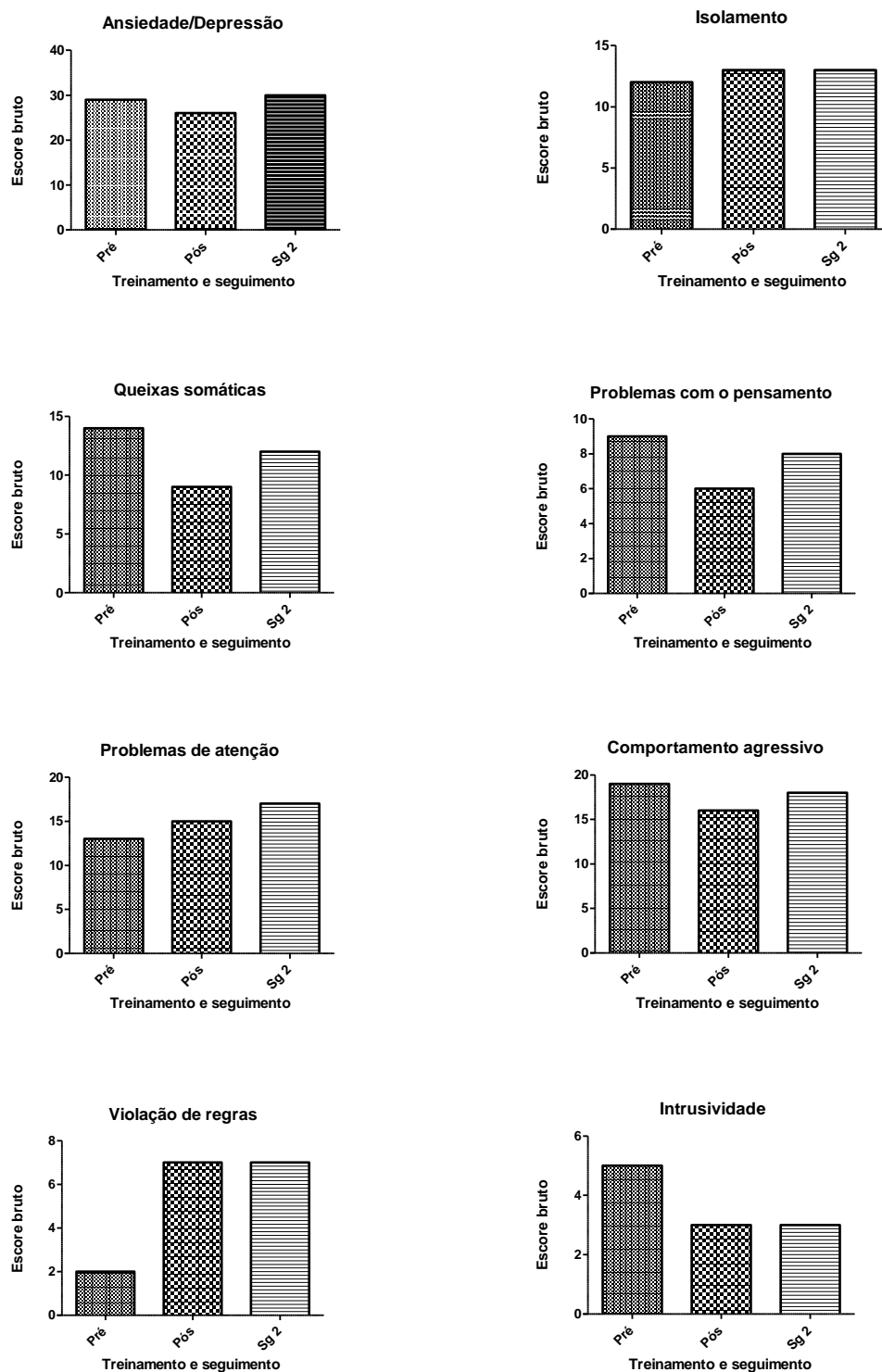


Figura 27. Escores brutos das escalas das síndromes no ASR/18-59 nas fases do treinamento parental e seguimento da mãe de P3.

Na tabela 29 mostra-se a distribuição de escores ponderados e classificação das escalas orientadas pelo DSM. Assim como em algumas das escalas das síndromes apresentadas na tabela 28, os escores T indicativos de problemas de problemas de ansiedade oscilaram entre a classificação clínica e limítrofe nas três fases do programa. Os problemas de

comportamento indicativos de personalidade evitativa e problemas depressivos permaneceram clínicos durante todo o programa de treinamento parental. Problemas de déficit de atenção e hiperatividade e personalidade antissocial oscilaram entre a faixa de normalidade e a limítrofe. A escala de problemas somáticos encontrava-se clínica, atingiu a normalidade e finalizou como limítrofe. Na figura 28 pode ser observado que a mãe de P3 percebe uma quantidade expressiva de problemas ao longo do treinamento, com exceção dos dois últimos gráficos da figura.

Tabela 29. Escores ponderados (T) e classificação das escalas orientadas pelo DSM no ASR/18-59 nas fases do treinamento parental e seguimento da mãe de P3.

Escalas/Escores T	Pré (Escore T)	Pós (Escore T)	Sg 2 (Escore T)
Problemas Depressivos	76 Clínico	74 Clínico	76 Clínico
Problemas de Ansiedade	77 Clínico	67 Limítrofe	73 Clínico
Problemas Somáticos	79 Clínico	62 Normal	69 Limítrofe
Problemas de Personalidade Evitativa	80 Clínico	77 Clínico	80 Clínico
Problemas Déficit de Atenção/Hiperatividade	61 Normal	64 Normal	67 Limítrofe
Problemas de Personalidade Antissocial	61 Normal	67 Limítrofe	68 Limítrofe

Legenda: Sg=seguimento.

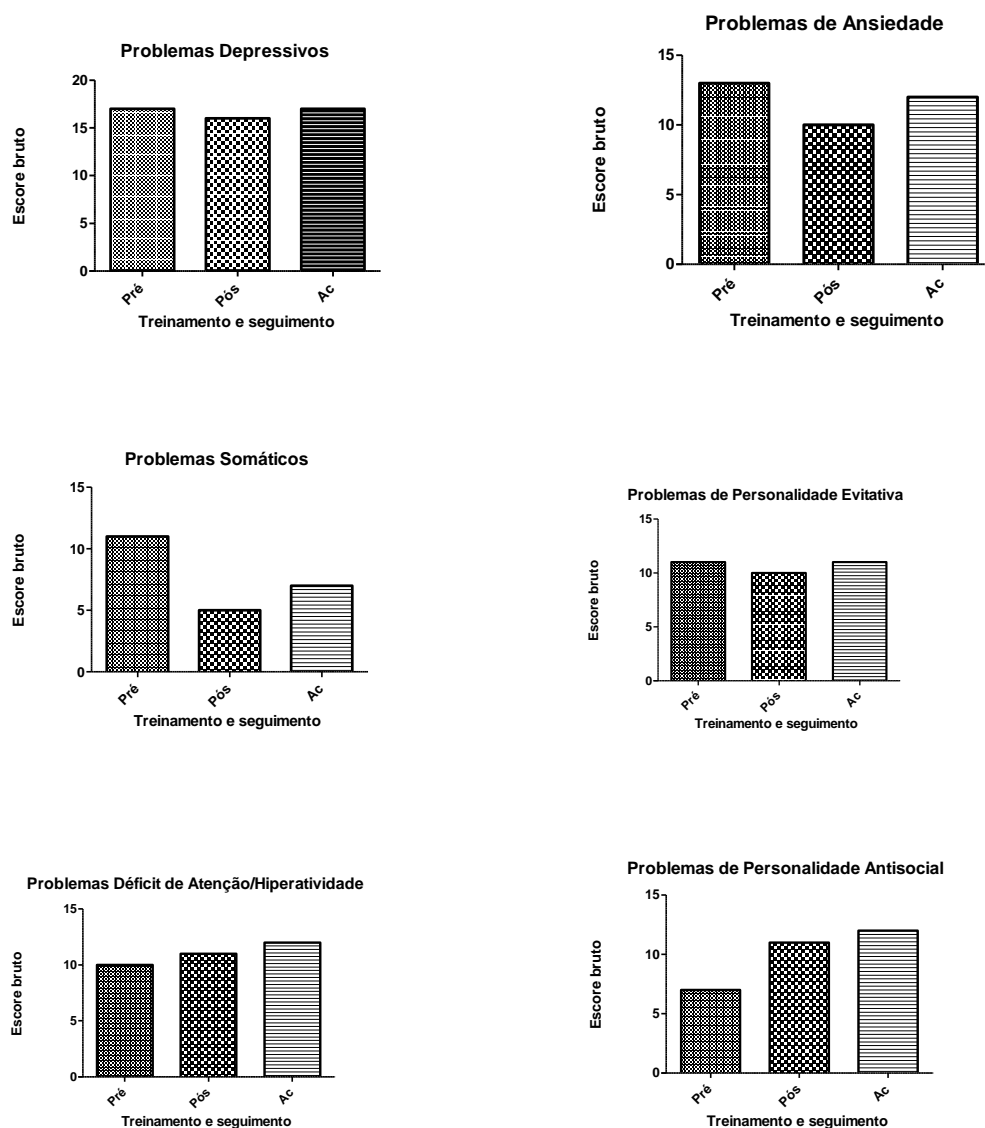


Figura 28. Escores brutos das escalas orientadas pelo DSM no ASR/18-59 nas fases do treinamento parental e seguimento da mãe de P3.

Os resultados que mostram o tipo predominante de estilos parentais de educação de acordo com a mãe de P3 apresentam-se no quadro 14.

Quadro 14. Classificação dos tipos de monitoria positiva e negativa do Inventário de Estilos Parentais nas fases pré e pós do treinamento parental conforme mãe de P3.

Escala	Classificação	
	Pré	Pós
Monitoria positiva	regular abaixo da média	regular acima da média
Comportamento moral	regular abaixo da média	regular abaixo da média
Punição inconsistente	regular acima da média	regular acima da média
Negligência	regular abaixo da média	regular abaixo da média
Disciplina relaxada	regular abaixo da média	regular acima da média
Monitoria negativa	regular acima da média	ótimo
Abuso físico	risco	regular abaixo da média
IEP Total	regular abaixo da média	regular acima da média

Conforme o quadro 14, todas as monitorias iniciaram-se com classificação oscilando entre a denominada regular abaixo da média e regular acima da média, com exceção de abuso físico que apresentou classificação de risco na fase pré-intervenção. A monitoria positiva e disciplina relaxada atingiu classificação regular acima da média na fase pós-intervenção. Comportamento moral e negligência continuaram na classificação regular abaixo da média. Punição inconsistente permaneceu regular acima da média. Monitoria negativa passou para a classificação ótima e abuso físico para regular abaixo da média. O Inventário de Estilos Parentais Total (IEP Total) iniciou como regular abaixo da média e apresentou melhora, se classificando como regular acima da média.

A figura 29 apresenta a pontuação bruta dos tipos de monitoria positiva e negativa do Inventário de Estilos Parentais nas fases pré e pós do treinamento parental referente à criança quatro. Com relação à monitoria positiva, a pontuação mudou de 9 para 11 pontos. No comportamento moral, a pontuação foi de 8 para 9 pontos. Em ambos os estilos houve melhora de 2 e 1 pontos brutos respectivamente. Os itens que representaram essa melhora foram “quando meu filho está triste ou aborrecido, interesse-me em ajudá-lo a resolver o problema”, “se meu filho estragar alguma coisa de alguém, ensino a contar o que fez e pedir desculpas”, “estabeleço regras e explico as razões sem brigar”. Com relação à monitoria negativa: punição inconsistente, negligência, disciplina relaxada decresceram de 3 para 2 pontos; monitoria negativa de 4 para 3 e abuso físico de 2 para 1 pontos. Observou-se que em todos os estilos que compõem a monitoria negativa houve redução de pontuação, caracterizando assim melhora de estilos parentais. Os itens que representaram essa melhora foram “quando meu filho faz algo errado, a punição que aplico é mais severa dependendo de meu humor”, “quando castigo meu filho e ele pede para sair do castigo, após um pouco de

insistência, permito que ele saia do castigo”, “especialmente nas horas das refeições, fico dando as broncas”, “não sei dizer do que meu filho gosta”, “sou agressiva com meu filho”.

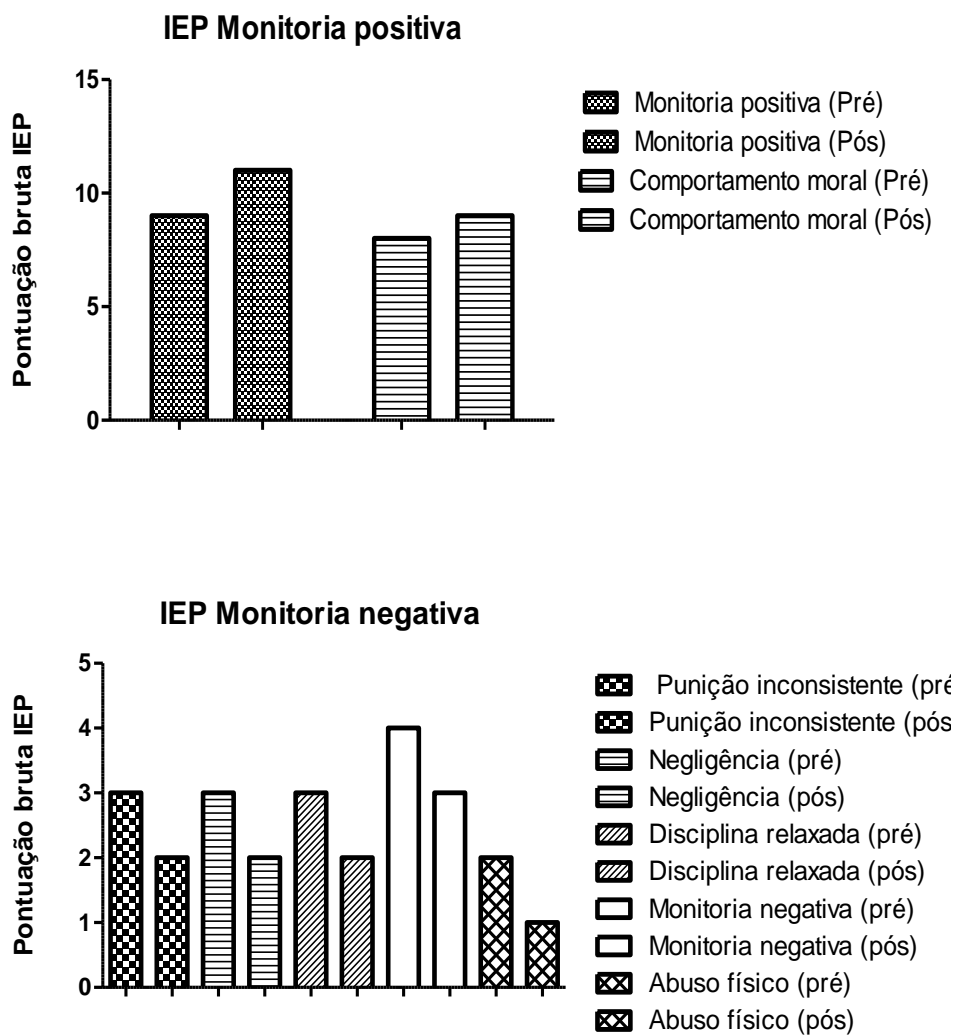


Figura 29. Pontuações brutas dos tipos de monitoria positiva e negativa do Inventário de Estilos Parentais nas fases pré e pós do treinamento parental referente à P3.

Registro de eventos comportamentais e situações relatadas pela mãe durante os quatro encontros da fase de seguimento do programa de treinamento parental.

Seguidamente, no quadro 15, serão descritos os eventos comportamentais e situações relatadas pela mãe durante os encontros da fase de seguimento do programa de treinamento parental que foi conduzido. Observa-se no quadro que as situações trazidas como problemas giram ao redor das dificuldades familiares associadas aos sintomas obsessivo-compulsivos desenvolvidos pela mãe, assim como as dúvidas dela em relação a tomar uma decisão sobre a permanência ou retirada de P3 da escola.

Quadro 15. Registro de eventos comportamentais e situações relatadas pela mãe durante os quatro encontros da fase de seguimento do programa de treinamento parental.

Seguimento	Preocupações e dúvidas	Orientações
1º Seguimento (Mês 03/ 2011)	Mãe relatou que nos últimos três meses desenvolveu transtorno obsessivo compulsivo e por conta disto se encontra disfuncional em suas atividades enquanto de mãe, esposa e dona de casa. Disse que percebeu influências negativas no comportamento do filho após este evento. P3 está chorando com facilidade, sente-se culpado por tudo de ruim que acontece com a família, encontra-se cansado o tempo todo, com dores de cabeça frequentes, dorme muito e está pouco ativo. P3 tem comido mais. Mãe não está conseguindo oferecer um ambiente adequado para controle da alimentação.	Foi orientado que a mãe deveria procurar atendimento psiquiátrico para investigar a necessidade de uso de medicamento. Também foi pedido que a mesma procurasse atendimento psicológico. Foi sugerido que o pai assumisse a administração dos cuidados referentes ao filho, até o momento que a mãe alcançasse uma melhora. O pai estava pensando em gozar de férias de seu trabalho, neste momento, para ajudar a esposa e filhos. Com relação as alterações comportamentais do filho, foi percebido que a mãe não se encontrava em condições psicológicas para receber orientações nesse encontro. Por esse motivo foi solicitado que o pai a acompanhasse e, excepcionalmente nesse dia ambos participaram da sessão de seguimento.
2º Seguimento (Mês 07/ 2011)	Mãe relatou que surpreendeu o filho se comportando de maneira bizarra e constrangedora com o cachorro dele.	Foram dadas orientações específicas para prevenir e evitar novos comportamentos desse tipo assim como suporte emocional à mãe.
3º Seguimento (Mês 11/ 2011)	Mãe trouxe como questionamento a continuidade do filho na escola, uma vez que há dois anos não vem apresentando nenhuma evolução em termos de aprendizagem. E a supervisão do controle alimentar na hora do recreio é inexistente. O adolescente está pegando comida até na geladeira que fica na sala dos professores. P3 mudou para uma escola da rede regular pública deste agosto deste ano. A escola não tem demonstrado interesse em colaborar com o adolescente.	Foi orientado que a mãe fizesse o mesmo trabalho que foi feito com a escola anterior. Após realizado, seria repensado o questionamento da continuidade de P3 na escola.
4º Seguimento (Mês 03/ 2012)	Mãe trouxe uma decisão: iria retirar o filho da escola e colocá-lo meio período por dia em uma escola de artes manuais e terapia ocupacional, uma vez que P3 gosta muito de pintar e fazer trabalhos artesanais.	A mãe foi estimulada a continuar com a decisão de matrícula na nova escola.

Seguidamente serão apresentados os resultados referentes ao participante 4 e sua respectiva mãe em todas as fases do estudo.

Participante 4 (P4)

A composição familiar do lar onde P4 reside é formada pelo pai, mãe e um irmão mais velho. No quadro 16 observam-se as informações que a mãe de P4 tinha antes do início do programa.

Quadro 16. Informações da mãe de P4 sobre aspectos gerais da síndrome na fase pré-intervenção do programa de treinamento parental.

Conhecimento sobre a síndrome	Causas da síndrome	Características da síndrome	Fonte de obtenção de informações sobre a síndrome	Fonte de informações para manejo da síndrome	Manejo familiar da criança/adolescente
São gordos	Não sabe	São gordos	Através do médico da genética	Hospital das Clínicas	Trata igual a uma pessoa normal

As respostas da mãe de P4 evidenciam que ela atribui uma única característica clínica à síndrome, no caso a obesidade. Entretanto, há desconhecimento sobre os fatores etiológicos da mesma. Em relação ao manejo observa-se que a família de P4 interage pressupondo que é uma pessoa com desenvolvimento típico.

Seguidamente no quadro 17 são descritas as tarefas solicitadas e executadas pela mãe de P4 conforme os temas de cada encontro do treinamento parental.

Quadro 17. Descrição de temas dos encontros e tarefas solicitadas e executadas pela mãe de P4.

Encontros	Tarefas solicitadas	Tarefas executadas	Tema do encontro/Orientações e treinamento
1º Encontro Informações sobre o programa de treinamento e caracterização geral da Síndrome de Prader-Willi.	-Trazer questionamentos ou dúvidas após leitura do Guia de informações psicoeducativas sobre a síndrome	----	-Apresentação de conteúdos do tema do 1º encontro
2º Encontro O comportamento alimentar na SPW	-Registrar exemplos de reações emocionais observadas na criança/adolescente após refeições -Registrar exemplos de comportamento de solicitação de comida da criança/adolescente antes e após as refeições -Registrar exemplos do próprio comportamento antes e após as refeições da criança/adolescente	Questionamentos ou dúvidas após leitura do Guia de informações psicoeducativas sobre a síndrome “A fome do meu filho nunca vai passar?”. “Ele sempre terá que ser controlado na comida?”. “Ele sempre será gordo?”.	-Foram esclarecidas as dúvidas. -Foram expostos os fatores neurobiológicos que determinam as sensações de fome constantes, necessidade de controle em relação ao acesso ao estímulo alimentar, necessidade de controle de estímulos ambientais que podem desencadear problemas de comportamento e/ou piorar a hiperfagia. -Apresentação de conteúdos do tema do 2º encontro.
3º Encontro Fenótipo cognitivo, comportamental e transtornos psiquiátricos de crianças/adolescentes com Síndrome de Prader-Willi.	-Registrar exemplos de alterações de comportamento da criança/adolescente compatíveis com o fenótipo comportamental descrito na síndrome -Exemplificar situações em que essas alterações ocorrem -Descrever exemplos de habilidades cognitivas preservadas no(a) filho(a) de acordo com a percepção da mãe	Registro de exemplos de reações emocionais observadas na criança/adolescente após refeições -Tranquilidade, alegria, menos nervoso, vai fazer suas atividades sem reclamar. Registrar exemplos de comportamento de solicitação de comida da criança/adolescente antes e após as refeições -antes: nervoso, agressivo, chora fácil, faz birra, não entra em acordo, só pensa em conseguir comida. -após: não chega pedir por mais comida, se alguém oferecer mais, às vezes aceita e em outros momentos recusa. Registro de exemplos do comportamento da mãe antes e após as refeições da criança/adolescente -antes: mãe dá comida, desistiu de brigar para ele não comer, se conformou com esta situação. -após: mesmo comportamento, também tem a sensação de tranquilidade, pois sabe que alimentou seu filho e ele não está mais passando fome.	-Foram esclarecidas as dúvidas. -Foram apresentadas e discutidas as diferentes fases de desenvolvimento de problemas de comportamento de acordo com Rossel-Raga (2003). Especificamente foi abordada a associação entre problemas de comportamento e comportamento alimentar. -Foi sinalizada à mãe a necessidade de um acompanhamento alimentar da criança supervisionado e a influência de fatores familiares e sociais sobre esse processo. -Apresentação de conteúdos do tema do 3º encontro.
4º Encontro A criança com Síndrome de Prader-Willi no contexto escolar.	-Marcar uma reunião com a equipe educacional da escola onde a criança/adolescente está matriculada e apresentar o Guia de	Registro exemplos de alterações de comportamento da criança/adolescente compatíveis com o fenótipo comportamental descrito na síndrome - Agressão física e verbal quando é contrariado (quando está nervoso e mãe não deixa fazer o que quer, quando está com muita fome e é proibido de comer a quantidade que quer). - Grita muito (quando não consegue o que quer começa a gritar).	-Foram esclarecidas as dúvidas. -Foram retomadas as principais características do fenótipo comportamental em relação a impulsividade, agressividade, teimosia e respostas preservativas que necessariamente não estão unicamente associadas a alimentos.

	<p>informações psicoeducativas sobre a síndrome (Anexo E) entregue às mesmas no 1º encontro.</p> <p>-Conversar com os professores respectivos sobre comportamentos adequados e inadequados da criança/adolescente na escola.</p> <p>-Informar-se e orientar à equipe educacional sobre o comportamento alimentar da criança/adolescente no recreio.</p>	<p>- Fica muito nervoso na hora do lanche da escola (quando não pode comer a quantidade que quer, agride verbalmente e depois fica emburrado).</p> <p>- Foge de casa quando mãe não o deixa fazer o que quer, como por exemplo, jogar videogame.</p> <p>Exemplos de situações em que essas alterações ocorrem</p> <p>- Horários das refeições.</p> <p>- Quando não deixam mexer na geladeira e armários da cozinha.</p> <p>- Quando a mãe proíbe jogar videogame.</p> <p>- Hora do banho.</p> <p>- Quando mãe e pai estão brigando (ele fica mais nervoso).</p> <p>- Quando mãe briga com o outro filho (ele fica mais nervoso).</p> <p>Exemplos de habilidades cognitivas preservadas no(a) filho(a) de acordo com a percepção da mãe</p> <p>-Realiza trabalhos artísticos manuais com facilidade.</p> <p>- Monta quebra-cabeça.</p> <p>- Convence as pessoas com sua conversa.</p>	<p>-Orientou-se para que a criança tenha uma rotina diária programada para desenvolver atividades prazerosas e de acordo com habilidades preservadas estimulando-a nesse tipo de tarefas. Nesse sentido foi explicada a função discriminativa que essas novas atividades podem ter na vida da criança e serem possíveis comportamentos concorrentes com os comportamentos inadequados descritos.</p> <p>-Apresentação de conteúdos do tema do 4º encontro.</p>
<p>5º Encontro Relação entre práticas disciplinares e educativas dos pais e comportamentos adequados e inadequados de crianças e adolescentes</p>	<p>-Identificar e descrever situações familiares que exemplifiquem o uso de práticas parentais educativas positivas e negativas.</p>	<p>A mãe cumpriu a tarefa de apresentar o guia.</p> <p>Exemplos de comportamentos adequados da criança/adolescente na escola de acordo com a professora</p> <p>- Faz trabalhos artísticos com atenção.</p> <p>- Gosta de conversar com colegas.</p> <p>- É carinhoso com a professora.</p> <p>- Tem interesse em atividades de recorte e colagens.</p> <p>Exemplos de comportamentos inadequados da criança/adolescente na escola de acordo com a professora</p> <p>-Quando está nervoso (já chega assim de casa) briga facilmente com amigos e professora.</p> <p>-Quando é contrariado fica agressivo e agride professora e amigos.</p> <p>- Dependendo do humor tem comportamentos positivos ou negativos.</p> <p>- Não gosta de fazer sua higiene pessoal.</p> <p>- No recreio quer comer bastante no refeitório da escola, mas se estiver acompanhado consegue fazer acordos e comer menos.</p> <p>-Quando está nervoso, não aceita acordos.</p>	<p>-Foram esclarecidas as dúvidas.</p> <p>-Foram retomadas novamente as principais características do fenótipo comportamental e como elas se manifestam em diferentes contextos; neste caso, a escola. A mãe foi orientada para solicitar à escola uma rotina diária programada para desenvolver atividades escolares prazerosas (de acordo com habilidades cognitivas desta), entretanto, estimulando sempre que possível, novas habilidades escolares. Mais uma vez foi explicada a função discriminativa que essas novas atividades podem ter na vida da criança e serem possíveis comportamentos concorrentes com os comportamentos inadequados descritos. Foi discutida a necessidade de manter, tanto na escola como na família, um contexto de socialização adequado e a evitação de estímulos aversivos sempre que possível.</p> <p>-Foi realizada uma orientação especial para controle e supervisão da criança na hora do recreio, pois nesta a presença de estímulos alimentares é frequente.</p> <p>-Apresentação de conteúdos do tema do 5º encontro</p>

<p>6º Encontro Comportamentos adequados e inadequados de crianças e adolescentes com Síndrome de Prader Willi.</p>	<p>-Identificar e descrever situações que geram, pelo menos, três comportamentos adequados e inadequados dos(as) filhos(as).</p> <p>-Classificar em externalizantes ou internalizantes os três comportamentos adequados e inadequados dos(as) filhos(as) que foram identificados.</p>	<p>Exemplos de situações familiares compatíveis com o uso de práticas parentais educativas positivas Não foram identificadas</p> <p>Exemplos de situações familiares compatíveis com o uso de práticas parentais educativas negativas</p> <ul style="list-style-type: none"> - Quando o pai está de bom humor é carinhoso com a esposa e com os filhos, consegue estabelecer um diálogo com a família. - Quando a mãe não está nervosa ou triste conversa com a família com atenção e carinho. - Pai agride fisicamente a esposa. - Pai faz ofensas verbais. -Pai não ajuda na educação dos filhos. - Pai chega em casa do trabalho e exige tudo organizado. -Casal briga na frente do filho. - Mãe grita muito com o filho. -Mãe reclama do marido na frente do filho. 	<p>-Foram esclarecidas as dúvidas.</p> <p>-Foram retomadas as tarefas preenchidas e analisados os exemplos conforme os subtipos predominantes de prática parentais que são utilizadas. Nesse caso retomaram-se as consequências negativas que o uso da negligência, punição inconsistente e punição física e verbal têm sobre os problemas de comportamento do filho.</p> <p>-Apresentação de conteúdos do tema do 6º encontro.</p>
<p>7º Encontro Orientações sobre estratégias de manejo comportamental de crianças e adolescentes com Síndrome de Prader Willi.</p>	<p>-Listar prioridades de comportamentos inadequados dos(as) filhos(as) que desejam diminuir ou extinguir.</p> <p>-Listar prioridades de comportamentos adequados dos(as) filhos(as) que desejam manter.</p>	<p>Exemplos de situações que geram, pelo menos, três comportamentos adequados do(a) filho(a)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Quando pais estão conversando amigavelmente. - Quando irmão o leva para passear. - Quando pais são carinhosos com o filho. <p>Comportamentos da criança: carinhoso, mais acessível para conversar, prestativo (ajuda na organização da casa).</p> <p>Exemplos de situações que geram, pelo menos, três comportamentos inadequados do(a) filho(a)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Quando pai bate na mãe. - Quando os pais estão discutindo. - Quando pai chega em casa muito cansado do trabalho e exige da mãe tudo arrumado. - Quando falta dinheiro para pagar as contas. <p>Comportamento da criança: fica muito nervoso, agressivo, triste (chora com facilidade), faz birra, fala que está com dor de cabeça, quebra brinquedos, faz bagunça no quarto.</p> <p>Comportamentos externalizantes: agressividade, nervosismo e birra.</p> <p>Comportamentos internalizantes: chora, diz que está com dor, tristeza.</p>	<p>-Foram esclarecidas as dúvidas.</p> <p>-Foram retomadas definições de comportamentos externalizantes e internalizantes associando-os aos exemplos adequados trazidos e explicando a estreita relação funcional que existe entre eventos que antecedem comportamentos dos filhos e eventos que os seguem. Nessas explicações a área focada foi a familiar.</p> <p>-Apresentação de conteúdos do tema do 7º encontro.</p>
<p>8º Encontro Influências do estresse familiar sobre o comportamento da criança/adolescente.</p>	<p>-Registrar exemplos de situações de estresse familiar entre o período de tempo entre</p>	<p>Exemplos de comportamentos inadequados do(a) filho(a) que desejam diminuir ou extinguir</p> <ul style="list-style-type: none"> -Gritar. - Bater nos amigos da APAE, na professora e na mãe. - Fugir de casa. - Pedir comida com frequência. - Masturbar-se na frente dos outros. 	<p>-Foram esclarecidas as dúvidas.</p> <p>-Foram dadas orientações sobre estratégias de manejo comportamental baseadas no uso do reforçamento positivo, reforçamento diferencial, extinção, modelagem.</p>

	<p>o 8º e 9º encontro.</p> <p>-Registrar formas de manejo dessas situações de estresse familiar identificadas.</p>	<p>- Falta de higiene.</p> <p>Exemplos de comportamentos adequados do(a) filho(a) que desejam manter</p> <p>-Ser carinhoso com a família.</p> <p>- Prestativo, ajuda organizar a casa e seu quarto, lava as louças para a mãe.</p> <p>- Faz atividade física.</p> <p>- Recolhe material reciclável.</p>	<p>-Além de orientações para melhora de comportamentos inadequados, foram dadas orientações de manejo para manutenção e aumento de comportamentos adequados.</p> <p>-Apresentação de conteúdos do tema do 8º encontro.</p>
<p>9º Encontro</p> <p>Influências sócio-familiares sobre o comportamento da criança/adolescente.</p>	<p>-Identificar nos membros da família pessoas que exercem maior influência positiva ou negativa sobre o comportamento da criança/adolescente.</p> <p>-Identificar formas de manejo familiar do comportamento alimentar da criança/adolescente com a SPW.</p> <p>-Instruir familiares (tios, avós, primos, outros) sobre formas de manejo do comportamento alimentar da criança/adolescente com a SPW.</p>	<p>Exemplos de situações de estresse familiar entre o período de tempo entre o 8º e 9º encontro</p> <p>-Discussões do casal por falta de dinheiro.</p> <p>- Pai permitir que filho coma para não fazer birra.</p> <p>- Irmão trazer comida da rua.</p> <p>- Avós, tios e primos, por não entenderem da doença, oferecem comida.</p> <p>- Insatisfação da mãe com atitudes do pai.</p> <p>- Pai bater na mãe, quando filho foge de casa.</p> <p>Formas de manejo das situações de estresse familiar</p> <p>- Casal não brigar na frente do filho.</p> <p>- Não gritar com ele.</p> <p>-Não deixar o filho ver quando o pai bate na mãe.</p> <p>- Pai dar mais atenção para o filho.</p> <p>- Irmão mais velho não levar para casa comida para o irmão com a síndrome.</p> <p>-Não reclamar de dinheiro na frente do filho, não discutir sobre a situação financeira da família perto do filho.</p> <p>- Informar os outros familiares sobre o que é a doença e como lidar com a hiperfagia.</p> <p>-Mãe deverá ser mais calma com o filho.</p> <p>- Não bater no filho quando fugir de casa.</p> <p>-Não conversar assuntos do casal na presença do filho.</p>	<p>-Foram esclarecidas as dúvidas.</p> <p>-Foram discutidas influências do estresse familiar sobre o comportamento do adolescente.</p> <p>-Foram retomadas estratégias de manejo comportamental baseadas no uso do reforçamento positivo, reforçamento diferencial, extinção e modelagem.</p> <p>-Foi reforçada a necessidade de que todos os membros da família agissem de maneira semelhante em relação aos problemas de comportamento, especialmente, o comportamento alimentar.</p> <p>-Apresentação de conteúdos do tema do 9º encontro.</p>
<p>10º Encontro</p> <p>Revisão geral de temas abordados nos encontros. A manutenção de comportamentos adequados em crianças e adolescentes com SPW e deficiência intelectual. Preparação do término do programa de treinamento e instruções para a fase de acompanhamento.</p>	<p>-Registrar possíveis dúvidas, preocupações e avaliação do programa.</p>	<p>Pessoas que exercem maior influência positiva ou negativa sobre o comportamento da criança/adolescente</p> <p>Influência positiva:</p> <p>- Quando pai e mãe estão calmos.</p> <p>- Quando o ambiente familiar está tranquilo o filho fica carinhoso e amigável.</p> <p>Influência negativa:</p> <p>- Pai e mãe quando brigam e ficam nervosos.</p> <p>- Irmão que compra comida na rua e leva para casa (irmão melhorou muito com relação a este comportamento).</p> <p>Manejo familiar do comportamento alimentar da criança/adolescente</p> <p>- Fazer as refeições junto com o filho.</p> <p>- Não deixar a criança com livre acesso as panelas, geladeira e armários da cozinha.</p> <p>- Estabelecer horários para as refeições (não passar de duas horas e meia para</p>	<p>-Foram esclarecidas as dúvidas.</p> <p>-Foram discutidas as influências sócio-familiares sobre o comportamento do adolescente. Nesse sentido foi retomada a discussão sobre a influência de contextos externos ao comportamento sobre os problemas comportamentais do adolescente.</p> <p>-Apresentação de conteúdos do tema do 10º encontro.</p>

		comer novamente). - Não fazer e não comprar alimentos muito calóricos.	
11º Encontro Fechamento do treinamento parental. Avaliação do programa de treinamento.	-Encerramento	Mãe quer ajuda psiquiátrica e psicológica para quando o grupo terminar. Nota atribuída ao treinamento parental recebido Nota 4	-Revisão geral de temas abordados nos encontros. A manutenção de comportamentos adequados em crianças e adolescentes com SPW e deficiência intelectual. Término do programa de treinamento. -Orientações sobre a fase de seguimento -Comemoração festiva (entrega de reforçadores tangíveis – livros, material escolar, brinquedos)

Resultados dos dados comportamentais de P4 nas fases pré-intervenção, pós-intervenção e seguimento.

Na tabela 30 observam-se os escores ponderados e classificação das escalas de competências para realização de atividade e socialização do CBCL/6-18 que P4 pontuou nas fases do estudo. Em relação à participação em atividades (tanto esportivas quanto domésticas) o adolescente obteve pontuação que o classificou dentro da faixa de normalidade nas três fases do programa de treinamento parental e destaca-se que houve um discreto aumento de 1,5 pontos na fase de seguimento comparada com a pré-intervenção. Já, as pontuações atribuídas à competência social classificaram o participante dentro da faixa clínica nas fases pré e pós-intervenção, com melhora de 2,5 pontos brutos entre a primeira e a segunda avaliação. Somente houve uma melhora expressiva nos indicadores de socialização entre a pós-intervenção e o seguimento que possibilitou uma reclassificação para a faixa limítrofe. Uma melhor visualização do aumento desses indicadores de competências observa-se na figura 30. Na figura pode ser constatado que a melhora foi crescente ao longo do programa de treinamento parental com benefícios maiores na área de socialização que, aliás, era a área mais prejudicada em P4.

Tabela 30. Escores ponderados (T) e classificação das escalas de competências do CBCL/6-18 nas fases do treinamento parental e seguimento de P4.

Escalas/Escores T	Pré (Escore T)	Pós (Escore T)	Sg 2 (Escore T)
Atividades	40	44	45
	Normal	Normal	Normal
Social	21	28	33
	Clínico	Clínico	Limítrofe

Legenda: Sg=seguimento.

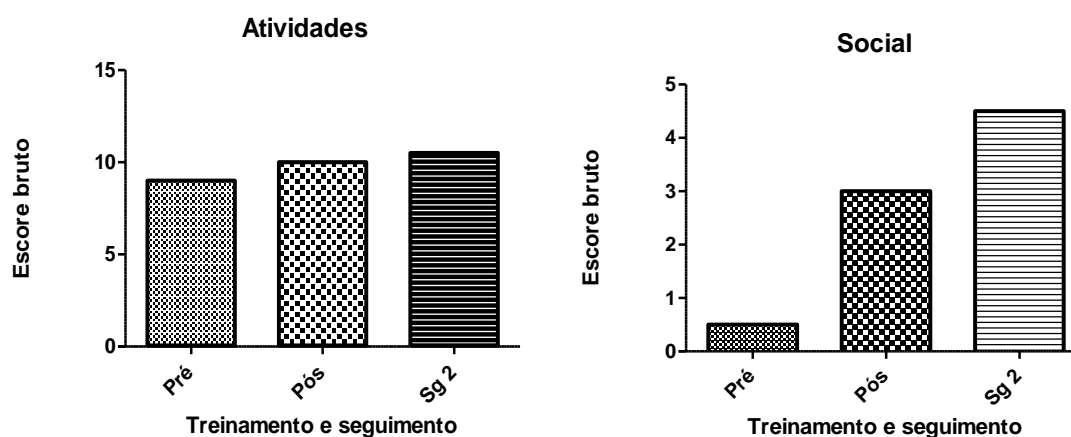


Figura 30. Escores brutos das escalas de competências para realização de atividades e socialização do CBCL/6-18 nas fases do treinamento parental e seguimento de P4.

A tabela 31 apresenta a distribuição de escores ponderados e classificação das escalas de problemas de comportamento internalizantes, externalizantes e totais de acordo com as respostas da mãe de P4 ao CBCL/6-18. Com relação aos problemas internalizantes, o adolescente encontrava-se na classificação limítrofe na pré-intervenção e nas duas fases subsequentes do programa atingiu e permaneceu na classificação dentro da normalidade. No que se refere aos problemas externalizantes, o adolescente se mantém na faixa clínica nos períodos pré e pós-intervenção, e evolui para limítrofe na fase de seguimento. Em se tratando dos problemas totais, apresentou classificação clínica na pré-intervenção e manteve-se limítrofe nas duas fases seguintes. Nos gráficos da figura 31 verifica-se que P4 melhorou todos os indicadores de problemas internalizantes, externalizantes e totais no decorrer do programa de treinamento assim como no seguimento, fundamentalmente nos dois últimos tipos de problemas. Os itens individuais que mais contribuíram com essa melhora na escala de problemas externalizantes foram “xingar ou falar palavrões”, “desrespeitar as regras em casa, na escola ou em outros lugares” (correspondentes ao comportamento de quebrar regras), que passaram de 2 escores brutos atribuídos para 0, indicando a não ocorrência desses comportamentos. Com relação à escala de problemas totais, os itens individuais que mais contribuíram com essa melhora foram “não se dá bem com outras crianças e adolescentes”, “as outras crianças e adolescentes não gostam dele” (correspondentes aos problemas sociais que compõe esta escala), que passaram de 2 escores brutos atribuídos para 0, indicando a não ocorrência desses comportamentos.

Tabela 31. Escores ponderados (T) e classificação das escalas de problemas de comportamento internalizantes, externalizantes e totais do CBCL/6-18 nas fases do treinamento parental e seguimento de P4.

Escalas/Escores T	Pré (Escore T)	Pós (Escore T)	Sg 2 (Escore T)
P Internalizantes	63	44	50
	Limítrofe	Normal	Normal
P Externalizantes	71	66	61
	Clínico	Clínico	Limítrofe
P Totais	71	61	61
	Clínico	Limítrofe	Limítrofe

Legenda: Sg=seguimento.

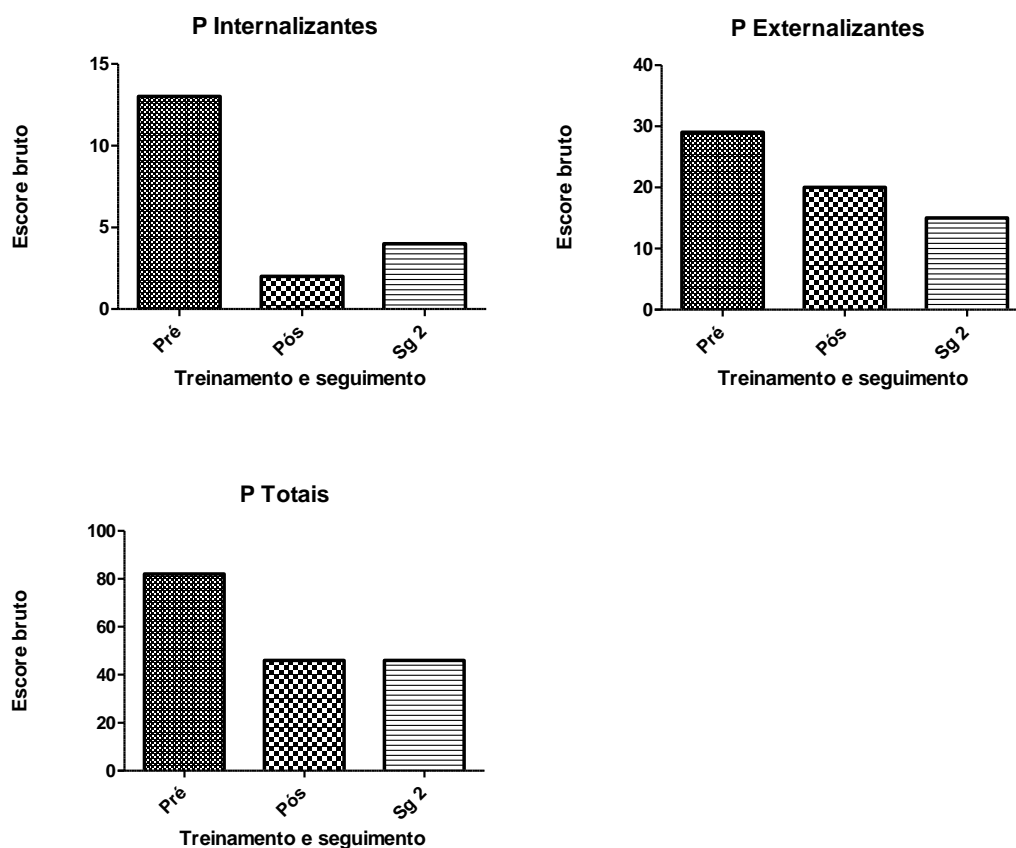


Figura 31. Escores brutos das escalas de problemas de comportamento internalizantes, externalizantes e totais do CBCL/6-18 nas fases do treinamento parental e seguimento de P4.

A distribuição de escores ponderados e classificação das escalas das síndromes aparece na tabela 32 abaixo. Indicadores comportamentais de ansiedade/depressão e queixas somáticas mantiveram-se na classificação normal em todas as três etapas do programa. Já os problemas comportamentais associados a isolamento/depressão, problemas de atenção e

quebrar regras iniciaram com escores na faixa limítrofe e, nas duas fases seguintes do programa atingiram pontuações condizentes à classificação normal. Problemas sociais, problemas com o pensamento e comportamento agressivo obtiveram classificação clínica na pré-intervenção e se mantiveram limítrofe no decorrer no programa. Nos gráficos da figura 32 pode ser observado que os problemas de comportamento que apresentaram uma diminuição mais expressiva pertencem às escalas de isolamento/depressão e quebrar regras. Os itens individuais que mais contribuíram com essa melhora na escala de problemas de isolamento/depressão foram “prefere estar sozinho a ficar em companhia de outros”, “isola-se, não se relaciona com os outros”, que passaram de 2 escores brutos atribuídos para 0, indicando a não ocorrência desses comportamentos. Já na escala de problemas de comportamento de quebrar regras os comportamentos que mais reduziram sua frequência foram os já citados com relação aos problemas externalizantes da figura 32.

Já os problemas relacionados a ansiedade/depressão e problemas sociais embora tenham mostrado uma diminuição entre a primeira e segunda etapa, os mesmos apresentaram um leve aumento entre a pós-intervenção e a avaliação na fase de seguimento. Contudo eles ainda permaneceram menores que os escores brutos iniciais.

Tabela 32. Escores ponderados (T) e classificação das escalas das síndromes do CBCL/6-18 nas fases do treinamento parental e seguimento de P4.

Síndromes/Escores T	Pré (Escore T)	Pós (Escore T)	Sg 2 (Escore T)
Ansiedade e Depressão	57 Normal	51 Normal	54 Normal
Isolamento e Depressão	68 Limítrofe	50 Normal	53 Normal
Queixas Somáticas	58 Normal	50 Normal	50 Normal
Problemas Sociais	72 Clínico	67 Limítrofe	69 Limítrofe
Problemas com o pensamento	70 Clínico	66 Limítrofe	66 Limítrofe
Problemas de atenção	67 Limítrofe	61 Normal	59 Normal
Quebrar Regras	67 Limítrofe	60 Normal	52 Normal
Comportamento Agressivo	73 Clínico	68 Limítrofe	65 Limítrofe

Legenda: Sg=seguimento.

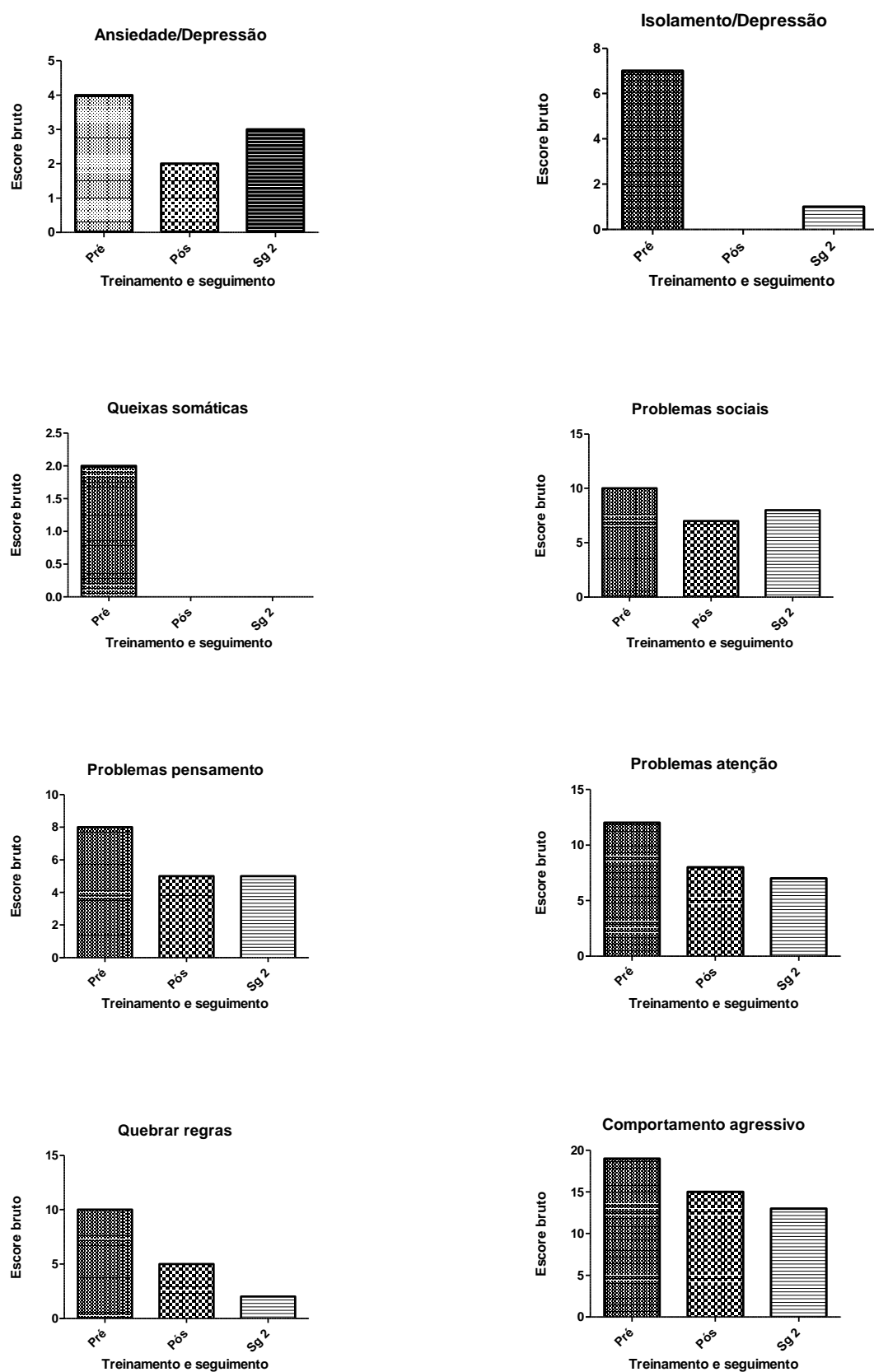


Figura 32. Escores brutos das escalas das síndromes do CBCL/6-18 nas fases do treinamento parental e seguimento de P4.

Na tabela 33 observa-se a distribuição de escores ponderados e classificação das escalas orientadas pelo DSM do CBCL/6-18. Problemas comportamentais indicadores de dificuldades emocionais ou afetivas e problemas somáticos permaneceram dentro da normalidade durante todo o programa de treinamento parental. A escala problemas de ansiedade iniciou com classificação clínica, passando para a normalidade na pós-intervenção e atingiu classificação limítrofe na fase de seguimento. Problemas de comportamento associados a déficit de atenção e problemas de hiperatividade assim como problemas de conduta iniciaram com classificações limítrofes, porém nas duas etapas seguintes do programa atingiram a classificação normal. Por fim, a escala de problemas de desafio e oposição não sofreu alteração, permanecendo como limítrofe em todas as etapas. Na figura 33 observa-se que em geral a mãe percebeu que ao longo do programa, P4 apresentou uma diminuição na quantidade de problemas de comportamento em todas as escalas, com exceção da escala de problemas de desafio e oposição. Por exemplo, o item individual que mais contribuiu com essa melhora na escala de problemas afetivos foi “dormir mais que a maioria das crianças e adolescentes durante o dia e/ou durante a noite”, que passaram de 2 escores brutos atribuídos para 0, indicando a não ocorrência desses comportamentos. Na escala de problemas de ansiedade foi o item “é muito preocupado” e por último na escala de problemas somáticos foi o item “dores de estômago ou de barriga”.

Tabela 33. Escores ponderados (T) e classificação das escalas orientadas pelo DSM do CBCL/6-18 nas fases do treinamento parental e seguimento de P4.

Escalas/Escores T	Pré (Escore T)	Pós (Escore T)	Sg 2 (Escore T)
Problemas Afetivos	61 Normal	51 Normal	55 Normal
Problemas de Ansiedade	71 Clínico	62 Normal	66 Limítrofe
Problemas Somáticos	60 Normal	50 Normal	50 Normal
Déficit de Atenção/Problemas de Hiperatividade	68 Limítrofe	59 Normal	59 Normal
Problemas de Desafio e Oposição	66 Limítrofe	66 Limítrofe	66 Limítrofe
Problemas de Conduta	68 Limítrofe	60 Normal	51 Normal

Legenda: Sg=seguimento.

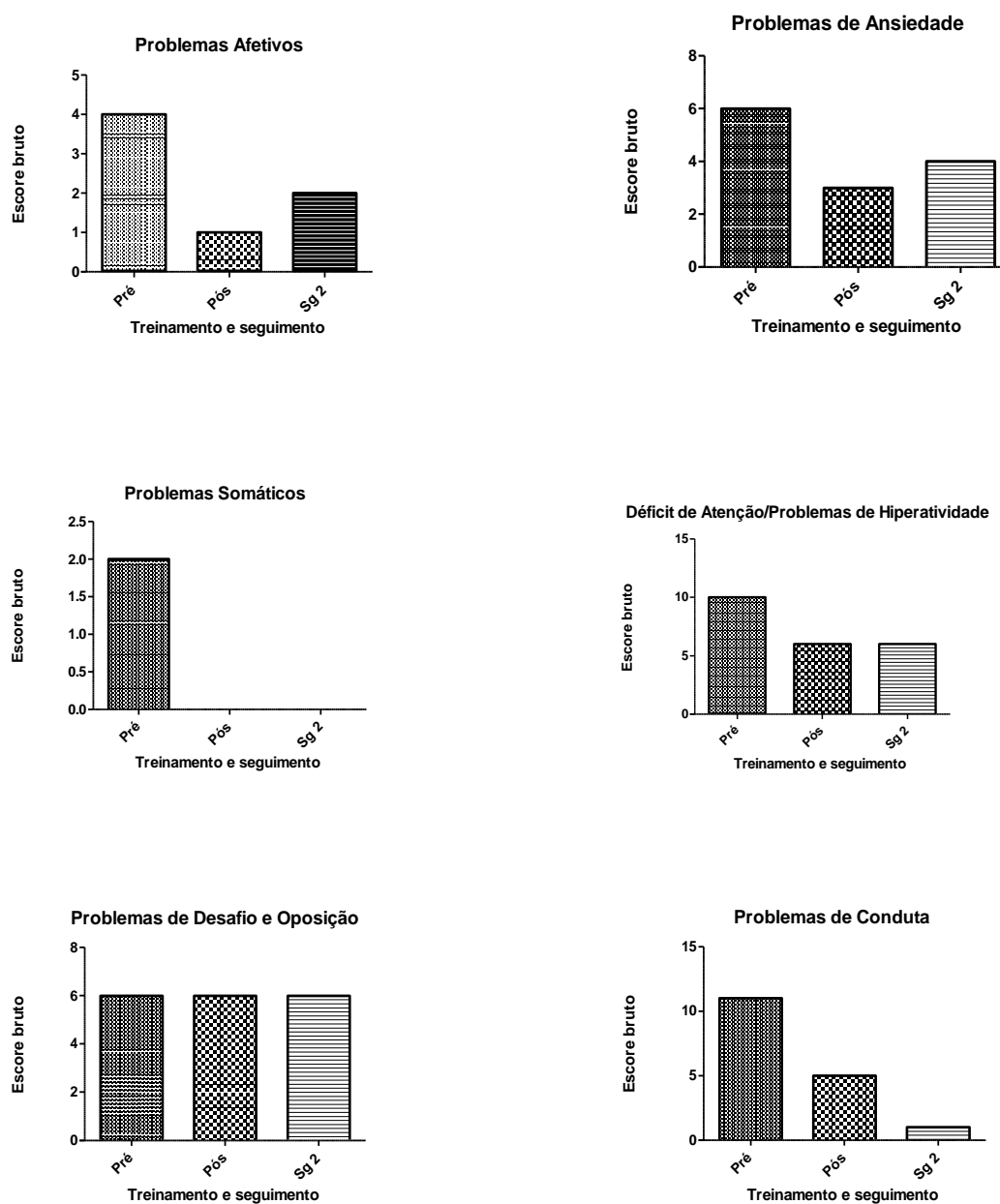


Figura 33. Escores brutos das escalas orientadas pelo DSM do CBCL/6-18 nas fases do treinamento parental e seguimento de P4.

O seguimento dos indicadores de medidas de peso de P4 aparece na tabela 34. Observa-se que na fase pré-intervenção a criança pesava 71,9 kg. Durante o período de 8 meses (tempo transcorrido entre as fases pré-avaliação e pós-intervenção) houve aumento de 2,5 kg. Somente na fase do seguimento após a fase pós-avaliação observa-se que o peso começou a diminuir. Entre o seguimento 1 e 2 houve redução de 1,1 kg. Já entre os seguimentos 2 e 3, a redução foi de 0,5 kg. E finalmente, entre o seguimento 3 e 4 houve perda de 0,4 kg. Como

mostrado também na figura 34, no período de 24 meses (período total do programa) a criança iniciou com 71,9 kg e terminou com 71 kg, caracterizando assim uma redução de 0,9 kg.

Tabela 34- Evolução de medidas de peso em quilogramas (Kg) de P4 ao longo do programa de treinamento parental e seguimento.

Medida	Pré	Pós	Sg 1	Sg 2	Sg 3	Sg 4
Peso (Kg)	71,9	74,4	73	71,9	71,4	71

Legenda: Sg= seguimento.

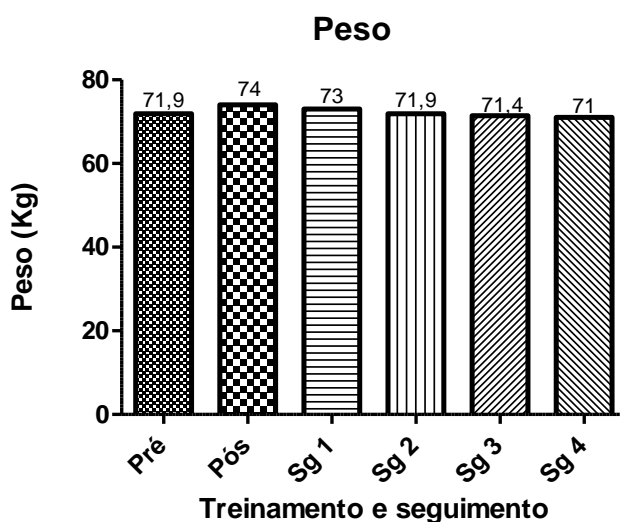


Figura 34. Medidas de peso em quilogramas (Kg) de P4 ao longo nas fases do treinamento parental e seguimento.

Seguidamente serão descritos resultados referentes à avaliação comportamental da mãe de P4 nas fases do programa de treinamento e seguimento.

Na tabela 35 apresenta-se a distribuição de escores ponderados e classificação das escalas de funcionamento adaptativo da mãe. Com relação aos indicadores de socialização e amizade das escalas amizade e relacionamento com a família observa-se que o número de dificuldades classificou a mãe de P4 na faixa clínica e a mantiveram nessa faixa durante todas as fases do programa. No que se refere ao relacionamento com o cônjuge, apresentou classificação clínica na fase pré- intervenção e manteve-se limítrofe nas duas fases seguintes do programa.

Tabela 35. Escores ponderados (T) e classificação das escalas de funcionamento adaptativo no ASR/18-59 nas fases do treinamento parental e seguimento da mãe de P4.

Escalas/Escores T	Pré (Escore T)	Pós (Escore T)	Sg 2 (Escore T)
Amizade	20	20	20
	Clínico	Clínico	Clínico
Cônjuge	28	35	35
	Clínico	Limítrofe	Limítrofe
Família	30	28	28
	Clínico	Clínico	Clínico

Legenda: Sg=seguimento.

Na tabela 36 apresenta-se a distribuição de escores ponderados e classificação das escalas de problemas de comportamento internalizantes, externalizantes e totais. Na figura 35 pode ser visualizada com maior clareza a evolução do número de problemas dessas escalas ao longo do estudo. Em todas as escalas a mãe de P4 apresentou classificação clínica nas três fases do programa. No entanto, apesar da classificação se manter, o número bruto de problemas comportamentais internalizantes apresentou uma diminuição expressiva (inicial=54 pontos, pós-intervenção=42, seguimento=32 pontos). Os itens que mais indicaram melhora foram “sentir tontura ou zozzeira”, “dores de cabeça”, “náuseas”, “dores de estômago”. Nos problemas externalizantes observa-se um aumento do número de problemas entre a pré-intervenção e a fase pós, contudo diminuiu na fase de seguimento ficando semelhante ao escore bruto da fase pré-intervenção, nesse caso 17 pontos (melhora de 1 ponto). No que se refere aos problemas totais, a mãe apresenta no próprio relato uma diminuição dos escores ao longo do programa. É dizer, de maneira geral que os escores brutos se reduziram em todas as escalas durante o programa, caracterizando uma melhora com relação à pontuação bruta, porém não suficiente para mudança de classificação, conforme mostra a tabela 36.

Tabela 36. Escores ponderados (T) e classificação das escalas de problemas de comportamento internalizantes, externalizantes e totais no ASR/18-59 nas fases do treinamento parental e seguimento da mãe de P4.

Escalas/Escores T	Pré (Escore T)	Pós (Escore T)	Sg 2 (Escore T)
P Internalizantes	90	79	69
	Clínico	Clínico	Clínico
P Externalizantes	66	70	65
	Clínico	Clínico	Clínico
P Totais	74	71	65
	Clínico	Clínico	Clínico

Legenda: Sg=seguimento.

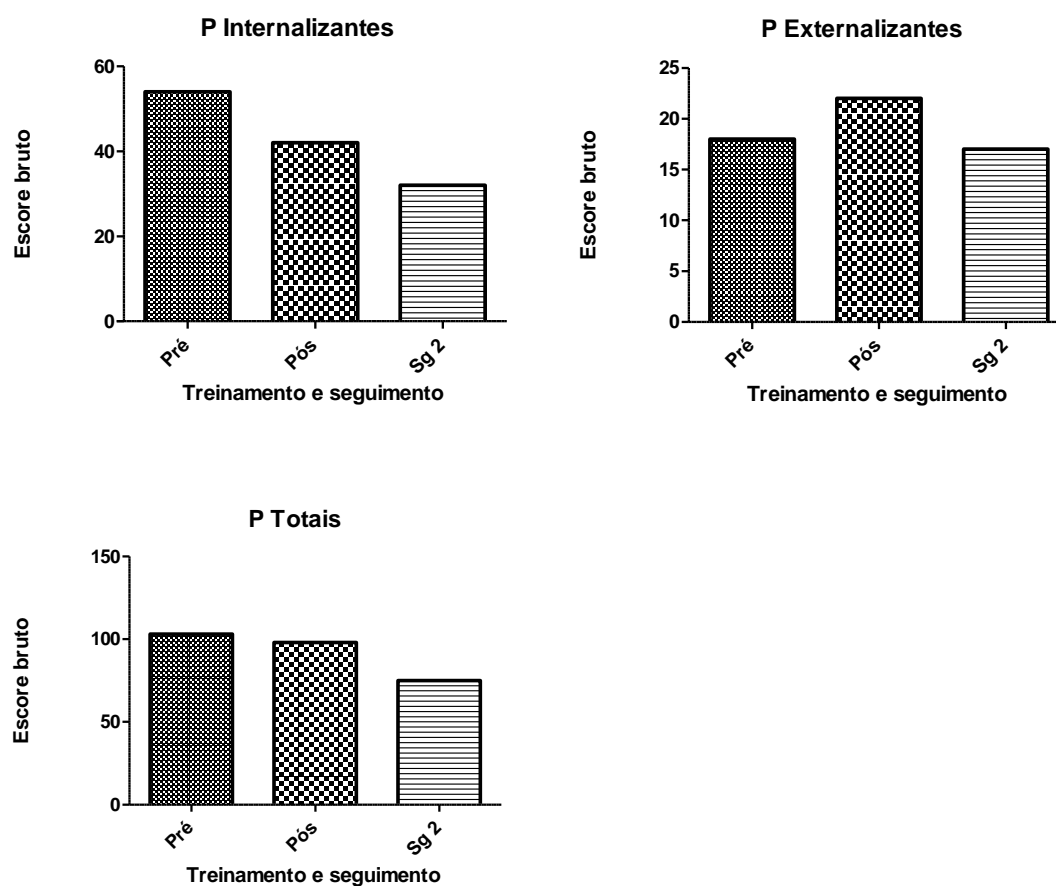


Figura 35. Escores brutos das escalas de problemas de comportamento internalizantes, externalizantes e totais no ASR/18-59 nas fases do treinamento parental e seguimento da mãe de P4.

Na tabela 37 observa-se a distribuição de escores ponderados e classificação das escalas das síndromes. Na figura 36 observa-se de maneira mais clara que a evolução dos escores brutos ao longo do programa foi distinta conforme o tipo de problema avaliado nas escalas das síndromes. Nas três fases do programa algumas escalas indicam que a mãe de P4 manteve-se na faixa de classificação clínica ou a pontuação oscilou de clínica para limítrofe ou vice-versa, por exemplo, ansiedade/depressão, isolamento/depressão e intrusividade. Já outros problemas de comportamento atingiram na última fase do programa a normalidade. Foram eles problemas associados a queixas somáticas, problemas com o pensamento, problemas de atenção e comportamento agressivo. Problemas de violação de regras mantiveram-se dentro da normalidade em todas as fases do programa.

Tabela 37. Escores ponderados (T) e classificação das escalas das síndromes no ASR/18-59 nas fases do treinamento parental e seguimento da mãe de P4.

Síndromes/Escores T	Pré (Escore T)	Pós (Escore T)	Sg 2 (Escore T)
Ansiedade e Depressão	81 Clínico	81 Clínico	70 Clínico
Isolamento	67 Limítrofe	70 Clínico	67 Limítrofe
Queixas Somáticas	95 Clínico	65 Limítrofe	61 Normal
Problemas com o pensamento	58 Normal	70 Clínico	62 Normal
Problemas de atenção	66 Limítrofe	64 Normal	61 Normal
Comportamento Agressivo	69 Limítrofe	69 Limítrofe	63 Normal
Violação de Regras	50 Normal	52 Normal	51 Normal
Intrusividade	65 Limítrofe	70 Clínico	70 Clínico

Legenda: Sg=seguimento.

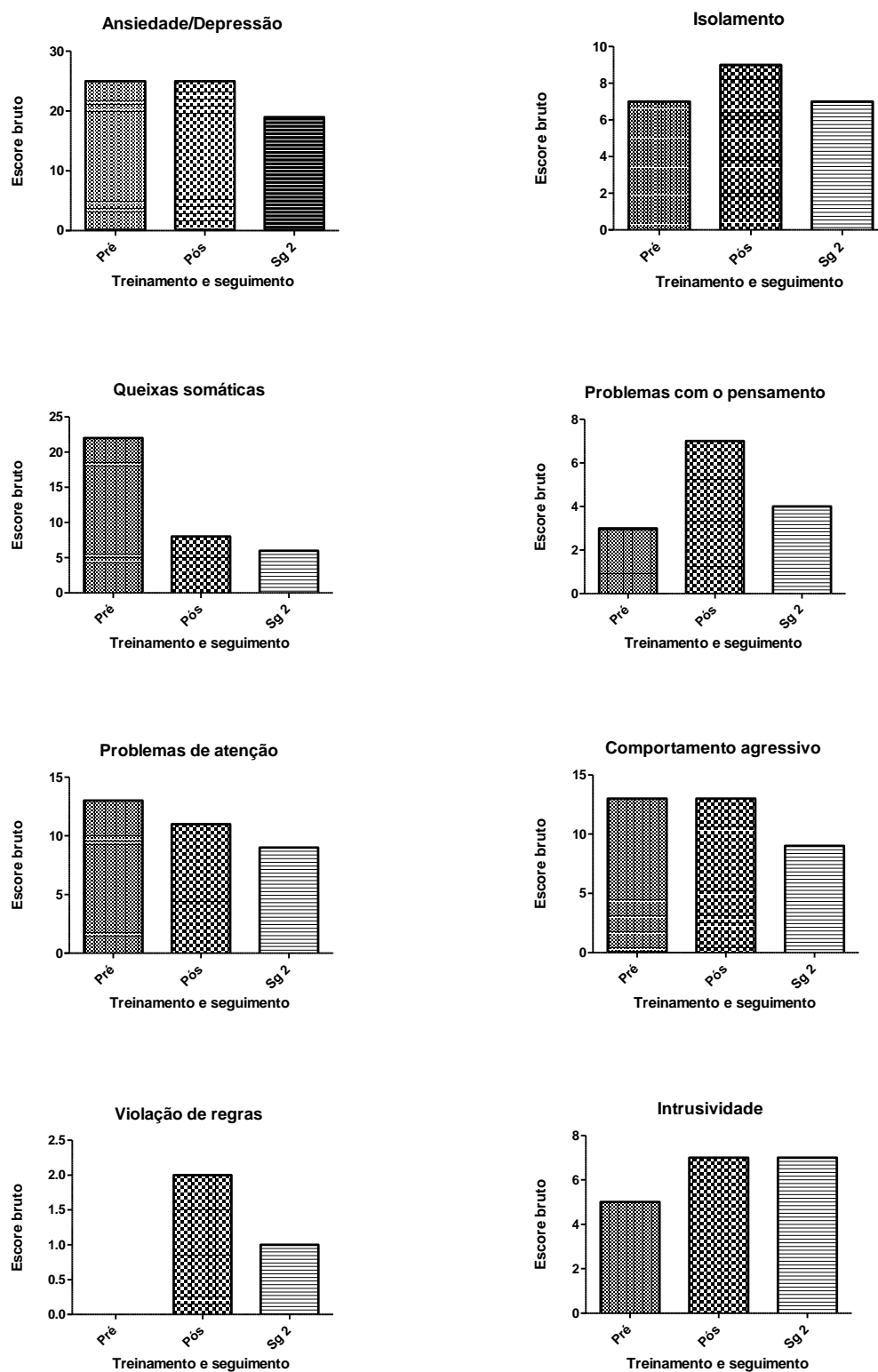


Figura 36. Escores brutos das escalas das síndromes no ASR/18-59 nas fases do treinamento parental e seguimento da mãe de P4.

Na tabela 38 mostra-se a distribuição de escores ponderados e classificação das escalas orientadas pelo DSM. Assim como em algumas das escalas das síndromes apresentadas na tabela 37, os escores T classificaram P4 nas escalas de problemas depressivos e de ansiedade entre as faixas clínica e limítrofe nas três fases do programa. Na figura 37 pode ser observado que a mãe de P4 percebe uma diminuição expressiva do número de problemas somáticos e problemas de déficit de atenção e hiperatividade ao longo do treinamento. Os itens que mais contribuíram com essa melhora foram “sentir tontura ou zomzeira”, “dores de cabeça”, “náuseas”, “dores de estômago”, “tenho dificuldade para me concentrar ou prestar atenção por muito tempo”, “sinto-me irrequieta ou agitada”. Já os problemas de comportamento indicativos de personalidade evitativa e personalidade antissocial permaneceram dentro da normalidade durante todo o programa.

Tabela 38. Escores ponderados (T) e classificação das escalas orientadas pelo DSM no ASR/18-59 nas fases do treinamento parental e seguimento da mãe de P4.

Escalas/Escores T	Pré (Escore T)	Pós (Escore T)	Sg 2 (Escore T)
Problemas Depressivos	81	87	68
	Clínico	Clínico	Limítrofe
Problemas de Ansiedade	77	70	65
	Clínico	Clínico	Limítrofe
Problemas Somáticos	93	58	58
	Clínico	Normal	Normal
Problemas de Personalidade Evitativa	54	64	64
	Normal	Normal	Normal
Problemas Déficit de Atenção/Hiperatividade	66	60	58
	Limítrofe	Normal	Normal
Problemas de Personalidade Antisocial	52	55	52
	Normal	Normal	Normal

Legenda: Sg=seguimento.

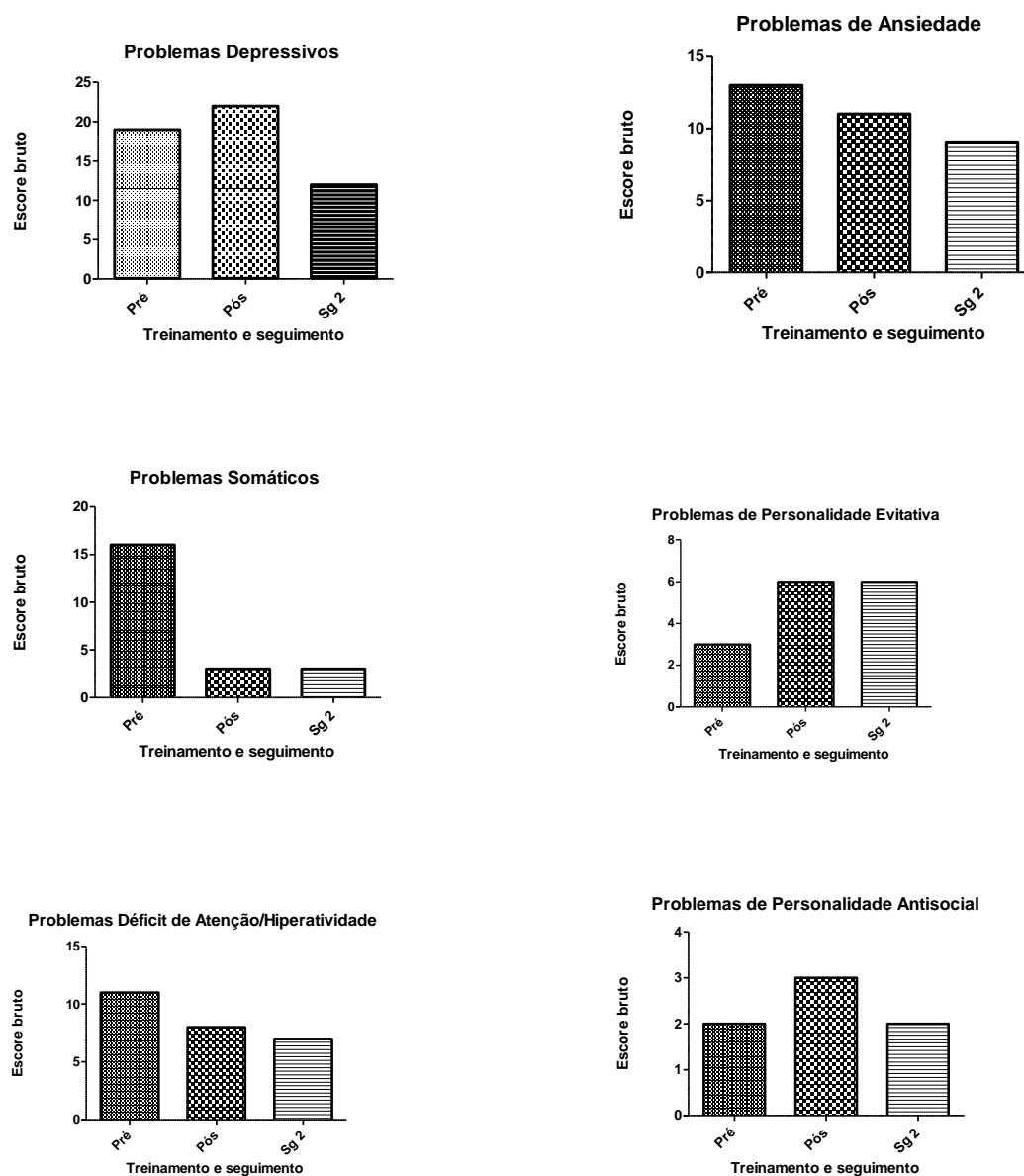


Figura 37. Escores brutos das escalas orientadas pelo DSM no ASR/18-59 nas fases do treinamento parental e seguimento da mãe de P4.

Os resultados que mostram o tipo predominante de estilos parentais de educação conforme a mãe de P4 apresenta-se no quadro 18.

Quadro 18. Classificação dos tipos de monitoria positiva e negativa do Inventário de Estilos Parentais nas fases pré e pós do treinamento parental conforme a mãe de P4.

Escala	Classificação	
	Pré	Pós
Monitoria positiva	risco	Ótimo
Comportamento moral	risco	regular acima da média
Punição inconsistente	risco	regular abaixo da média
Negligência	risco	regular abaixo da média
Disciplina relaxada	risco	Risco
Monitoria negativa	risco	regular abaixo da média
Abuso físico	risco	Risco
IEP Total	risco	regular abaixo da média

Conforme o quadro 18, todas as monitorias iniciaram-se com classificação denominada de risco na fase pré-intervenção. A monitoria positiva atingiu classificação ótima na fase pós-intervenção. Comportamento moral obteve denominação regular acima da média. Punição inconsistente, negligência e monitoria negativa passaram para a classificação regular abaixo da média. Somente disciplina relaxada e abuso físico continuaram na classificação de risco. O Inventário de Estilos Parentais Total (IEP Total) iniciou como de risco e apresentou melhora, se classificando como regular abaixo da média.

A figura 38 apresenta a pontuação bruta dos tipos de monitoria positiva e negativa do Inventário de Estilos Parentais nas fases pré e pós do treinamento parental referente a P4. Com relação à monitoria positiva, a pontuação mudou de 8 para 12 pontos. No comportamento moral, a pontuação foi de 6 para 10 pontos. Em ambos os estilos houve melhora de 4 pontos brutos. Os itens que representaram essa melhora foram “pergunto como foi o dia de meu filho na escola e o ouço atentamente” “estabeleço regras e explico as razões sem brigar”, “converso com o meu filho sobre o que é certo ou errado no comportamento dos personagens dos filmes e dos programas de TV”, “aconselho meu filho a ver programas de TV que mostrem os efeitos negativos do uso de drogas”. Com relação à monitoria negativa: punição inconsistente decresceu de 9 para 5 pontos; negligência de 5 para 2; disciplina relaxada de 10 para 5; monitoria negativa de 8 para 6 e abuso físico de 7 para 4 pontos. Observa-se que em todos os estilos que compõem a monitoria negativa houve redução de pontuação, caracterizando assim melhora de estilos parentais. Os itens que representaram essa melhora foram “quando meu filho faz algo errado, a punição que aplico é mais severa dependendo de meu humor”, “ameaço que vou bater ou castigar e depois não faço nada”,

“critico qualquer coisa que meu filho faça como o quarto estar desarrumando ou estar com os cabelos despenteados”, “quando estou alegre, não me importo com as coisas erradas que meu filho faça”, “meu filho sente dificuldades em contar seus problemas para mim, pois vivo ocupada”, “quando castigo meu filho e ele pede para sair do castigo, após um pouco de insistência, permito que ele saia do castigo”, “castigo-o quando estou nervosa; assim que passa a raiva peço desculpas”, “durante uma briga, meu filho xinga ou grita comigo e então eu o deixo em paz”, “meu filho fica machucado fisicamente quando bato nele”, “quando estou nervosa, acabo descontando em meu filho”, “percebo que meu filho sente que não dou atenção à ele”, “especialmente nas horas das refeições, fico dando as broncas”, “meu filho sente ódio de mim quando bato nele”, “não sei dizer do que meu filho gosta”, “quando meu filho fica muito nervoso em uma discussão ou briga ele percebe que isto me amedronta”, “sou violenta com meu filho”.

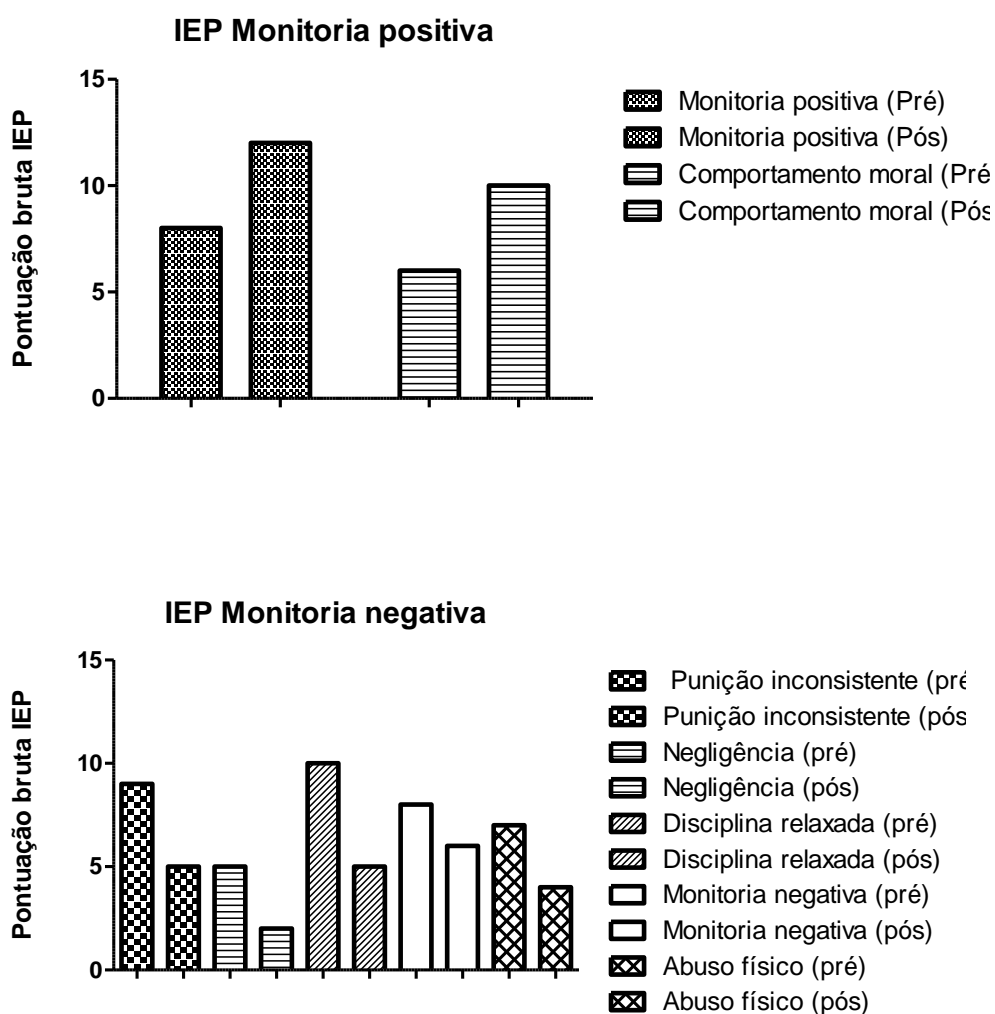


Figura 38. Pontuações brutas dos tipos de monitoria positiva e negativa do Inventário de Estilos Parentais nas fases pré e pós do treinamento parental referente ao P4.

Registro de eventos comportamentais e situações relatadas pela mãe durante os quatro encontros da fase de seguimento do programa de treinamento parental.

Seguidamente, no quadro 19, serão descritos os eventos comportamentais e situações relatadas pelas mães durante os encontros da fase de seguimento do programa de treinamento parental que foi conduzido. Observa-se no quadro que as situações trazidas como problemas giram ao redor da preocupação com o controle alimentar de P4, novos comportamentos inadequados de tipo sexual emitidos pelo adolescente, preocupações em relação a segurança e integridade do filho na escola e em relação ao cuidado do mesmo após o falecimento da própria mãe.

Quadro 19. Registro de eventos comportamentais e situações relatadas pela mãe de P4 durante os quatro encontros da fase de seguimento do programa de treinamento parental.

Seguimento	Preocupações e dúvidas	Orientações
1º Seguimento (Mês 03/ 2011)	Mãe relatou que o filho tinha o hábito de coletar latínhas de alumínio e que agora estava recebendo para vendê-las a um depósito de sucata. Mãe diz ter medo do filho usar o dinheiro para comprar escondido alimentos.	Foi orientado que o dinheiro deveria ficar sob a responsabilidade de um adulto da família e que fosse destinado a outros gastos pessoais do adolescente.
2º Seguimento (Mês 07/ 2011)	Mãe relatou que o filho tem se masturbado diante de qualquer pessoa e em locais públicos.	Foram dadas orientações individuais ao adolescente sobre o local e horário apropriado para esse tipo de comportamento. Em relação à mãe foram dadas orientações para realização de atividades prazerosas para a criança que pudessem servir como concorrentes do comportamento de masturbação de P4, assim como observar características do ambiente que fossem estímulos aversivos que propiciassem comportamentos de fuga de tipo sexual, por exemplo, a masturbação.
3º Seguimento (Mês 11/ 2011)	Mãe trouxe como questionamento a continuidade do filho na APAE da cidade, uma vez que ocorreram casos de abuso sexual na escola. Mãe teme pela segurança e integridade do filho.	Foi perguntado à mãe se as devidas providências já estavam sendo tomadas pela escola. A mãe relata que sim e disse ter vontade de conversar com a diretora sobre a necessidade de maior segurança para os alunos. Foi sugerido que assim o fizesse.
4º Seguimento (Mês 03/ 2012)	Mãe trouxe uma preocupação que tem a incomodado muito nos últimos meses: “se eu morrer quem cuidará do meu filho? Ninguém cuida com o mesmo carinho que eu. Será que o deixarão comer até morrer?” (sic).	Foi discutido com a mãe a importância de outros membros da família compartilharem do mesmo conhecimento que ela obteve neste programa de treinamento parental sobre a doença e o manejo comportamental e alimentar adequado. Uma vez que a responsabilidade e os cuidados com o filho for divididos entre os familiares, a mãe poderia se tranquilizar um pouco mais quanto ao futuro do adolescente.

Seguidamente serão apresentados os resultados referentes ao participante 5 e sua respectiva mãe em todas as fases do estudo.

Participante 5 (P5)

A composição familiar do lar onde P5 reside é formada pelo pai, mãe, uma irmã e um irmão mais velhos. No quadro 20 verificam-se as informações que a mãe de P5 tinha sobre a síndrome em termos de etiologia, caracterização e formas de manejo familiar.

Quadro 20. Informações da mãe de P5 sobre aspectos gerais da síndrome na fase pré-intervenção do programa de treinamento parental.

Conhecimento sobre a síndrome	Causas da síndrome	Características da síndrome	Fonte de obtenção de informações sobre a síndrome	Fonte de informações para manejo da síndrome	Manejo familiar da criança/adolescente
Doença da obesidade	Um erro dos cromossomos	Pés e mãos pequenos, baixa estatura	Médico da genética	Hospital das Clínicas da USP	Trata com a maior naturalidade

As respostas da mãe de P5 evidenciam que ela atribui três características clínicas à síndrome, a obesidade, pé e mãos pequenos e baixa estatura. Sobre os fatores etiológicos da mesma, somente soube dizer que ocorria devido a um erro dos cromossomos. Em relação ao manejo observou-se que a família de P5 interage pressupondo que é uma pessoa com desenvolvimento típico.

Seguidamente no quadro 21 são descritas as tarefas solicitadas e executadas pela mãe conforme os temas de cada encontro do treinamento parental.

Quadro 21. Descrição de temas dos encontros e tarefas solicitadas e executadas pela mãe de P5.

Encontros	Tarefas solicitadas	Tarefas executadas	Tema do encontro/Orientações e treinamento
1º Encontro Informações sobre o programa de treinamento e caracterização geral da Síndrome de Prader-Willi.	-Trazer questionamentos ou dúvidas após leitura do Guia de informações psicoeducativas sobre a síndrome	----	-Apresentação de conteúdos do tema do 1º encontro
3º Encontro Fenótipo cognitivo, comportamental e transtornos psiquiátricos de crianças/adolescentes com Síndrome de Prader-Willi.	-Registrar exemplos de alterações de comportamento da criança/adolescente compatíveis com o fenótipo comportamental descrito na síndrome -Exemplificar situações em que essas alterações ocorrem -Descrever exemplos de habilidades cognitivas preservadas no(a) filho(a) de	Registro de exemplos de reações emocionais observadas na criança/adolescente após refeições -Felicidade por ter comido e preocupação em não engordar, sempre pergunta se comeu muito. Registrar exemplos de comportamento de solicitação de comida da criança/adolescente antes e após as refeições -antes: muita ansiedade, explicar porque precisa comer, começa a lavar as mãos por várias vezes. -após: alegre, porém preocupada com o peso.	-Foram esclarecidas as dúvidas. -Foram apresentadas e discutidas as diferentes fases de desenvolvimento de problemas de comportamento de acordo com Rossel-Raga (2003). Especificamente foi abordada a associação entre problemas de comportamento e comportamento alimentar. -Foi sinalizada à mãe a necessidade de um acompanhamento alimentar da adolescente supervisionado

	acordo com a percepção da mãe	<p>Registro de exemplos do comportamento da mãe antes e após as refeições da criança/adolescente</p> <p>-antes: mãe fica ansiosa, insegura, sempre preocupada com as consequências da obesidade de P5, controla absolutamente tudo que a filha vai comer.</p> <p>-após: fica penalizada com a filha e acaba dando mais um pouco de comida.</p>	<p>e a influência de fatores familiares e sociais sobre esse processo.</p> <p>-Apresentação de conteúdos do tema do 3º encontro</p>
<p>4º Encontro A criança com Síndrome de Prader-Willi no contexto escolar.</p>	<p>-Marcar uma reunião com a equipe educacional da escola onde a criança/adolescente está matriculada e apresentar o Guia de informações psicoeducativas sobre a síndrome (ANEXO C) entregue às mesmas no 1º encontro.</p> <p>-Conversar com os professores respectivos sobre comportamentos adequados e inadequados da criança/adolescente na escola.</p> <p>-Informar-se e orientar à equipe educacional sobre o comportamento alimentar da criança/adolescente no recreio.</p>	<p>Registro exemplos de alterações de comportamento da criança/adolescente compatíveis com o fenótipo comportamental descrito na síndrome</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mudanças repentinas de humor. - Mentiras para conseguir comida. - Rituais de limpeza e organização (TOC). - Não aceita ser contrariada. - Esconder comida no quarto. <p>Exemplos de situações em que essas alterações ocorrem</p> <ul style="list-style-type: none"> - Horários das refeições. - Quando não deixam mexer na geladeira e armários da cozinha. - Quando é contrariada. <p>Exemplos de habilidades cognitivas preservadas no(a) filho(a) de acordo com a percepção da mãe</p> <ul style="list-style-type: none"> - Foi alfabetizada. - Realiza operações matemáticas. - Monta quebra-cabeça. 	<p>-Foram esclarecidas as dúvidas.</p> <p>-Foram retomadas as principais características do fenótipo comportamental em relação a impulsividade, agressividade, teimosia e respostas preservativas que necessariamente não estão unicamente associadas a alimentos.</p> <p>-Orientou-se para que a adolescente tenha uma rotina diária programada para desenvolver atividades prazerosas e de acordo com habilidades preservadas estimulando-a nesse tipo de tarefas. Nesse sentido foi explicada a função discriminativa que essas novas atividades podem ter na vida da adolescente e ser possíveis comportamentos concorrentes com os comportamentos inadequados descritos.</p> <p>-Apresentação de conteúdos do tema do 4º encontro.</p>
<p>5º Encontro Relação entre práticas disciplinares e educativas dos pais e comportamentos adequados e inadequados de crianças e adolescentes.</p>	<p>-Identificar e descrever situações familiares que exemplifiquem o uso de práticas parentais educativas positivas e negativas.</p>	<p>A mãe cumpriu a tarefa de apresentar o guia.</p> <p>Exemplos de comportamentos adequados da criança/adolescente na escola de acordo com a professora</p> <ul style="list-style-type: none"> - É carinhosa com os professores. - É organizada com seu material escolar. - Tem boa higiene pessoal. <p>Exemplos de comportamentos inadequados da criança/adolescente na escola de acordo com a professora</p> <ul style="list-style-type: none"> - Fica emburrada e chora com facilidade. - Acha que os colegas não gostam dela. - Apaga as atividades do caderno por inúmeras vezes. - É muito preocupada. - Prefere se relacionar com as crianças menores. 	<p>-Foram esclarecidas as dúvidas.</p> <p>-Foram retomadas novamente as principais características do fenótipo comportamental e como elas se manifestam em diferentes contextos; neste caso, a escola. A mãe foi orientada para solicitar à escola uma rotina diária programada para desenvolver atividades escolares prazerosas (de acordo com habilidades cognitivas desta), entretanto estimulando sempre que possível novas habilidades escolares. Mais uma vez foi explicada a função discriminativa que essas novas atividades podem ter na vida da adolescente e</p>

			<p>ser possíveis comportamentos concorrentes com os comportamentos inadequados descritos. Foi discutida a necessidade de manter, tanto na escola como na família, um contexto de socialização adequado e a evitação de estímulos aversivos sempre que possível.</p> <p>-Foi realizada uma orientação especial para controle e supervisão da adolescente na hora do recreio, pois nesta a presença de estímulos alimentares é frequente.</p> <p>-Apresentação de conteúdos do tema do 5º encontro.</p>
<p>6º Encontro Comportamentos adequados e inadequados de crianças e adolescentes com Síndrome de Prader-Willi.</p>	<p>-Identificar e descrever situações que geram, pelo menos, três comportamentos adequados e inadequados dos(as) filhos(as).</p> <p>-Classificar em externalizantes ou internalizantes os três comportamentos adequados e inadequados dos(as) filhos(as) que foram identificados</p>	<p>Exemplos de situações familiares compatíveis com o uso de práticas parentais educativas positivas</p> <p>-Mãe e pai não discutem na frente dos filhos.</p> <p>-Pais elogiam os comportamentos adequados da filha.</p> <p>-Pais promovem momentos de lazer para a filha.</p> <p>-Pais não reclamam da situação financeira perto da filha.</p> <p>-Mãe cria oportunidades para orientar a filha, principalmente no que se refere a assuntos ligados aos meninos.</p> <p>Exemplos de situações familiares compatíveis com o uso de práticas parentais educativas negativas</p> <p>-Quando mãe demonstra suas preocupações e medos em relação ao futuro da filha.</p> <p>-Mãe ser muito dependente da opinião da filha mais velha.</p> <p>-Mãe falar em todo momento que P5 não pode engordar.</p>	<p>-Foram esclarecidas as dúvidas.</p> <p>-Foram retomadas as tarefas preenchidas e analisados os exemplos conforme os subtipos predominantes de prática parentais que são utilizadas. Nesse caso retomaram-se as consequências negativas que o uso da negligência, punição inconsistente e punição física e verbal têm sobre os problemas de comportamento da filha.</p> <p>-Apresentação de conteúdos do tema do 6º encontro.</p>
<p>7º Encontro Orientações sobre estratégias de manejo comportamental de crianças e adolescentes com Síndrome de Prader-Willi.</p>	<p>-Listar prioridades de comportamentos inadequados dos (as) filhos(as) que desejam diminuir ou extinguir.</p> <p>-Listar prioridades de comportamentos adequados dos(as) filhos(as) que desejam manter.</p>	<p>Exemplos de situações que geram, pelo menos, três comportamentos adequados do(a) filho(a)</p> <p>-Quando recebe visitas de crianças menores para brincar.</p> <p>- Quando pais são carinhosos com a filha.</p> <p>Comportamentos da criança/adolescente: carinhosa, disponível para conversar, respeitosa com as regras da casa.</p> <p>Exemplos de situações que geram, pelo menos, três comportamentos inadequados do(a) filho(a)</p> <p>- Quando irmã não deixa P5 sair junto com ela.</p> <p>- Quando pais dão ordens rígidas.</p> <p>- Quando a mãe fica brava com comportamentos de dependência da filha.</p> <p>Comportamento da criança/adolescente: chora com facilidade, fica emburrada, se tranca no quarto e demora a sair, faz birra, fala que está com dor de cabeça.</p>	<p>-Foram esclarecidas as dúvidas.</p> <p>-Foram retomadas definições de comportamentos externalizantes e internalizantes associando-os aos exemplos adequados trazidos e explicando a estreita relação funcional que existe entre eventos que antecedem comportamentos da filha e eventos que os seguem. Nessas explicações a área focada foi a familiar.</p> <p>-Apresentação de conteúdos do tema do 7º encontro.</p>

		<p>Comportamentos externalizantes: repete, várias vezes, os mesmos movimentos (rituais do TOC), discute com quem a contraria.</p> <p>Comportamentos internalizantes: chora, diz que está com dor, tristeza, não tira certos pensamentos da cabeça, fica aborrecida com facilidade.</p>	
<p>8º Encontro Influências do estresse familiar sobre o comportamento da criança/adolescente.</p>	<p>-Registrar exemplos de situações de estresse familiar entre o período de tempo entre o 8º e 9º encontro.</p> <p>-Registrar formas de manejo dessas situações de estresse familiar identificadas.</p>	<p>Exemplos de comportamentos inadequados do(a) filho(a) que desejam diminuir ou extinguir</p> <ul style="list-style-type: none"> -Mudança de humor repentina. - Mentiras para conseguir comida. - Cutucar a pele. - Lavar-se em excesso. - Mania de perfeição. - Esconder alimentos. <p>Exemplos de comportamentos adequados do(a) filho(a) que desejam manter</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ser carinhosa e educada com a família. - Fazer atividade física. - Ser responsável com seus compromissos. 	<p>-Foram esclarecidas as dúvidas.</p> <p>-Foram dadas orientações sobre estratégias de manejo comportamental baseadas no uso do reforçamento positivo, reforçamento diferencial, extinção, modelagem.</p> <p>-Além de orientações para melhora de comportamentos inadequados, foram dadas orientações de manejo para manutenção e aumento de comportamentos adequados.</p> <p>-Apresentação de conteúdos do tema do 8º encontro.</p>
<p>9º Encontro Influências sócio-familiares sobre o comportamento da criança/adolescente.</p>	<p>-Identificar nos membros da família pessoas que exercem maior influência positiva ou negativa sobre o comportamento da criança/adolescente.</p> <p>-Identificar formas de manejo familiar do comportamento alimentar da criança/adolescente com a SPW.</p> <p>-Instruir familiares (tios, avós, primos, outros) sobre formas de manejo do comportamento alimentar da criança/adolescente com a SPW.</p>	<p>Exemplos de situações de estresse familiar entre o período de tempo entre o 8º e 9º encontro</p> <p>-Filha mais velha está deixando de resolver as coisas para a mãe e isto, às vezes, deixa a mãe chateada e nervosa com a mesma.</p> <p>Formas de manejo das situações de estresse familiar</p> <p>- Mãe entende que tem que ser mais independente da filha mais velha, com isto tem procurado resolver sozinha o que é de sua responsabilidade.</p>	<p>-Foram esclarecidas as dúvidas.</p> <p>-Foram discutidas influências do estresse familiar sobre o comportamento da adolescente.</p> <p>-Foram retomadas estratégias de manejo comportamental baseadas no uso do reforçamento positivo, reforçamento diferencial, extinção e modelagem.</p> <p>-Foi reforçada a necessidade de que todos os membros da família agissem de maneira semelhante em relação aos problemas de comportamento, especialmente, o comportamento alimentar.</p> <p>-Apresentação de conteúdos do tema do 9º encontro.</p>
<p>10º Encontro Revisão geral de temas abordados nos encontros. A manutenção de comportamentos adequados em crianças e adolescentes com SPW e deficiência intelectual. Preparação do</p>	<p>-Registrar possíveis dúvidas, preocupações e avaliação do programa.</p>	<p>Pessoas que exercem maior influência positiva sobre o comportamento da criança/adolescente</p> <p>Influência positiva:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Quando pai, mãe e irmã dão atenção à P5. <p>Influência negativa:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Quando mãe fica cobrando para comer menos. - Quando colegas a chamam de gorda. - Quando irmã não a leva para sair juntas. 	<p>-Foram esclarecidas as dúvidas.</p> <p>-Foram discutidas as influências sócio-familiares sobre o comportamento da adolescente. Nesse sentido foi retomada a discussão sobre a influência de contextos externos ao comportamento sobre os problemas comportamentais da</p>

término do programa de treinamento e instruções para a fase de acompanhamento.		Manejo familiar do comportamento alimentar da criança/adolescente - Fazer as refeições junto com o filho. - Não deixar a criança com livre acesso as panelas, geladeira e armários da cozinha. - Estabelecer horários para as refeições (não passar de duas horas e meia para comer novamente). - Não fazer e não comprar alimentos muito calóricos.	adolescente. -Apresentação de conteúdos do tema do 10º encontro.
11º Encontro Fechamento do treinamento parenatal. Avaliação do programa de treinamento.	-Encerramento	Nota atribuída ao treinamento parental recebido Nota 4	-Revisão geral de temas abordados nos encontros. A manutenção de comportamentos adequados em crianças e adolescentes com SPW e deficiência intelectual. Término do programa de treinamento. -Orientações sobre a fase de seguimento. -Comemoração festiva (entrega de reforçadores tangíveis – livros, material escolar, brinquedos).

Resultados dos dados comportamentais de P5 nas fases pré-intervenção, pós-intervenção e seguimento.

Na tabela 39 observam-se os escores ponderados e classificação das escalas de competências para realização de atividade e socialização do CBCL/6-18 que P5 pontuou e classificou nas três fases do treinamento parental. Em relação à participação em atividades (tanto esportivas quanto domésticas) a adolescente obteve pontuação que a classificou dentro da faixa de normalidade nas três fases do programa de treinamento parental. Já, as pontuações atribuídas à competência social classificaram a participante dentro da faixa clínica na fase 1, evolui para a faixa da normalidade na pós- intervenção, com melhora de 4 pontos brutos e, por fim, apresentou-se na faixa limítrofe. Uma melhor visualização da evolução desses indicadores de competências observa-se na figura 39.

Tabela 39. Escores ponderados (T) e classificação das escalas de competências do CBCL/6-18 nas fases do treinamento parental e seguimento de P5.

Escalas/Escores T	Pré (Escore T)	Pós (Escore T)	Sg 2 (Escore T)
Atividades	48 Normal	54 Normal	44 Normal
Social	29 Clínico	45 Normal	32 Limítrofe

Legenda: Sg=seguimento.

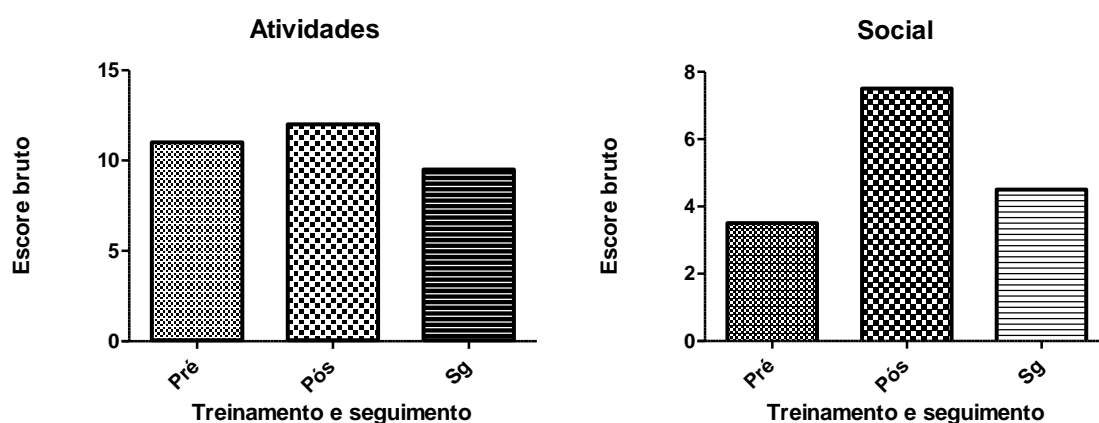


Figura 39. Escores brutos das escalas de competências para realização de atividades e socialização do CBCL/6-18 nas fases do treinamento parental e seguimento de P5.

A tabela 40 apresenta a distribuição de escores ponderados e classificação das escalas de problemas de comportamento internalizantes, externalizantes e totais de acordo com as respostas da mãe ao CBCL/6-18. Com relação aos problemas internalizantes, a adolescente encontrava-se na classificação clínica na pré-intervenção e nas duas fases subsequentes do programa atingiu e permaneceu na classificação limítrofe. No que se refere aos problemas externalizantes, iniciou como clínico e evolui para a faixa de normalidade nas fases seguintes do programa. Em se tratando dos problemas totais, apresentou classificação clínica na pré-intervenção e manteve-se limítrofe nas duas fases seguintes. Nos gráficos da figura 40 observa-se que P5 melhorou todos os indicadores de problemas internalizantes, externalizantes e totais no decorrer do programa de treinamento. Os itens individuais que mais contribuíram com essa melhora na escala de problemas internalizantes foram “prefere estar sozinha a ficar em companhia de outros”, “acha que tem que fazer tudo perfeito”, “é muito preocupada”, que passaram de 2 escores brutos atribuídos para 0, indicando a não ocorrência desses comportamentos. Com relação à escala de problemas externalizantes, os itens individuais que mais contribuíram com essa melhora foram é teimosa, mal humorada ou fácil de se irritar”, “tem mudanças repentinas de humor ou de sentimentos”, “fica emburrada facilmente”, “é desconfiada”. Em problemas totais foram “as outras crianças não gostam dela”, “prefere estar com crianças/adolescentes mais novos”, “machuca-se com frequência, tem tendência a sofrer acidentes”.

Tabela 40. Escores ponderados (T) e classificação das escalas de problemas de comportamento internalizantes, externalizantes e totais do CBCL/6-18 nas fases do treinamento parental e seguimento de P5.

Escalas/Escores T	Pré (Escore T)	Pós (Escore T)	Sg 2 (Escore T)
P Internalizantes	73	62	60
	Clínico	Limítrofe	Limítrofe
P Externalizantes	64	59	58
	Clínico	Normal	Normal
P Totais	71	63	62
	Clínico	Limítrofe	Limítrofe

Legenda: Sg=seguimento.

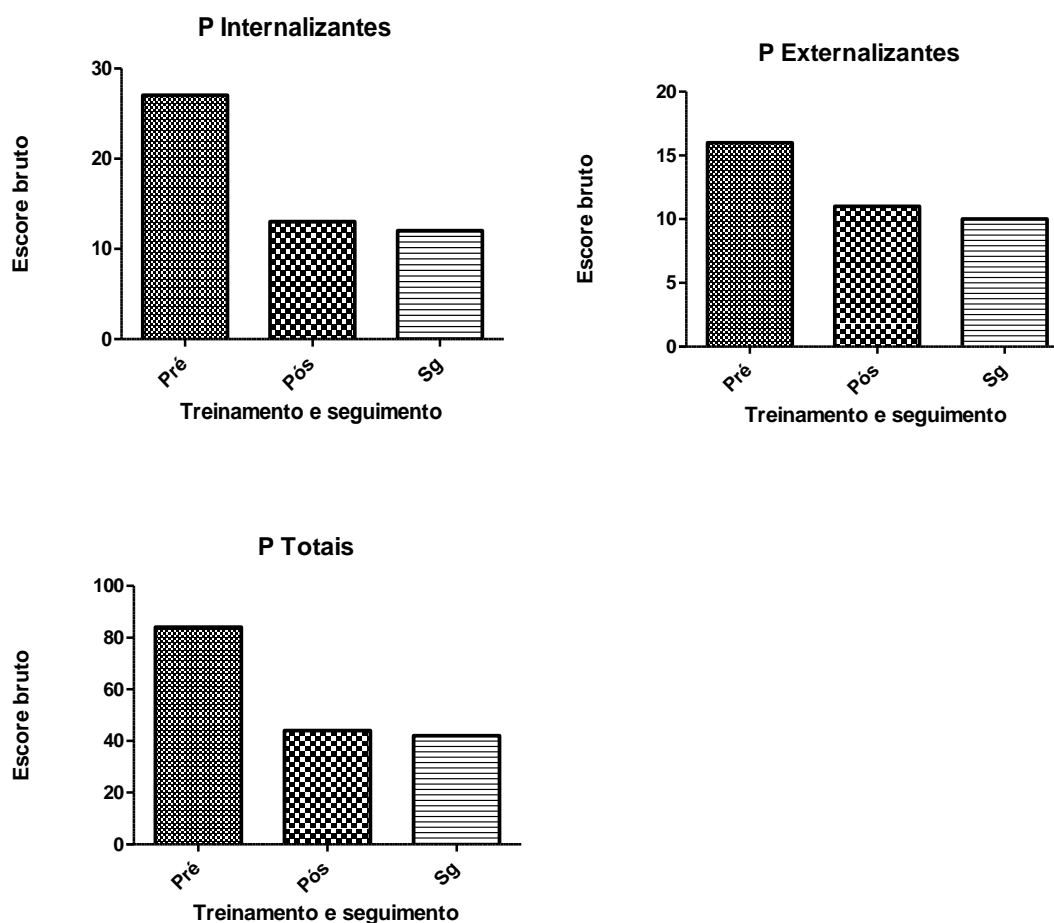


Figura 40. Escores brutos das escalas de problemas de comportamento internalizantes, externalizantes e totais do CBCL/6-18 nas fases do treinamento parental e seguimento de P5.

A distribuição de escores ponderados e classificação das escalas das síndromes aparece na tabela 41 abaixo. Indicadores comportamentais de quebrar regras mantiveram-se na classificação normal em todas as etapas do programa. Ansiedade/depressão obteve

classificação limítrofe na pré e pós-intervenção e foi para clínico na fase de seguimento. Já os problemas comportamentais associados a queixas somáticas, problemas de atenção e comportamento agressivo iniciaram com escores na faixa limítrofe e, nas duas fases seguintes do programa atingiram pontuações condizentes à classificação normal. Problemas sociais obtiveram classificação clínica na pré-intervenção e se mantiveram limítrofe no decorrer no programa. Isolamento/depressão e problemas com o pensamento iniciaram com classificação clínica e nas duas fases seguintes atingiram à classificação normal. Nos gráficos da figura 41 pode ser observado que os problemas de comportamento que apresentaram uma diminuição mais expressiva pertencem às duas últimas escalas citadas acima. Os itens individuais que mais contribuíram com essa melhora na escala de problemas de isolamento/depressão foram “prefere estar sozinha a ficar em companhia de outros”, “acha que tem que fazer tudo perfeito”, “é muito preocupada”. Já na escala de problemas com o pensamento os comportamentos que mais reduziram sua frequência foram “machuca-se de propósito”, “tem movimentos repetitivos que não consegue parar”, “não consegue tirar certos pensamentos da cabeça”.

Tabela 41. Escores ponderados (T) e classificação das escalas das síndromes do CBCL/6-18 nas fases do treinamento parental e seguimento de P5.

Síndromes/Escores T	Pré (Escore T)	Pós (Escore T)	Sg 2 (Escore T)
Ansiedade e Depressão	68 Limítrofe	65 Limítrofe	70 Clínico
Isolamento e Depressão	81 Clínico	60 Normal	51 Normal
Queixas Somáticas	68 Limítrofe	53 Normal	50 Normal
Problemas Sociais	73 Clínico	68 Limítrofe	66 Limítrofe
Problemas com o pensamento	75 Clínico	56 Normal	60 Normal
Problemas de atenção	68 Limítrofe	56 Normal	61 Normal
Quebrar Regras	57 Normal	54 Normal	51 Normal
Comportamento Agressivo	66 Limítrofe	61 Normal	61 Normal

Legenda: Sg=seguimento.

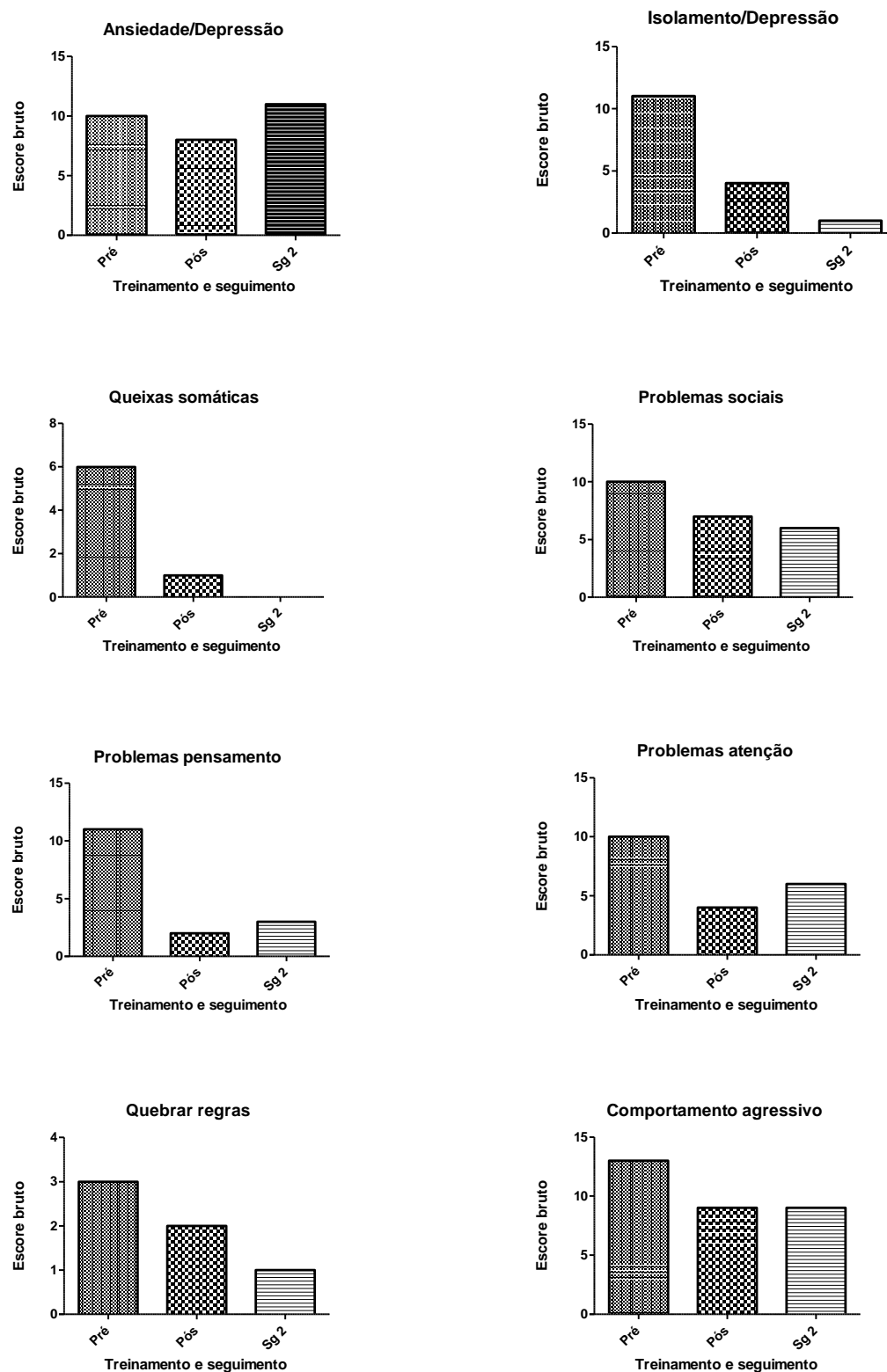


Figura 41. Escores brutos das escalas das síndromes do CBCL/6-18 nas fases do treinamento parental e seguimento de P5.

Na tabela 42 observa-se a distribuição de escores ponderados e classificação das escalas orientadas pelo DSM do CBCL/6-18. Problemas comportamentais indicadores de dificuldades

de déficit de atenção e problemas de hiperatividade, problemas somáticos e problemas de conduta permaneceram dentro da normalidade durante todo o programa de treinamento parental. A escala problemas de ansiedade iniciou com classificação clínica, passando para limítrofe na pós-intervenção e voltando para a mesma de início no seguimento. Problemas de desafio e oposição iniciaram com classificação limítrofe, porém nas duas etapas seguintes do programa atingiram a classificação normal. Por fim, a escala de problemas afetivos decresceu de clínico para limítrofe e após para a faixa dentro da normalidade. Na figura 42 observa-se que em geral a mãe percebeu que ao longo do programa, P5 apresentou uma diminuição na quantidade de problemas de comportamento em todas as escalas, com exceção da escala de problemas de ansiedade.

Tabela 42. Escores ponderados (T) e classificação das escalas orientadas pelo DSM do CBCL/6-18 nas fases do treinamento parental de P5.

Escalas/Escores T	Pré (Escore T)	Pós (Escore T)	Sg 2 (Escore T)
Problemas Afetivos	74	65	60
	Clínico	Limítrofe	Normal
Problemas de Ansiedade	72	68	72
	Clínico	Limítrofe	Clínico
Problemas Somáticos	59	50	50
	Normal	Normal	Normal
Déficit de Atenção/Problemas de Hiperatividade	58	56	52
	Normal	Normal	Normal
Problemas de Desafio e Oposição	69	59	59
	Limítrofe	Normal	Normal
Problemas de Conduta	59	51	51
	Normal	Normal	Normal

Legenda: Sg=seguimento.

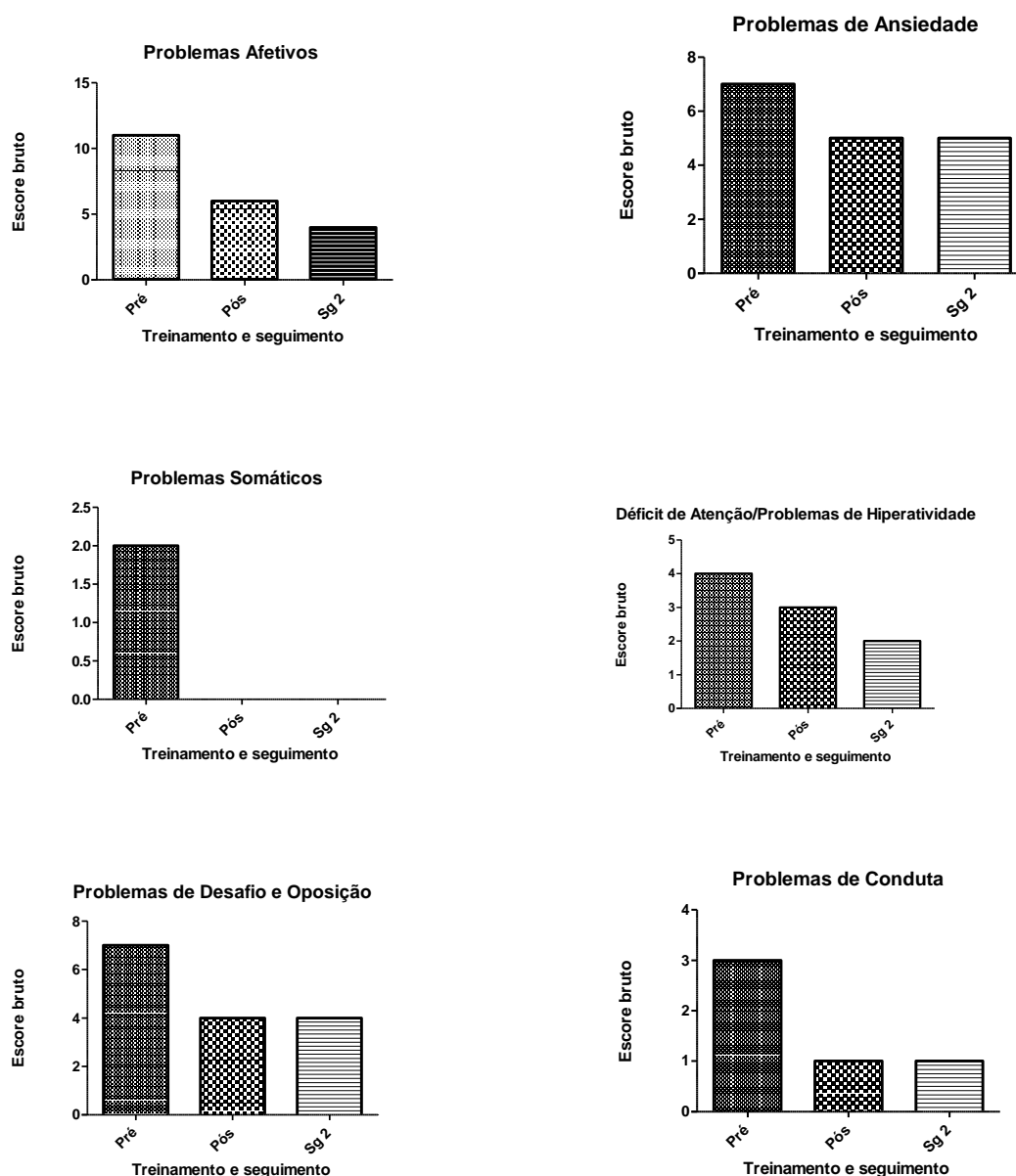


Figura 42. Escores brutos das escalas orientadas pelo DSM do CBCL/6-18 nas fases do treinamento parental e seguimento de P5.

Resultados das medidas de peso em quilogramas (Kg) de P5 nas fases pré-intervenção, pós-intervenção e seguimento.

O seguimento dos indicadores de medidas de peso de P5 aparece na tabela 43. Observa-se que na fase pré-intervenção a criança pesava 94 kg. Durante o período de 8 meses (tempo transcorrido entre as fases pré-avaliação e pós-intervenção) houve redução de 4,2 kg. No seguimento 1, o peso aumentou 0,1 kg. Entre o seguimento 1 e 2 houve redução de 0,3 kg. Já entre os seguimentos 2 e 3, houve aumento de 0,1 kg. E finalmente, entre o seguimento 3 e 4

houve perda de 0,3 kg. Como mostrado também na figura 43, no período de 24 meses (período total do programa) a criança iniciou com 94 kg e terminou com 89,4 kg, caracterizando assim uma redução de 4,6 kg.

Tabela 43- Evolução de medidas de peso em quilogramas (Kg) de P5 ao longo do programa de treinamento parental e seguimento.

Medida	Pré	Pós	Sg 1	Sg 2	Sg 3	Sg 4
Peso (Kg)	94	89,8	89,9	89,6	89,7	89,4

Legenda: Sg= seguimento.

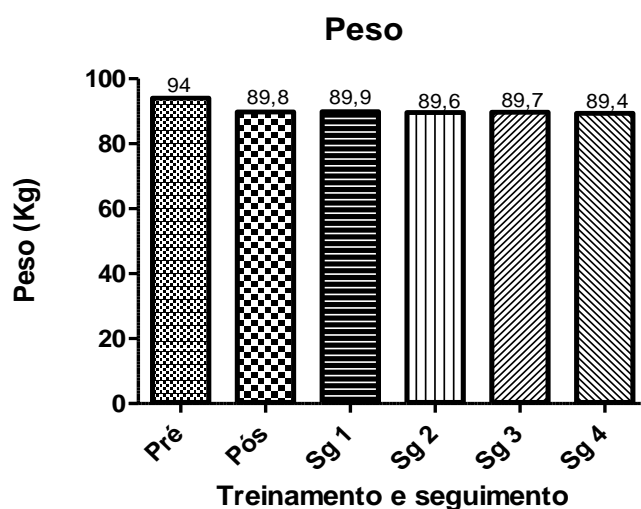


Figura 43. Medidas de peso em quilogramas (Kg) de P5 ao longo nas fases do treinamento parental e seguimento.

Seguidamente serão descritos resultados referentes à avaliação comportamental da mãe de P5 nas fases do programa de treinamento e seguimento.

Na tabela 44 apresenta-se a distribuição de escores ponderados e classificação das escalas de funcionamento adaptativo da mãe. Com relação aos indicadores de socialização da escala amizade, observa-se que o número de dificuldades fez com que a mãe de P5 oscilasse entre a classificação limítrofe e de normalidade durante as fases do programa. No que se refere ao relacionamento com a família e com o cônjuge, apresentou classificação normal em todas as três fases.

Tabela 44. Escores ponderados (T) e classificação das escalas de funcionamento adaptativo no ASR/18-59 nas fases do treinamento parental e seguimento da mãe de P5.

Escalas/Escores T	Pré (Escore T)	Pós (Escore T)	Sg 2 (Escore T)
Amizade	33 Limítrofe	39 Normal	33 Limítrofe
Cônjuge	47 Normal	40 Normal	47 Normal
Família	56 Normal	56 Normal	56 Normal

Legenda: Sg=seguimento.

Na tabela 45 apresenta-se a distribuição de escores ponderados e classificação das escalas de problemas de comportamento internalizantes, externalizantes e totais. No que se refere aos problemas totais a mãe apresentou escores T compatíveis com a faixa limítrofe e nas demais fases atingiu a normalidade. Em problemas internalizantes a mãe de P5 apresentou classificação clínica na fase 1 e manteve-se limítrofe nas demais fases do programa. A escala de problemas externalizantes permaneceu dentro da faixa de normalidade durante todo o programa. Na figura 44 pode ser visualizada a evolução do número de problemas dessas escalas ao longo do estudo.

Tabela 45. Escores ponderados (T) e classificação das escalas de problemas de comportamento internalizantes, externalizantes no ASR/18-59 nas fases do treinamento parental e seguimento da mãe de P5.

Escalas/Escores T	Pré (Escore T)	Pós (Escore T)	Sg 2 (Escore T)
P Internalizantes	67	60	63
	Clínico	Limítrofe	Limítrofe
P Externalizantes	57	53	50
	Normal	Normal	Normal
P Totais	61	58	58
	Limítrofe	Normal	Normal

Legenda: Sg=seguimento.

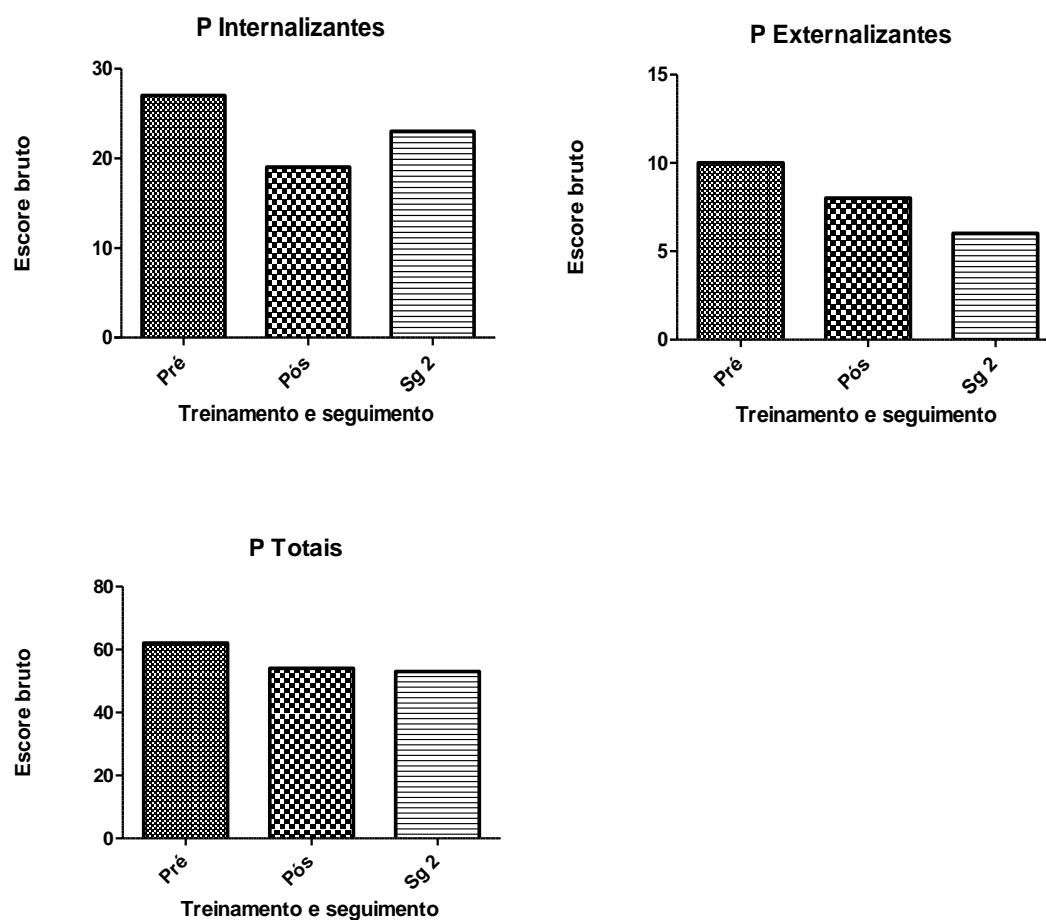


Figura 44. Escores brutos das escalas de problemas de comportamento internalizantes, externalizantes e totais no ASR/18-59 nas fases do treinamento parental e seguimento da mãe de P5.

Na tabela 46 observa-se a distribuição de escores T e classificação das escalas das síndromes. Na figura 45 observa-se a evolução dos escores brutos avaliado nas escalas das síndromes ao longo do programa. Nas três fases do programa as escalas indicam que a mãe de P5 manteve-se na faixa de classificação normal, com exceção de ansiedade/depressão e isolamento. Nestas duas escalas a pontuação oscilou de limítrofe para normal ou vice-versa.

Tabela 46. Escores ponderados (T) e classificação das escalas das síndromes no ASR/18-59 nas fases do treinamento parental e seguimento da mãe de P5.

Síndromes/Escores T	Pré (Escore T)	Pós (Escore T)	Sg 2 (Escore T)
Ansiedade e Depressão	68	61	65
	Limítrofe	Normal	Limítrofe
Isolamento	62	65	62
	Normal	Limítrofe	Normal
Queixas Somáticas	59	52	57
	Normal	Normal	Normal
Problemas com o pensamento	54	58	54
	Normal	Normal	Normal
Problemas de atenção	63	61	61
	Normal	Normal	Normal
Comportamento Agressivo	63	58	58
	Normal	Normal	Normal
Violação de Regras	50	51	50
	Normal	Normal	Normal
Intrusividade	51	51	50
	Normal	Normal	Normal

Legenda: Sg=seguimento.

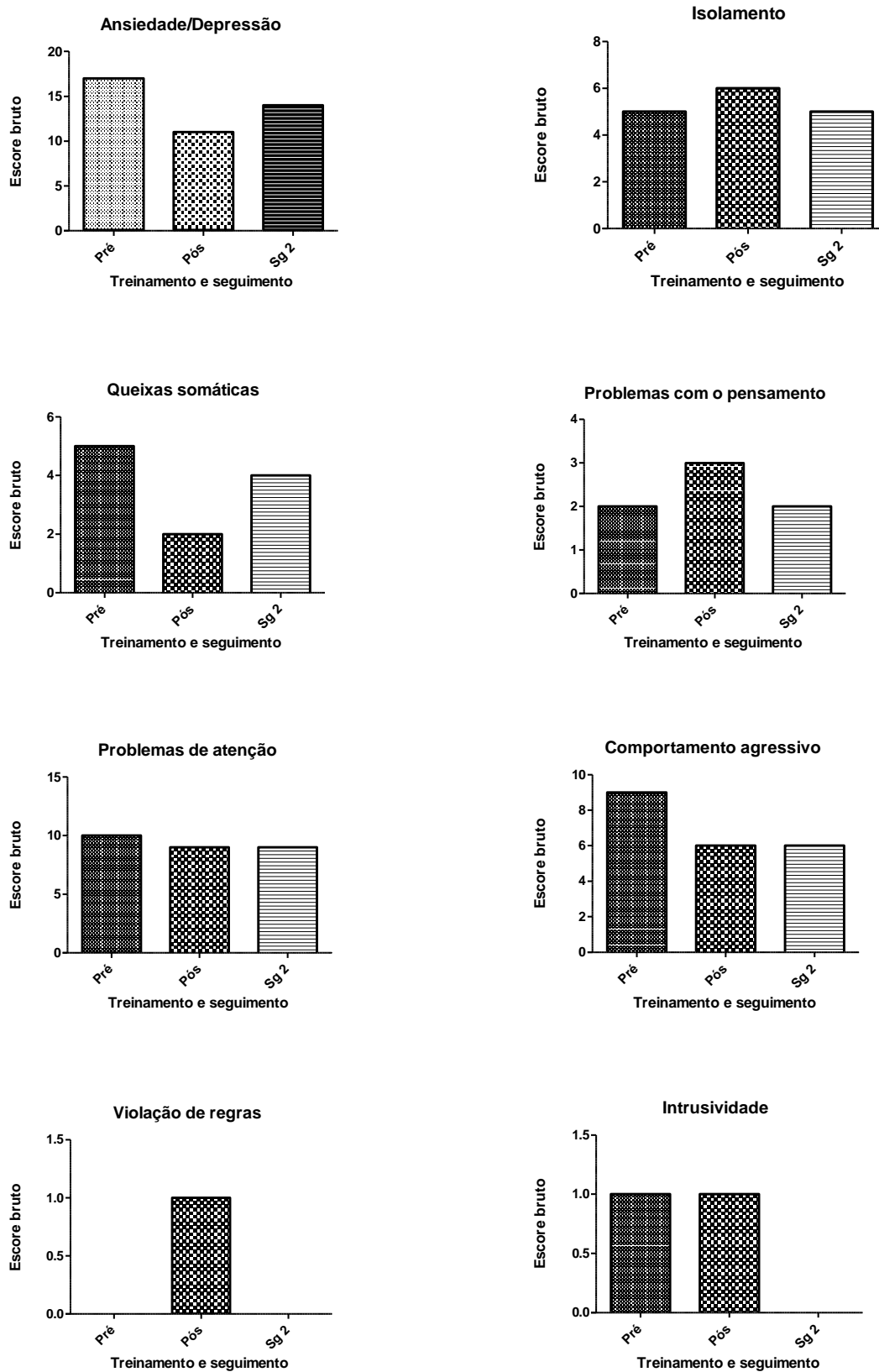


Figura 45. Escores brutos das escalas das síndromes no ASR/18-59 nas fases do treinamento parental e seguimento da mãe de P5.

Na tabela 47 mostra-se a distribuição de escores T e classificação das escalas orientadas pelo DSM. Na escala de problemas de ansiedade, os escores T indicativos de dificuldades comportamentais oscilaram entre clínico e limítrofe ao longo do programa. Assim como na maioria das escalas das síndromes apresentadas na tabela 46, os escores T das escalas restantes permaneceram na classificação normal nas três fases do programa. Na figura 46 podem ser observados esses indicadores em relação aos escores brutos.

Tabela 47. Escores ponderados (T) e classificação das escalas orientadas pelo DSM no ASR/18-59 nas fases do treinamento parental e seguimento da mãe de P5.

Escalas/Escores T	Pré (Escore T)	Pós (Escore T)	Sg 2 (Escore T)
Problemas Depressivos	63 Normal	55 Normal	59 Normal
Problemas de Ansiedade	77 Clínico	65 Limítrofe	73 Clínico
Problemas Somáticos	55 Normal	51 Normal	55 Normal
Problemas de Personalidade Evitativa	64 Normal	61 Normal	61 Normal
Problemas Déficit de Atenção/Hiperatividade	58 Normal	56 Normal	58 Normal
Problemas de Personalidade Antissocial	52 Normal	52 Normal	52 Normal

Legenda: Sg=seguimento.

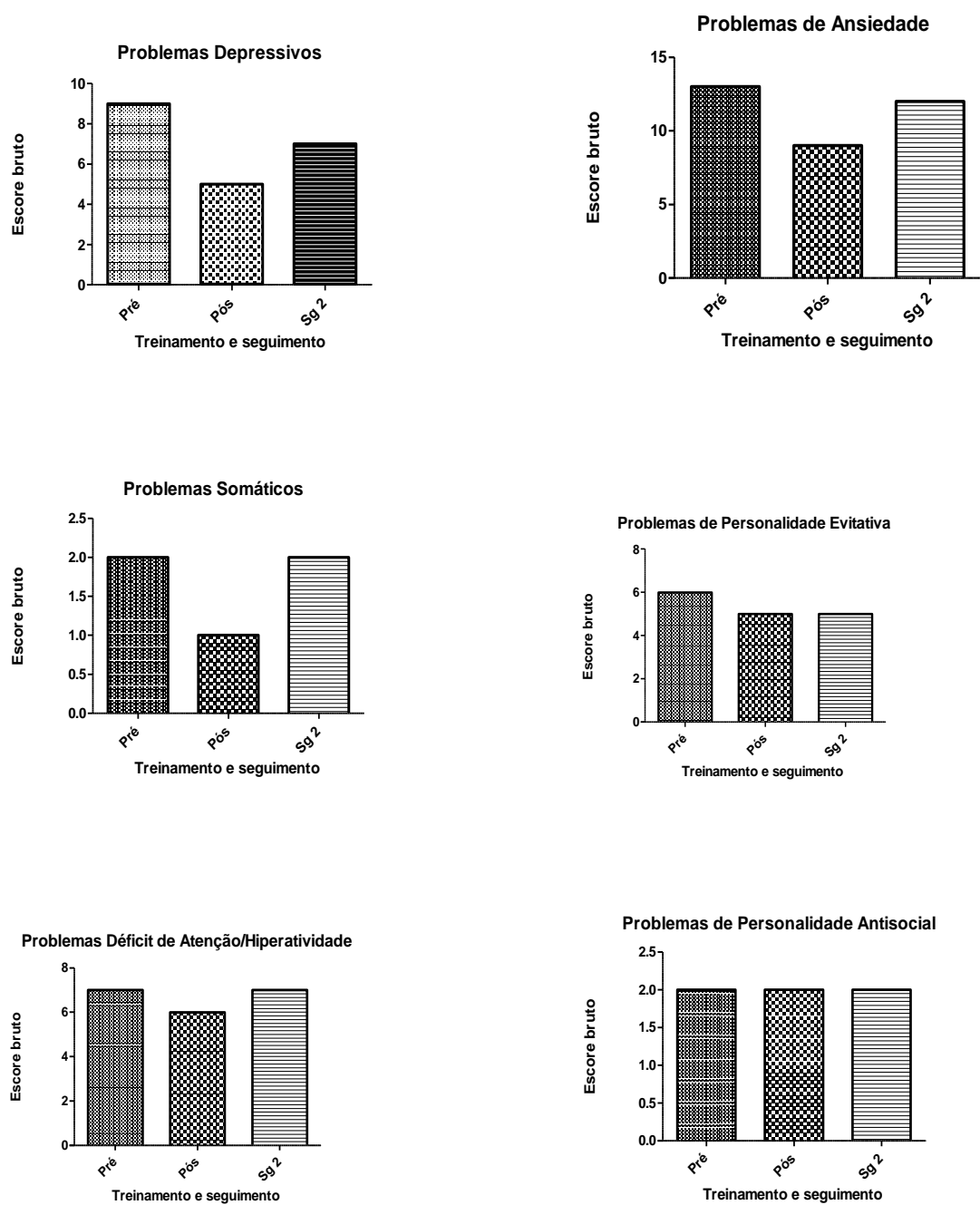


Figura 46. Escores brutos das escalas orientadas pelo DSM no ASR/18-59 nas fases do treinamento parental e seguimento da mãe de P5.

Os resultados que mostram o tipo predominante de estilos parentais de educação conforme a mãe de P5 apresenta-se no quadro 22.

Quadro 22. Classificação dos tipos de monitoria positiva e negativa do Inventário de Estilos Parentais nas fases pré e pós do treinamento parental referente à mãe de P5.

Escalas	Classificação	
	Pré	Pós
Monitoria positiva	regular abaixo da média	regular acima da média
Comportamento moral	regular acima da média	regular acima da média
Punição inconsistente	risco	regular acima da média
Negligência	ótimo	ótimo
Disciplina relaxada	regular abaixo da média	ótimo
Monitoria negativa	regular acima da média	regular acima da média
Abuso físico	ótimo	ótimo
IEP Total	regular acima da média	ótimo

Conforme o quadro 22, a monitoria positiva iniciou com classificação denominada de regular abaixo da média e atingiu regular acima da média na fase pós- intervenção. Comportamento moral obteve denominação regular acima da média durante todo o programa. Punição inconsistente foi da classificação de risco para a regular acima da média. Negligência e abuso físico permaneceram como ótimo do início ao final do treino parental. Disciplina relaxada passou de regular abaixo da média para ótimo e monitoria negativa manteve-se com na classificação regular acima da média em todo o programa. O Inventário de Estilos Parentais Total (IEP Total) iniciou como regular acima da média e apresentou melhora, se classificando como ótimo.

A figura 47 apresenta a pontuação bruta dos tipos de monitoria positiva e negativa do Inventário de Estilos Parentais nas fases pré e pós do treinamento parental referente à criança quatro. Com relação à monitoria positiva, a pontuação mudou de 10 para 11 pontos. O item que representou essa melhora foi “estabeleço regras e explico as razões sem brigar”. No comportamento moral, a pontuação permaneceu com 10 pontos. Com relação à monitoria negativa: punição inconsistente decresceu de 5 para 2 pontos; em negligência e abuso físico a pontuação permaneceu com 0 pontos; disciplina relaxada de 3 para 1 e monitoria negativa de 5 para 4. Observou-se que em todos os estilos que compõem a monitoria negativa (exceto os que já não apresentavam problemas) houve redução de pontuação, caracterizando assim melhora de estilos parentais. Os itens que representaram essa melhora foram “quando minha filha faz algo errado, a punição que aplico é mais severa dependendo de meu humor”, “quando estou alegre, não me importo com as coisas erradas que minha filha faça”, “quando castigo minha filha e ela pede para sair do castigo, após um pouco de insistência, permito que ela saia do castigo”, “sou mal-humorada com minha filha”, “aviso que não vou dar um

presente para minha filha caso não estude, mas na hora ‘H’, fico com pena e dou o presente”, “se minha filha estiver aborrecida, fico insistindo para ela contar o que aconteceu, mesmo que ela não queira”.

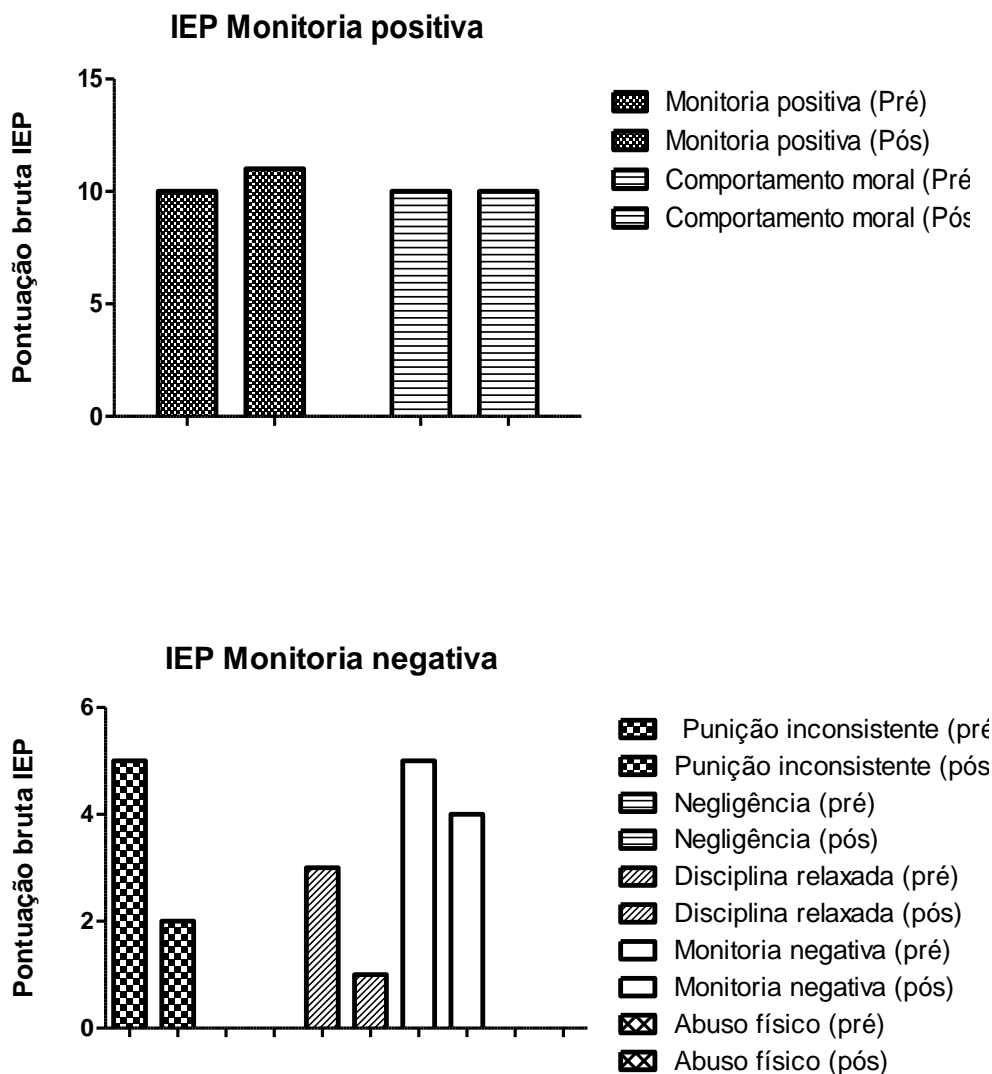


Figura 47. Pontuações brutas dos tipos de monitoria positiva e negativa do Inventário de Estilos Parentais nas fases pré e pós do treinamento parental referente à P5.

Seguidamente, no quadro 23, serão descritos os eventos comportamentais e situações relatadas pelas mães durante os encontros da fase de seguimento do programa de treinamento parental que foi conduzido. Observa-se no quadro que as contingências trazidas como problemas giram ao redor do tema do TOC (Transtorno Obsessivo Compulsivo) de P5 e das preocupações em torno do casamento da irmã mais velha da adolescente.

Quadro 23. Registro de eventos comportamentais e situações relatadas pela mãe durante os quatro encontros da fase de seguimento do programa de treinamento parental.

Seguimento	Preocupações e dúvidas	Orientações
1º Seguimento (Mês 03/ 2011)	Mãe disse estar satisfeita com o programa realizado. Demonstrou ansiedade com relação ao casamento da filha mais velha. Relatou ser muito apegada a esta filha, sente segurança ao lado dela. Mãe relatou também que P5 parou de frequentar as aulas de musculação da academia devido à mudança de professor. P5 não gostou do professor novo.	Foi pedido à mãe que substituísse a atividade da academia por outra que também promovesse a prática de exercício físico. Foi sugerido também que os pais propiciassem a P5 outros vínculos sócio familiares para não concentrar a socialização apenas na irmã mais velha.
2º Seguimento (Mês 07/ 2011)	Mãe relatou que a filha está muito ansiosa, nervosa e manifestando sinais e sintomas obsessivo-compulsivos novamente. Mãe associou esta alteração comportamental de P5 à saída da irmã mais velha de casa para casar. P5 é muito apegada a esta irmã e pareceu estar sofrendo com sua saída de casa.	Foram dadas orientações individuais à criança sobre o vínculo que tem com a irmã e a questão do casamento da mesma. À mãe foram dadas orientações para realização de atividades prazerosas para a criança que pudessem servir como concorrentes do comportamento de ansiedade de P5. A mãe propôs a compra de um animal de estimação para P5, pois ela já o havia solicitado meses antes de iniciar o programa.
3º Seguimento (Mês 11/ 2011)	Mãe disse que, aos poucos, P5 está se adaptando a saída da irmã de casa. Relatou também que P5 ganhou um cachorrinho e que está fazendo muito bem à ela.	Continuar com as orientações anteriores.
4º Seguimento (Mês 03/ 2012)	Mãe perguntou se o TOC que a filha tem pode aparecer sempre que surgir algum problema que a deixe preocupada.	Foi explicado à mãe que sintomas de TOC podem aumentar em frequência e severidade dependendo do ambiente e de fatores neurobiológicos. Daí a necessidade de acompanhamento psiquiátrico e psicológico e suporte familiar.

Apresentação de resultados de problemas de comportamentos internalizantes, externalizantes e totais do CBCL/6-18 e a medida peso corporal em relação ao grupo de crianças e adolescentes participantes.

Na figura 48 apresenta-se a distribuição de escores brutos médios das escalas de problemas de comportamento internalizantes, externalizantes e totais das cinco crianças/adolescentes. Observa-se que ocorreu uma diminuição do número de problemas nas três escalas ao longo do estudo.

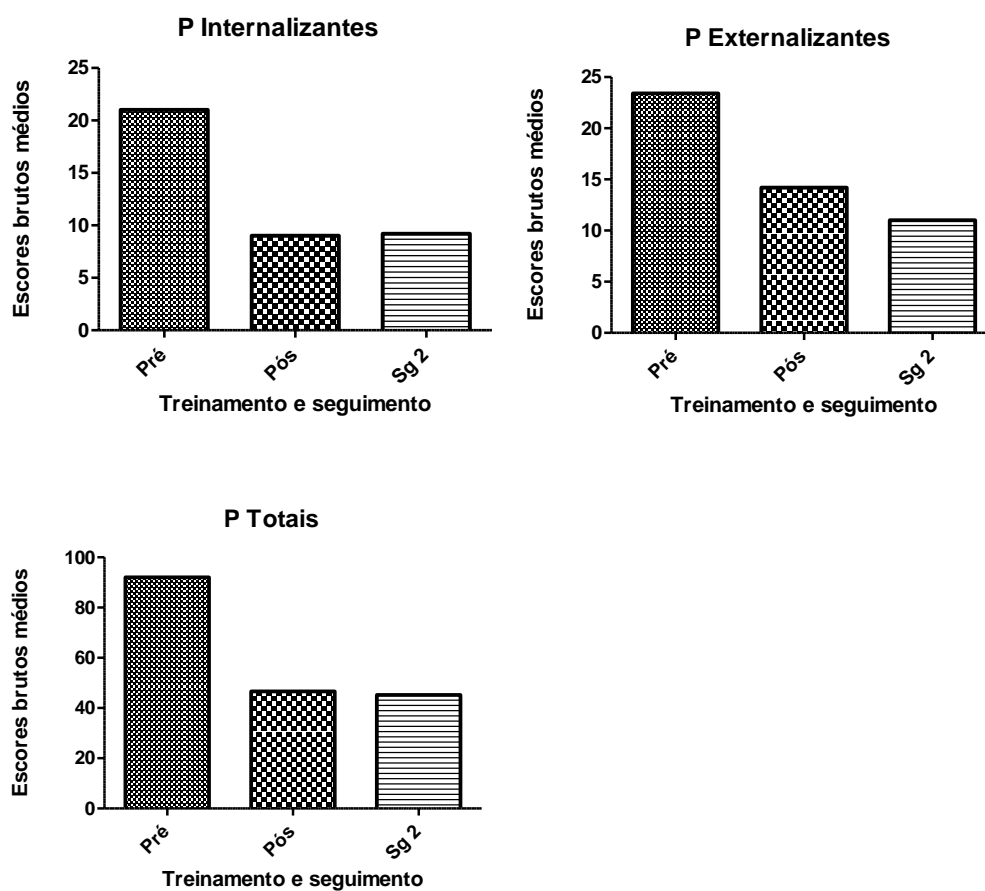


Figura 48. Escores brutos médios das escalas de problemas de comportamento internalizantes, externalizantes e totais do CBCL/6-18 das cinco crianças/adolescentes nas fases do treinamento parental e seguimento.

O seguimento do peso corporal das cinco crianças/adolescentes aparece na figura 49. Observa-se que houve uma redução de 1,36 kg entre a média de peso inicial (fase de pré-intervenção) e a média de peso final (seguimento 4) dos participantes citados acima.

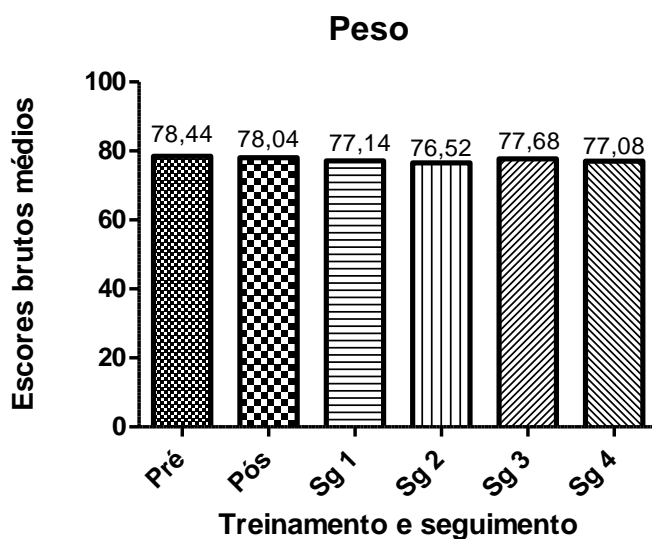


Figura 49. Medidas de peso em quilogramas (Kg) das cinco crianças/adolescentes ao longo nas fases do treinamento parental e seguimento.

Apresentação de resultados de problemas de comportamentos internalizantes, externalizantes e totais do ASR em relação ao grupo de mães das crianças e adolescentes participantes.

Na figura 50 apresenta-se a distribuição de escores brutos médios das escalas de problemas de comportamento internalizantes, externalizantes e totais das cinco mães das crianças/adolescentes participantes. Observa-se que ocorreu uma diminuição do número de problemas avaliados pelas três escalas ao longo do estudo.

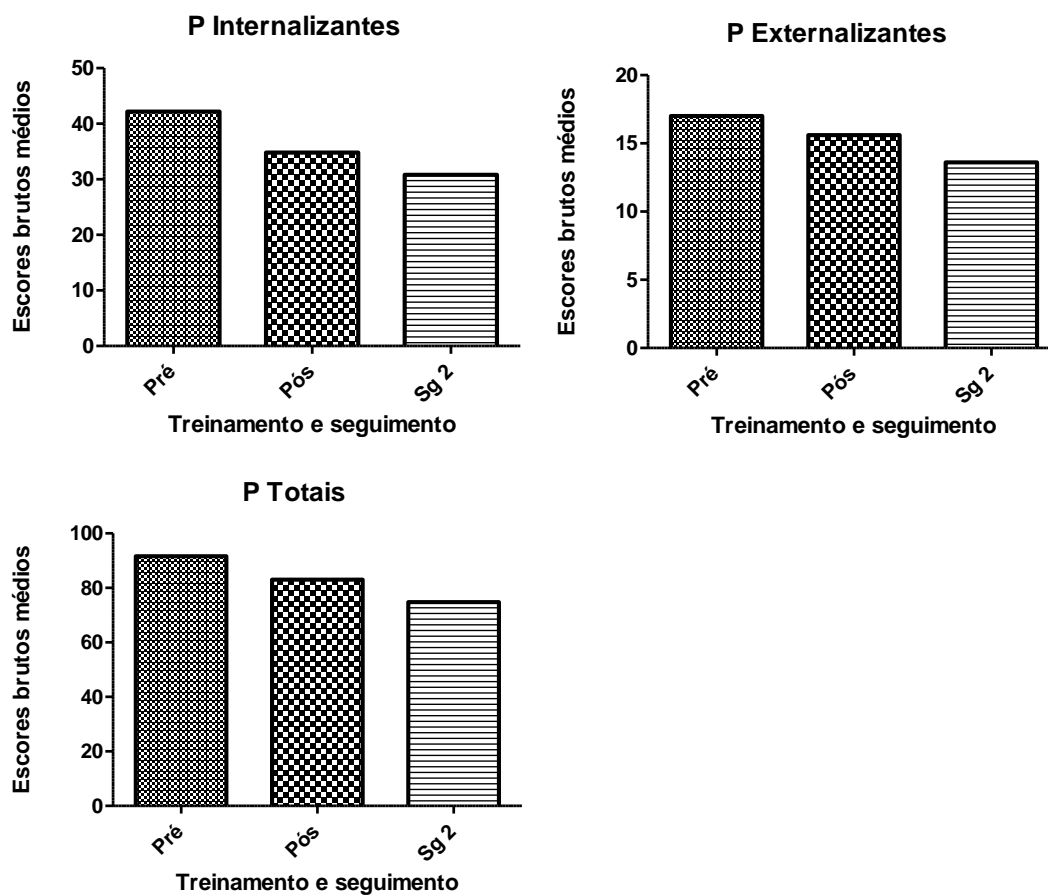


Figura 50. Escores brutos médios das escalas de problemas de comportamento internalizantes, externalizantes e totais no ASR/18-59 das cinco mães nas fases do treinamento parental e seguimento.

6 – DISCUSSÃO

6- Discussão

A assiduidade das mães na totalidade dos encontros do treinamento possibilitou a execução do programa de maneira satisfatória quanto ao cumprimento de tarefas, apresentação e discussão de todos os temas propostos. Pelas notas atribuídas ao programa (nota média do grupo de 4,8) infere-se que as mães participantes avaliaram positivamente o mesmo em relação à aprendizagem de novas práticas de manejo comportamental dos filhos.

Segundo Ho e Dimitropoulos (2010), os familiares e cuidadores desempenham um papel importante no manejo das alterações de comportamento e controle da ingesta alimentar de uma pessoa com SPW. Para conduzir esse manejo é imprescindível que os cuidadores tenham um conhecimento preciso das principais características do fenótipo comportamental, cognitivo e social da síndrome. De acordo com os resultados das entrevistas realizadas junto às mães para verificação de conhecimentos sobre a síndrome constatou-se que, exceto uma delas, os conhecimentos sobre a doença dos filhos era escasso, focado essencialmente nas questões relacionadas à hiperfagia, peso corporal e características físicas. As informações que elas tinham sobre aspectos genéticos da síndrome também eram escassas. Da mesma maneira a pergunta relacionada ao manejo familiar indicou que as mães parecem adotar estratégias parentais de educação assumindo que o filho pode ser tratado como uma criança com desenvolvimento normal. Ho e Dimitropoulos (2010) destacam a necessidade de cuidadores conhecerem a evolução de características do fenótipo ao longo do desenvolvimento. As mudanças relacionadas às alterações de comportamento e socialização são algumas delas. Por exemplo, na primeira infância são descritas como qualidades a socialização e facilidade para fazer amigos. Já na adolescência até a fase adulta observam-se frequentemente comportamentos agressivos e dificuldades para fazer amigos (BUTLER, 2011).

Especificamente no segundo encontro do programa de treinamento foi verificado que as mães focavam muitas de suas principais preocupações em relação a uma possível cura da hiperfagia o que denotava uma falta de informações sobre a doença, sobre o curso desta e ainda sobre questões relacionadas ao manejo de problemas de comportamento: comer durante a noite; cutucar a pele e problemas psiquiátricos, como sintomas obsessivo-compulsivos e alucinações, que dificultam ainda mais esse manejo comportamental. Goldstone (2008) destacava a necessidade de familiares conhecerem de maneira precisa as especificidades das características comportamentais e problemas psiquiátricos associados à síndrome. Nesse sentido apontou que sintomas do espectro psicótico são alguns dos problemas que aumentam a dificuldade de manejo dessas pessoas, chamando a atenção para a necessidade de equipes

multidisciplinares efetuarem o manejo da pessoa acometida pela doença (GOLDSTONE, 2008). Outro aspecto citado como fonte de preocupação por parte das mães referiu-se aos cuidados do filho após o falecimento das mesmas, pois provavelmente percebem a necessidade de uma supervisão constante da criança/adolescente com SPW em todos os aspectos da vida diária. De maneira geral os depoimentos das mães em relação a preocupações, que as mesmas têm sobre a doença dos filhos, podem ser julgados como semelhantes aos descritos em estudos anteriores (PITUCH, 2010).

A seguir será apresentada a discussão de resultados separadamente por cada criança e/ou adolescente e respectiva mãe. Posteriormente, discutir-se-á o impacto do programa de intervenção no grupo de crianças e adolescentes participantes, assim como suas mães. O impacto do programa será avaliado em função dos indicadores comportamentais e indicadores de peso corporal das crianças e adolescentes envolvidos.

Participante 1/Mãe

No caso de P1 as orientações oferecidas à mãe priorizaram a retirada da criança de contextos sociais que facilitavam o acesso deste aos alimentos. Concorrentemente, a mãe foi orientada para propiciar ao filho outras atividades esportivas e lúdicas que promovessem a prática de exercício físico. Essa proposta seguiria estratégias de reforçamento diferencial de outros comportamentos propostas pela ABA (DRO) (MARTIN; PEAR, 2009). Rubin e colaboradores (2012) afirmam que a atividade física é vital para a gestão de peso entre as pessoas com SPW. A escala de socialização, apesar de permanecer dentro da normalidade, apresentou ligeira queda devido à diminuição da frequência da criança em ambientes sociais onde recebia alimentos de crianças de menor faixa etária.

Com relação às escalas de problemas de comportamento internalizantes, externalizantes e totais as respostas da mãe de P1 ao CBCL/6-18 indicaram que houve expressiva melhora ao longo do treinamento e seguimento (principalmente nas escalas de ansiedade/depressão, problemas sociais, problemas de atenção e comportamento agressivo), dados estes que mostram a eficácia do programa no que diz respeito à diminuição das alterações comportamentais. A redução de problemas nas escalas de problemas de ansiedade, problemas afetivos e problemas de desafio e oposição também confirmam os benefícios da intervenção que pode ser assumida como precoce, uma vez que P1 estava com 6 anos de idade no início do estudo (GOLDSTONE, 2008).

Houve pouca variação no peso corporal de P1 ao longo do programa de treinamento

parental, apenas observou-se aumento de aproximadamente 3 kg entre o pré e pós. Supõe-se que esse aumento de peso estava associado a dois eventos relatados no quadro 5. Um deles era P1 ganhar alimentos dos amigos e sobrinhos e a permissividade dos avós quanto à alimentação de P1 como descrito nos 9º e 10º encontros (quadro 5). O outro refere-se à troca de moedas por alimentos que era feita com os colegas da escola. A mãe passou a reduzir progressivamente a participação dele em encontros sociais com outras crianças como descrito no quadro 5. Pressupõe-se que esses eventos tenham contribuído com o ganho de peso, pois após supervisão constante destas variáveis ambientais (do 7º encontro em diante – quadro 5), o peso começou a diminuir e assim se manteve ao longo de um ano de seguimento. Miller e colaboradores (2012), relatam que as crianças com SPW têm um previsível padrão de ganho de peso, com início a obesidade na infância e agravamento à medida que se tornam adolescentes. Quaió e colaboradores (2012), divulgaram um estudo de seguimento de medidas corporais em um grupo de 35 pessoas com SPW. Esse acompanhamento diferenciou os grupos em função do subtipo genético da doença e uso de hormônio de crescimento. Nesse estudo os autores verificaram um ganho expressivo de peso nas crianças entre os 6 e 10 anos de vida chegando à média de 30 kg, sendo esse ganho discretamente menor no grupo que usava hormônio de crescimento. A partir desse dado infere-se que a manutenção das medidas de peso de P1 ao longo dos 24 meses de estudo pode ser julgada como muito positiva se comparada aos dados relatados no estudo de Quaió e colaboradores (2012).

Com relação aos indicadores de socialização das escalas amizade, relacionamento com a família e com o cônjuge, a mãe de P1 apresentou-se bem integrada no decorrer do programa, somente no período correspondente ao seguimento 2 constataram-se alguns conflitos e discórdias familiares devido a presença dos avós paternos de P1 na residência. Tais conflitos aconteceram em decorrência da permissão excessiva de alimentos à criança por parte dos avós. Allen (2011) em seu estudo sobre gerenciamento de famílias com membros com SPW recomenda que, sempre que possível seja implementado um programa de gestão familiar para promover o controle comportamental e alimentar da pessoa com a síndrome. Desta forma, observou-se que quando membros da família adotaram padrões de comportamento que interferem no controle alimentar da criança, a tendência a discórdias familiares aumentou também.

Todos os indicadores emocionais e comportamentais das escalas de problemas de comportamento internalizantes, externalizantes e totais auto percebidos pela mãe de P1 evidenciaram redução do número bruto de problemas e conseqüentemente classificação

melhores dentre da normalidade ou limítrofe (para aquelas escalas que iniciaram na faixa clínica de problemas de comportamento). Os problemas indicativos de ansiedade e depressão, queixas somáticas e comportamento agressivo foram os que mais evidenciaram indicadores de melhora. Partiu-se do pressuposto que as informações psicoeducativas e as formas de manejo parental aprendidas contribuíram positivamente não só para diminuir os problemas comportamentais de P1, mas também para as dificuldades emocionais da mãe dele. Provavelmente esses resultados positivos contribuirão para que a mãe e a família em geral tenham uma melhor qualidade de vida (GOLDSTONE, 2008).

A evolução dos dados referentes ao tipo predominante de estilos parentais de educação da mãe de P1 permite afirmar que houve melhora tanto nas práticas educativas positivas (aumentaram – quadro 6) quanto nas negativas (diminuíram – quadro 6). Estudos na literatura brasileira têm demonstrado que práticas educativas positivas e negativas podem estar associadas ao menor ou maior risco de problemas de comportamento infantil (CIA; PAMPLIN; DEL PRETTE, 2006). Bolsoni-Silva e Loureiro (2011) relatam que os comportamentos clínicos e não clínicos de crianças estão relacionados às práticas educativas, principalmente as positivas. Desta forma, supõe-se que a melhora das práticas educativas da mãe possam estar associados à melhora de alguns dos problemas comportamentais de P1.

Participante 2/Mãe

Em relação à realização de atividades P2 aumentou a participação em atividades esportivas e brincadeiras, embora P2 preferisse atividades sedentárias. Como descrito no 1º seguimento do quadro 11 trata-se de atividades que podem contribuir com um maior gasto energético e, conseqüentemente, com uma amenização do ganho de peso. É importante que crianças com SPW pratiquem atividades físicas rotineiramente. As mesmas podem amenizar consideravelmente os quadros de obesidade e doenças cardiovasculares. Um estudo de Dykens (2012), com 123 pacientes com SPW identificou que assistir televisão (TV) e praticar jogos de computador eram as atividades mais praticadas no dia-a-dia das pessoas da amostra. Daí a recomendação da autora de que pessoas com a síndrome precisam assistir menos TV e serem mais engajadas em atividades físicas.

Assim como P1, este participante também teve o número de contatos sociais, fora do contexto escolar, reduzido devido ao fato de manipular os amigos para conseguir comida. A frequência em praças e parques também diminuiu, uma vez que P2 comia o que encontrava nos lixos destes locais. Desta forma, passou a frequentar estes lugares somente quando a mãe

pudesse acompanhá-lo. Tais mudanças, tanto com relação à implementação de atividade física quanto mudanças no contexto social, são necessárias e corroboram com achados na literatura (MESSERSMITH et al., 2008).

Em se tratando das escalas de problemas de comportamento internalizantes, externalizantes e totais houve redução de problemas em todas elas. As melhoras julgadas como mais importantes ocorreram nos indicadores comportamentais de problemas associados à ansiedade/depressão, queixas somáticas, problemas com o pensamento e problemas de atenção. Tais problemas apresentavam elevada frequência na fase da pré-intervenção. Skokauskas e colaboradores (2012), descreveram que crianças com SPW apresentam maiores problemas nas escalas de queixas somáticas, problemas sociais, problemas com o pensamento, problemas de ansiedade e depressão e problemas de déficit de atenção de hiperatividade. Os problemas relacionados à dependência dos adultos, preocupações com relação ao bem-estar da mãe e à ansiedade decorrente da restrição alimentar continuaram, mostrando características típicas do fenotípico comportamental de difícil manejo, reconhecidos em estudos anteriores (BOER et al, 2002; HOLSEN et al., 2012). De outro lado cabe destacar que no decorrer do programa de treinamento, os pais de P2 enfrentaram vários eventos estressores (relacionados aos outros dois filhos – quadro 11) que provavelmente interferiram negativamente no manejo de problemas de comportamento de P2. Contudo, como descrito no quadro 9 os pais de P2 modificaram as práticas de educação e manejo comportamental aumentando consideravelmente as interações sociais positivas entre eles e P2.

O acompanhamento dos indicadores de medidas de peso de P2 mostra uma perda expressiva entre a fase 1 e o seguimento 2 (figura 16). No período pertinente ao seguimento 3, eventos estressores do ambiente familiar em relação aos irmãos de P2 parecem ter interferido negativamente nas possibilidades de um manejo e supervisão do comportamento alimentar dele por parte dos pais (a mãe relatou que ele passou a furtar comida com frequência e a comer o lixo orgânico da casa – quadro 11). Tais comportamentos contribuíram para o aumento de peso como foi observado entre os seguimentos 2 e 3 (figura 16). Este relato permite relacionar as variáveis ambientais e o controle de peso, exemplificando assim o porquê de estudos anteriores enfatizarem a necessidade constante de ajuste familiar, supervisão e acompanhamento do cotidiano de pessoas com SPW (WULFFAERT et al., 2010; ALLEN, 2011).

Os resultados do auto relato da mãe de P2 também mostraram que os indicadores de

problemas de ansiedade, depressão e isolamento permaneceram com pontuações elevadas ao longo do estudo. E, parte-se da mesma hipótese levantada em P2 de que os eventos estressores enfrentados em relação aos outros dois filhos tenham contribuído para esse resultado. Um elemento descrito pela mãe durante o programa diz respeito a como ela não conhecia a doença e conseqüentemente manejava inadequadamente os problemas de P2 (quadro 9). Conforme foi aprendendo a manejar as demandas de problemas de comportamento, adquiriu responsabilidade em relação à melhora ou piora do filho no dia-a-dia do mesmo e se conscientizou de que P2 não deve ser tratado igual a outras crianças (tanto no que diz respeito a muitos problemas comportamentais quanto ao comportamento de comer). Esse senso de responsabilidade também pode justificar a permanência desses problemas de ansiedade da mãe, se comparado ao quadro 8 em que foi relatado que ela tratava P2 como se fosse uma criança normal.

Skokauskas e colaboradores (2012) descreve que os pais de crianças com SPW podem desenvolver sintomas de ansiedade, mas que uma vez que são instruídos sobre como manejar esses problemas, muitos desses sintomas de fundo emocional desaparecem, pois aprendem a identificar os problemas a serem resolvidos, diminuindo as somatizações. Wulffaert e colaboradores (2010), em seu estudo sobre estresse materno em famílias com crianças com SPW, relatou que o apoio profissional aos familiares é essencial, pois existe alto nível de estresse em mães de pessoas com a síndrome. A leitura dos dados do Estilo Parental conduzido pela mãe de P2 permite afirmar que houve melhora tanto nas práticas educativas positivas quanto nas negativas, assemelhando-se ao ocorrido com a mãe de P1, sobretudo os indicadores de práticas parentais de abuso físico que passaram para a classificação ótima no pós. As práticas negativas restantes, em relação à negligência, disciplina relaxada e monitoria negativa, embora tenham apresentado melhora, esta ainda não foi expressiva o suficiente.

Participante 3/Mãe

Desde a fase de pré-intervenção, de acordo com o relato da mãe no CBCL/6-18, P3 pratica atividades físicas e participa de brincadeiras e passatempos, assim como tarefas domésticas, como ajudar na limpeza de seu quarto e banheiro. E, apesar de diminuir a frequência de realização dessas práticas ao longo do programa, ainda assim manteve-se na faixa de normalidade.

Da mesma maneira que os participantes anteriores (P1 e P2), P3 também diminuiu indicadores de socialização na escala de competências do inventário. O adolescente passou a

frequentar menos a casa de vizinhos e a mercearia próxima a sua residência, pois conseguia alimentos nestes locais. O sucesso na obtenção destes alimentos ocorria devido a estratégias de argumentação de P3. Visitar o grupo de vizinhos e a mercearia passou a acontecer somente na presença da mãe, diminuindo assim o número dessas visitas. Essa orientação está em conformidade com recomendações de autores anteriores em relação à supervisão constante da pessoa com SPW em contextos nos quais pode ocorrer o oferecimento de alimentos (DIMITROPOULOS; HO; FELDMAN, 2012).

Com relação aos problemas de comportamento avaliados pelas escalas de problemas internalizantes, externalizantes e totais, P3 apresentou discreta redução de problemas entre a fase pré e pós do programa. Na fase de seguimento ocorreu novamente o aumento do número desses problemas. Quando se avaliam as mesmas escalas na mãe a partir do auto relato desta no ASR/18-59, verificou-se que a evolução dos problemas seguiu o mesmo padrão do filho. Nessas escalas do CBCL/6-18 e ASR/18-59 foram identificadas semelhanças, pois as classificações oscilaram entre as faixas clínica e limítrofe.

Problemas de ansiedade/depressão e problemas com o pensamento pertinentes as escalas das síndromes; e problemas afetivos, problemas de ansiedade e problemas de desafio e oposição pertinentes às escalas orientadas pelo DSM apresentaram o mesmo padrão de oscilação das escalas de problemas de comportamento internalizantes, externalizantes no CBCL/6-18 referente à P3. Torna-se importante observar que a mãe de P3 também apresentou problemas comportamentais dentro da mesma faixa clínica ou limítrofe. Na avaliação comportamental realizada na fase do seguimento 2, a mãe apresentou sintomas obsessivo-compulsivos e de ansiedade. Estudos anteriores também relatam elevados níveis de estresse em cuidadores de pessoas com a síndrome ao ponto de alguns deles apresentarem problemas de saúde mental como os verificados na mãe de P3 (SKOKAUSKAS et al., 2012). Levanta-se a hipótese de que alguns desses problemas da mãe de P3 possam estar associados aos problemas emocionais e comportamentais de P3. De outro lado, como descrito nos quadros 13 e 15, P3, além de ter deficiência intelectual apresentava diversos indicadores de sintomas psiquiátricos e comportamentos bizarros que certamente comprometem a qualidade de vida familiar.

A evolução das medidas de peso de P3 apresentou discreto aumento até o período referente ao seguimento 1, depois houve redução, até estabilizar em medidas semelhantes ao início do programa. Vale destacar que a mãe aumentou expressivamente sua conscientização sobre a necessidade constante de supervisão de P3, como mostrado no quadro 15, durante os

encontros do seguimento. Foi a partir do seguimento 2 que o indicador de peso corporal novamente voltou a diminuir. Este momento coincide com o período em que a mãe começou o tratamento psiquiátrico. Foi verificado que a evolução das medidas de peso foi semelhante à evolução do número de alterações comportamentais de mãe e do filho. Porém, no geral, ao término do período de 24 meses de programa e seguimento, P3 permaneceu com peso semelhante ao de início. Esta última constatação é positiva quando se trata de SPW, pois segundo Miller e colaboradores (2012) e Quaió e colaboradores (2012), a tendência é de que ocorra ganho de peso contínuo ao longo da vida, podendo atingir 10 kg em 2 anos.

De acordo com o monitoramento de indicadores de problemas emocionais e comportamentais da mãe de P3, verificou no próprio relato dela que a maior parte dos indicadores de problemas internalizantes, externalizantes e totais; problemas avaliados nas escalas das síndromes e escalas orientadas pelo DSM mantiveram-se entre a faixa clínica ou limítrofe (tabelas 26, 27, 28 e 29). Em algumas dessas escalas, a mãe chegou a apresentar, na última avaliação, uma pontuação ainda mais elevada de problemas quando comparada à fase pré. Apesar dos problemas emocionais e comportamentais da mãe ao longo do programa, ainda houve melhora em quatro das sete práticas educativas que compõem o Inventário de Estilos Parentais, embora não foi possível julgar a melhora como totalmente desejável de acordo com a padronização do IEP (GOMIDE, 2006).

Participante 4/Mãe

De acordo com o relato da mãe de P4, os indicadores de competências para realização de atividades foram bons desde a fase pré e, melhoraram ainda mais, ao longo do treinamento. Com relação à socialização P4 permaneceu nas faixas clínica e limítrofe, mostrando, de um lado, poucas interações sociais e dificuldades nessas interações, dado já relatado em outros estudos (PITUCH, 2010; DIMITROPOULOS; HO; FELDMAN, 2012). No início do programa, P4 quase não saía de sua residência por conta da possibilidade de obter comida fora de casa. Somente na fase do seguimento 2, a mãe conseguiu associar a vida social do filho com o controle alimentar, ou seja, a mãe entendeu que uma vez supervisionado, o filho deveria se relacionar com amigos. Essa conscientização da mãe contribuiria com a manutenção de um número adequado de interações sociais e, conseqüentemente, com a melhora de repertórios comportamentais pró-sociais de P4. De outro, a supervisão dele nesses contextos mostra novas possibilidades de manejo em contextos sociais que podem aumentar não só a qualidade de vida de P4, mas também dos familiares (VAN HOOREN et al., 2006).

P4 foi um dos participantes do programa que mais apresentava, conforme relato da mãe dele, sinais característicos do fenótipo comportamental descrito para a SPW (ROSSEL-RAGA, 2003). Por exemplo, comportamentos de agressão física e verbal, queixas somáticas, nervosismo, crises de birra, fuga de casa, furto e armazenamento recorrentes de comida (quadro 17). De maneira geral, tanto nas escalas de problemas de comportamento internalizantes, externalizantes e totais; escalas das síndromes e escalas orientadas pelo DSM houve redução do número de problemas ao longo do programa. A única escala que permaneceu sem alteração foi a de problemas de desafio e oposição. Contudo, somente na fase de seguimento, os indicadores de problemas externalizantes de comportamento evidenciaram melhoras expressivas, como mostrado na figura 31. Houve uma redução de 14 escores brutos entre a pré e a fase de seguimento. Nas figuras 32 e 33 verificou-se que um dos indicadores de maior melhora foram as queixas somáticas, extintas na sua totalidade. Desta forma, supõe-se que o participante pôde se beneficiar do programa de intervenção comportamental, conforme propostas de autores como Messersmith e colaboradores (2008), Allen (2011) e Yearwood e colaboradores (2011).

As medidas de peso de P4 aumentaram ligeiramente entre o pré, o pós e o seguimento número 1. Seguidamente houve redução até estabilizar em medidas semelhantes ao início do estudo. No geral, ao término do período de 24 meses de programa e seguimento, P4 permaneceu com peso semelhante ao de início. Mais uma vez, esta é uma constatação positiva ao comparar a evolução do peso de P4 com outras crianças brasileiras na mesma faixa etária com a síndrome (QUAIO et al., 2012).

Em se tratando de funcionamento adaptativo, o auto relato da mãe de P4 evidencia que ela apresenta diversas dificuldades no número de interações e qualidade do relacionamento social, tanto conjugal como social e familiar em geral (tabela 35). Alguns exemplos de violência física e verbal do casal foram descritos no quadro 17. Essas dificuldades melhoraram progressivamente, contudo novos repertórios de habilidades sociais da mãe tampouco foram aceitos pelo pai de P4. Resultando, assim, em novos conflitos ao longo do estudo, inclusive indicadores de isolamento social maiores na fase pós que na fase pré, como mostrou a figura 36.

Em geral, a mãe de P4 apresentou, ao longo do programa, um número elevado de problemas de comportamento nas escalas de internalização, externalização, escalas das síndromes e escalas orientadas pelo DSM, classificando-a em muitas dessas escalas entre as faixas clínica e limítrofe. Conforme mostrado nas figuras 36 e 37, as pontuações brutas em

relação ao número de problemas diminuíram, mas não o suficiente para promover mudanças para a faixa de normalidade. Como descrito no estudo de Wulffaert e colaboradores (2010), a mãe de P4 apresentou muitos dos problemas que são característicos de familiares/cuidadores de pessoas com SPW. As práticas parentais que configuraram as pontuações do IEP mostraram que a mãe de P4 melhorou tanto as práticas educativas positivas como as negativas. Como observado no quadro 18, a mãe de P4 foi a única do grupo que classificou na faixa de risco na totalidade das práticas. Houve melhora supondo que a mesma possa estar associada com o treinamento recebido e com as melhoras de problemas de comportamento do próprio P4. Entretanto, as práticas associadas à disciplina relaxada e abuso físico mantiveram-se na classificação de risco no pós. Isto alerta para a necessidade dessa família continuar tendo a intervenção psicológica.

Participante 5/Mãe

Em relação a indicadores de competências para realização de atividades, P5 foi avaliado por sua mãe na faixa de normalidade. Detalhes dessa avaliação adequada dizem respeito ao cumprimento de uma rotina diária caracterizada por atividades físicas e de lazer que se aperfeiçoaram ao longo do estudo. Em relação à socialização, inicialmente a mãe restringia o contato social da filha por temer por sua segurança e para evitar abusos alimentares. Na fase pós do estudo a socialização passou a não ser tão restrita, porém novas socializações foram supervisionadas devido à necessidade de controle das ingestas alimentares e monitoramento das possíveis dificuldades de relacionamento social que P5 apresentava. Dificuldades estas descritas em estudos anteriores sobre dificuldades de socialização típicas em adolescentes com SPW (ROSSEL-RAGA, 2003; BUTLER, 2011).

Em se tratando das escalas de problemas de comportamento internalizantes, externalizantes e totais houve redução de problemas em todas elas. A melhora mais expressiva se deu em relação à redução do número de problemas associados a isolamento e depressão, queixas somáticas, problemas com o pensamento, problemas de atenção e comportamento agressivo, como foi apresentado na figura 41. Os indicadores de problemas avaliados nas escalas de problemas afetivos e problemas de desafio e oposição, pertencentes às escalas orientadas pelo DSM, foram os que mais apontaram redução dos escores brutos (figura 42). A escala de problemas de ansiedade foi a única que não mostrou melhora no decorrer do programa. É importante ressaltar que a adolescente apresenta sintomas obsessivo-compulsivos de difícil controle medicamentoso, por exemplo, rituais de limpeza e de organização, ideias

obsessivas em relação à ordem e perfeição. Na escola a mãe relata que diversas folhas dos cadernos rasgam devido ao comportamento de P5 de apagar muitas vezes o que escreve na busca de uma 'escrita perfeita' (quadro 21).

O seguimento dos indicadores de medidas de peso de P5 foi muito satisfatório. Entre a fase pré e pós houve redução de peso e, entre os seguimentos 1 até 4 o peso manteve-se estável, lembrando que esses resultados, assim como nos outros participantes, associa-se predominantemente ao programa nutricional desenvolvido paralelamente a este estudo. Tal apresentação de indicadores de peso de P5 demonstra que um programa de intervenção comportamental em conjunto com programas de restrição alimentar podem trazer benefícios e potencialmente evitar doenças cardiovasculares de crianças e adolescentes com SPW (MESSERSMITH et al., 2008).

De maneira geral, a mãe de P5 apresenta indicadores satisfatórios de funcionamento adaptativo conforme respostas dela própria ao ASR, não sofrendo mudanças ao longo do programa, com exceção da competência amizade, na qual consegue se dedicar mais ao relacionamento social e depois volta à condição inicial. Assim como houve melhora nos comportamentos da filha nas escalas de problemas de comportamento internalizantes, externalizantes e totais, os indicadores de dificuldades emocionais e comportamentais da mãe seguiram o mesmo curso ao longo do estudo. Apenas os indicadores de ansiedade e depressão se mantiveram estáveis durante todo o estudo de maneira semelhante como foram mantidos esses indicadores pela filha participante. As práticas parentais que configuraram as pontuações do IEP mostram que a mãe de P5 melhorou tanto as práticas educativas positivas como as negativas.

7 – CONSIDERAÇÕES FINAIS

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Uma análise conjunta das tarefas solicitadas nos encontros, dos registros de eventos comportamentais relatados pelas mães durante o treinamento, assim como das avaliações comportamentais nas quatro fases do seguimento permitem formular as seguintes considerações finais:

- Indicadores expressivos de reconhecimento por parte das mães de diversos fatores que prejudicavam a saúde física, o comportamento e a aprendizagem escolar dos filhos. O guia de informações psicoeducativas que foi desenvolvido contribuiu expressivamente com esse reconhecimento predominantemente em relação a aspectos do fenótipo clínico, comportamental, psiquiátrico e cognitivo descrito na síndrome.

- Melhoras nos aspectos comportamentais e indicadores de peso corporal dos filhos quando eram adotadas corretamente as orientações (inclusive as orientações do programa de intervenção nutricional) oferecidas no treinamento parental.

- Verificação, a partir dos registros das mães, que as mesmas passaram a supervisionar de maneira direta e constante pessoas do núcleo familiar primário e outras pessoas que conviviam com o filho que ofereciam alimentos a eles.

- Reconhecimento das mães sobre práticas que eram adotadas inadequadamente pelos educadores e professores das escolas das crianças/adolescentes.

- Reconhecimento de práticas parentais negativas em relação ao manejo do filho e necessidade do envolvimento de pais, avós e irmãos no cuidado e manejo comportamental adequado do filho acometido pela síndrome.

- Necessidade de supervisão constante dos filhos para reconhecimento de sintomas psiquiátricos e problemas de comportamento que dificultavam o manejo e educação destes e afetavam a qualidade de vida familiar em geral.

- Reconhecimento com maior clareza da influência negativa dos conflitos do casal nas dificuldades comportamentais externalizantes e internalizantes dos filhos acometidos e na própria família.

- Reconhecimento da importância de inserir novas dietas nos filhos para manter e/ou diminuir o peso corporal (essa mudança foi influenciada predominantemente pelo programa de intervenção nutricional que foi desenvolvido paralelamente ao programa de treino parental). Associado a isto, um desfecho positivo do estudo foi à manutenção de peso em todas as crianças e adolescentes. Ao longo dos dois anos do estudo, considerando-se a avaliação do peso inicial (fase pré) e peso final (seguimento 4) não foram verificadas médias

de ganhos de peso superiores a 3 kg.

- Reconhecimento da necessidade de supervisão, inclusive de supressão de determinadas atividades sociais que propiciavam aos filhos terem acesso à comida.

- Melhora expressiva das práticas parentais educativas. Todas as mães melhoraram as estratégias de monitoria do comportamento dos filhos a tal ponto que, no último encontro do treinamento, verificaram-se práticas parentais de risco somente em relação aos estilos parentais da mãe de P4.

Limitações do estudo e recomendações futuras

Considera-se que essa pesquisa contribuiu consideravelmente para o aumento de informações e estratégias de manejo das cinco mães em relação à doença que acomete seus filhos. Uma vez, tendo as mães como avaliadoras do repertório de problemas comportamentais de seus filhos, bem como de si próprias, observaram-se como pontos fortes do programa de intervenção os seguintes: a) a redução de problemas comportamentais de criança e adolescentes do estudo; b) a redução de problemas comportamentais das mães de criança e adolescentes; c) a redução e/ou manutenção do peso corporal das crianças e adolescentes; d) a percepção, por parte das mães, das interferências ambientais no repertório comportamental de seus filhos; e) a melhora da relação mãe/filho de acordo com a implementação das práticas educativas adequadas; f) a conscientização dos familiares, bem como participação dos mesmos no processo de melhora do membro da família com a SPW.

Por outro lado, algumas limitações do estudo devem ser consideradas: a) mesmo observando-se resultados satisfatórios, considera-se que o programa foi conduzido com um número reduzido de participantes; b) as avaliações comportamentais foram estabelecidas somente de acordo com a percepção das mães; pais e professores não foram incluídos; c) não foi possível conciliar a implementação do programa com acompanhamento psiquiátrico (este ocorreu a partir do seguimento 2); d) devido ao número reduzido de participantes não houve comparação entre grupos de faixas etárias diferentes, uma vez que o fenótipo comportamental é distinto de acordo com as diferentes fases do desenvolvimento. Também não houve comparação com o subtipo genético; e) não foi possível estipular comparações de peso das crianças/adolescentes entre o período de intervenção e o período anterior a ela, pois não havia registros com padronização do intervalo de tempo nos prontuários de todos participantes; f) realizar avaliação comportamental com diferentes instrumentos de avaliação, inclusive instrumentos que avaliem o comportamento da criança/adolescente de forma direta; g) não

foram analisadas as mudanças ocorridas nas crianças/adolescentes após a implementação de medicamentos psiquiátricos a partir do seguimento 2; h) não foram analisadas a administração do GH nas crianças/adolescentes para verificar se as que faziam uso deste medicamento perderiam mais peso.

Constatou-se a importância de intervenção multidisciplinar constante em pessoas com a SPW e seus familiares. Ainda com relação à intervenção, é importante ressaltar que quanto mais precoce esta for, maiores serão os benefícios alcançados tanto pelo indivíduo com a síndrome quanto pela família.

Em se tratando de sugestão para futuras pesquisas sugere-se à realização de estudo comparando o impacto de um programa de intervenção comportamental e alimentar entre grupos de diferentes faixas etárias e também entre grupos de diferentes subtipos genéticos. Sugerem-se também estudos com a participação de múltiplos informantes, que não somente a mãe. Intervenções realizadas, diretamente pelo pesquisador, em contextos escolares também podem ser conduzidas. Intervenções com um educadores físicos poderiam ser implementadas juntamente com a comportamental e a nutricional, visando uma perda de peso mais acentuada.

REFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS

ACHENBACH, T. M.; EDELBROCK, C. S. The Child Behavior Profile: II. Boys aged 12-16 and girls aged 6-11 and 12-16. **Journal of consulting psychology**, United States, v. 47, n. 2, p. 223-233, 1979.

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.

ACHENBACH, T. M.; RESCORLA, L. A. **Mental Health practitioners guide for the Achenbach System of Empirically Based Assessment (ASEBA)**. Burlington: University of Vermont, research center for children, youth & families, 2004.

AKEFELDT, A.; GILLBERG, C. Behavior and personality characteristics of children and young adults with Prader-Willi syndrome: a controlled study. **Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry**, United States, v. 38, n. 6, p. 761-769, Jun 1999.

ALLEN, K. Managing Prader-Willi syndrome in families: an embodied exploration. **Social Science & Medicine**, England, v. 72, n. 4, p. 460-468, 2011.

ALMEIDA, M. Q. et al. Results of biliopancreatic diversion in two patients with Prader-Willi syndrome. **Obesity Surgery**, United States, v. 15, n. 6, p. 901-904, 2005.

ALTMAN, K.; BONDY, A.; HIRSCH, G. Behavioral treatment of obesity in patients with Prader-Willi syndrome. **Journal of Behavioral Medicine**, United States, v. 1, n. 4, p. 403-412, 1978.

ANVISA. AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA. Boletim Informativo da OMS Sobre Produtos Farmacêuticos-2003. Brasília 2009. Disponível em: <http://s.anvisa.gov.br/wps/s/r/cP8> Acesso em: 06 ago. 2012.

AQUINO, R. C.; PHILIPPI, S. T. **Nutrição clínica: estudos de casos comentados**. São Paulo: Manole, 2009. 394p.

BAER, D. M.; WOLF, M. M.; RISLEY, T. R. Some current dimensions of applied behavior analysis. **Journal of Applied Behavior Analysis**, United States, v. 1, n. 1, p. 91-97, 1968.

BAGAILOLO, L.; GUILHARDI, C.; ROMANO, C. Análise Aplicada do Comportamento. In: SCHWARTZMAN, J. S.; ARAÚJO, C. A. (Eds.). **Transtornos do Espectro do Autismo**. São Paulo: Memnon, 2011. p. 278-296.

BARKLEY, R. A. Behavioral inhibition, sustained attention, and executive functions: constructing a unifying theory of ADHD. **Psychology Bulletin**, United States, v. 121, n. 1, p. 65-94, 1997.

BEARDSMORE, A. et al. Affective psychosis and Prader-Willi syndrome. **Journal of Intellectual Disability Research**, England, v. 42 (Pt 6), p. 463-471, 1998.

BENARROCH, F. et al. Prader-Willi syndrome: medical prevention and behavioral challenges. **Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America**, United States, v.

16, n. 3, p. 695-708, 2007.

BOER, H. et al. Psychotic illness in people with Prader Willi syndrome due to chromosome 15 maternal uniparental disomy. *Lancet*, v. 359, n. 9301, Jan 12 2002.

BOGGIO, P. S. et al. Transcranial direct current stimulation: a novel approach to control hyperphagia in Prader-Willi syndrome. *Journal of child neurology*, United States, v. 24, n. 5, p. 642-643, 2009.

BOLSONI-SILVA, A. T. et al. Preschooler's social skills and behavior problems: comparison between mother and teacher assessments. *Psicologia Reflexão e Crítica*, Rio Grande do Sul, v. 19, n. 3, p. 460-469, 2006.

BOLSONI-SILVA, A. T.; DEL PRETTE, A. Problemas de comportamento: um panorama da área. *Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva*, São Paulo, v. 5, n. 2, p. 91-103, 2003.

BOLSONI-SILVA, A. T.; LOUREIRO, S. R. Práticas educativas parentais e repertório comportamental infantil: comparando crianças diferenciadas pelo comportamento. *Paidéia*, Ribeirão Preto, v. 21, n. 48, p. 61-71, 2011.

BOLSONI-SILVA, A. T.; PAIVA, M. M.; BARBOSA, C. G. Problemas de comportamento de crianças/adolescentes e dificuldades de pais/cuidadores: um estudo de caracterização. *Psicologia Clínica*, Rio de Janeiro, v. 21, n. 1, p. 169-184, 2009.

BORDIN, I. A. et al. Child Behavior Checklist/CBCL, Youth Self-Report/YSR and Teacher's Report Form/TRF: An Overview of the Development of Original and Brazilian Version. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 2012. No prelo.

BORDIN, I. A. S.; MARI, J. J.; CAEIRO, M. F. Validação da versão brasileira do "Child Behavior Checklist"(CBCL) (Inventário de comportamento da infância e adolescência): dados preliminares. *Revista ABP - APAL*, São Paulo, v. 17, n. 2, p. 55-66, 1995.

BRANDÃO, Z. S. Um programa para tratamento de uma criança autista. In: NERI, A. L. (Ed.). **Modificação do comportamento infantil**. Campinas: Papirus, 1987. p. 151-185.

BURMAN, P.; RITZEN, E. M.; LINDGREN, A. C. Endocrine dysfunction in Prader-Willi syndrome: A review with special reference to GH. *Endocrine Reviews*, United States, v. 22, n. 6, 2001.

BUTLER, J. V. et al. The transition between the phenotypes of Prader-Willi syndrome during infancy and early childhood. *Developmental Medicine & Child Neurology*, England, v. 52, n. 6, p. 88-93, 2010.

BUTLER, M. G. Prader-Willi Syndrome: Obesity due to Genomic Imprinting. *Current Genomics*, United States, v. 12, n. 2, p. 204-215, 2011.

CARDOZO, A.; SOARES, A. B. Habilidades sociais e o envolvimento entre pais e filhos com deficiência intelectual. *Psicologia Ciência Profissão*, São Paulo, v. 31, n. 1, p. 110-119, 2011.

CARVALHO NETO, M. B. Análise do comportamento: Behaviorismo radical, análise experimental do comportamento e análise aplicada do comportamento. **Interação em**

Psicologia, Paraná, v. 6, n. 1, p. 13-18, 2002.

CARVALHO, D. F. et al. Therapeutical approach of obesity in Prader-Willi Syndrome. **Arquivos Brasileiros de Endocrinologia & Metabologia**, Rio de Janeiro, v. 51, n. 6, p. 913-919, 2007.

CASSIDY, S. B. Prader-Willi syndrome. Characteristics, management, and etiology. **Alabama Journal of Medical Sciences**, Alabama, v. 24, n. 2, p. 169-75, 1987.

CASSIDY, S. B.; DRISCOLL, D. J. Prader-Willi syndrome. **European Journal of Human Genetics**, Califórnia, v. 17, n. 1, p. 3-13, Jan 2009.

CASSIDY, S. B.; SCHWARTZ, S. Prader Willi Syndrome. In: PAGON, R. A.; BIRD, T. C., et al (Eds.). **Gene reviews**. Seattle: University of Washington, 2009. p.1993-1998.

CASSIDY, S. B. et al. Prader-Willi syndrome. **Genetics in Medicine**, San Francisco, v. 14, n. 1, p. 10-26, 2012.

CIA, F.; PAMPLIN, R. C. O.; DEL PRETTE, Z. A. P. Comunicação e participação pais-filhos: correlação com habilidades sociais e problemas de comportamento dos filhos. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 16, n. 35, p. 395-406, 2006.

CLARKE, D. J. et al. Maladaptive behaviour in Prader-Willi syndrome in adult life. **Journal of Intellectual Disability Research**, England, v. 40 (Pt 2), p. 159-65, 1996.

CLARKE, D. J. et al. Prader-Willi syndrome, compulsive and ritualistic behaviours: the first population-based survey. **The British Journal of Psychiatry**, England, v. 180, p. 358-362, 2002.

CLARKE, D. J.; BOER, H. Problem behaviors associated with deletion Prader-Willi, Smith-Magenis, and cri du chat syndromes. **American Journal of Mental Retardation**, United States, v. 103, n. 3, p. 264-71, Nov 1998.

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

COPET, P. et al. Cognitive profile in a large French cohort of adults with Prader-Willi syndrome: differences between genotypes. **Journal of Intellectual Disability Research**, England, v. 54, n. 3, p. 204-15, 2010.

COPLAN, R. J.; FINDLAY, L. C.; NELSON, L. J. Characteristics of preschoolers with lower perceived competence. **Journal of Abnormal Child Psychology**, United States, v. 32, n. 4, p. 399-408, 2004.

COSTA, N. **Terapia analítico-comportamental: dos fundamentos filosóficos à relação com o modelo cognitivista**. Santo André: Esetec, 2002.

COSTA, S. E. G. C.; MARINHO, M. L. Um modelo de apresentação de análise funcionais do comportamento. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 19, n. 3, p. 43-54, 2002.

DDS, DEPARTMENT OF DEVELOPMENTAL SERVICES. **Diet manual: building partnerships, supporting choices**. Califórnia: Health and Human Services Agency, 2010. 100p.

DE LIND VAN WIJNGAARDEN, R. F. et al. Bone mineral density and effects of growth hormone treatment in prepubertal children with Prader-Willi syndrome: a randomized controlled trial. **The Journal of clinical endocrinology and metabolism**, United States, v. 94, n. 10, p. 3763-71, 2009.

DE MOLFETTA, G. A. et al. A further case of a Prader-Willi syndrome phenotype in a patient with Angelman syndrome molecular defect. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v. 60, n. 4, p. 1011-1014, 2002.

DE ROSE, J. C. C. O que é comportamento? In: BANACO, R. A. (Ed.). **Sobre Comportamento e Cognição: Aspectos teóricos, metodológicos e formação em análise do comportamento e terapia comportamental**. Santo André: Esetec, v.1, 2001. p.79-81.

DE SOUZA, D. G. O que é a contingência? In: BANACO, R. A. (Ed.). **Sobre Comportamento e Cognição: aspectos teóricos, metodológicos e formação em análise do comportamento e terapia comportamental**. Santo André: Esetec, v.1, 1995. p.82-87.

DEL PRETTE, Z. A. P.; DEL PRETTE, A. **A psicologia das habilidades sociais na infância: teoria e prática**. Petrópolis: Vozes, 2005. 270p.

DESCHEEMAEKER, M. J. et al. The Prader-Willi syndrome: a self supporting program for children, youngsters and adults. **Genetic Counseling**, Switzerland, v. 5, n. 2, p. 199-205, 1994.

DIMITROPOULOS, A. et al. Appetitive behavior, compulsivity, and neurochemistry in Prader-Willi syndrome. **Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews**, United States, v. 6, n. 2, p. 125-30, 2000.

DIMITROPOULOS, A. et al. Emergence of compulsive behavior and tantrums in children with Prader-Willi syndrome. **American Association of Mental Retardation**, United States, v. 106, n. 1, p. 39-51, 2001.

DIMITROPOULOS, A.; HO, A.; FELDMAN, B. Social Responsiveness and Competence in Prader-Willi Syndrome: Direct Comparison to Autism Spectrum Disorder. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, United States, 2012.

DODGE, K. A. Social-cognitive mechanisms in the development of conduct disorder and depression. **Annual Review of Psychology**, United States, v. 44, p. 559-84, 1993.

DYKENS, E. M. Maladaptive and compulsive behavior in Prader-Willi syndrome: new insights from older adults. **American Association of Mental Retardation**, United States, v. 109, n. 2, p. 142-153, 2004.

DYKENS, E. M.; CASSIDY, S. B. Correlates of maladaptive behavior in children and adults with Prader-Willi syndrome. **American Journal of Medical Genetics**, United States, v. 60, n. 6, p. 546-549, 1995.

DYKENS, E. M.; LECKMAN, J. F.; CASSIDY, S. B. Obsessions and compulsions in Prader-Willi syndrome. **Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines**, England, v. 37, n. 8, p. 995-1002, 1996.

DYKENS, E. M.; ROOF, E. Behavior in Prader-Willi syndrome: relationship to genetic subtypes and age. **Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines**, England, v. 49, n. 9, 2008.

DYKENS, E.; SHAH, B. Psychiatric disorders in Prader-Willi syndrome: epidemiology and management. **CNS Drugs**, New Zealand, v. 17, n. 3, p. 167-78, 2003.

DYKENS, E. M. et al. Assessment of hyperphagia in Prader-Willi syndrome. **Obesity**, United States, v. 15, n. 7, 2007.

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

FRUTUOSO, J. T.; CIRINO, S. D. A aplicação dos princípios do comportamento em contextos abertos. *Revista de Ciências Humanas*, n. 40, p. 339-360, 2010-12-17 2006.

GALLO, A. E.; WILLIAMS, L. C. A. Adolescentes em conflito com a lei: uma revisão dos fatores de risco para a conduta infracional. **Psicologia: teoria e prática**, São Paulo, v. 7, n. 1, p. 81-95, 2005.

GARZUZI, Y. et al. Perfil comportamental de crianças e adolescentes com síndrome de Prader-Willi e obesidade exógena. **Psicologia: teoria e prática**, São Paulo, v. 11, n. 1, p. 167-178, 2009.

GARZUZI, Y. et al. Competências sociais e escolares de crianças e adolescentes com Síndrome de Down matriculadas no ensino regular do município de Barueri, SP. In: D'ANTINO, M. E. F.; BRUNONI, D.; SCHWARTZMAN, J. S. (Eds.). **Contribuições para a inclusão escolar de alunos com necessidades especiais: estudos interdisciplinares em educação e saúde no município de Barueri, SP**. São Paulo: Memnon, 2012. p. 151-166.

GOLDBERG, D. L. et al. Coping with Prader-Willi syndrome. **Journal of the American Dietetic Association**, United States, v. 102, n. 4, p. 537-542, 2002.

GOLDSTONE, A. P. et al. Elevated fasting plasma ghrelin in Prader-Willi syndrome adults is not solely explained by their reduced visceral adiposity and insulin resistance. **The Journal of clinical endocrinology and metabolism**, United States, v. 89, n. 4, p. 1718-1726, 2004.

GOLDSTONE, A. P. et al. Recommendations for the Diagnosis and Management of Prader-Willi Syndrome. **The Journal of clinical endocrinology and metabolism**, United States, v. 93, n. 11, p. 4183-4197, 2008.

GOMIDE, P. I. C. **IEP: Inventário de Estilos Parentais - Modelo Teórico - Manual de Aplicação, Apuração e Interpretação - Inventário Materno**. São Paulo: Vozes, 2006. 32p.

GOOS, L. M.; RAGSDALE, G. Genomic imprinting and human psychology: Cognition, behavior and pathology. **Advances in Experimental Medicine and Biology**, United States, v. 626, 2008.

GROSS-TSUR, V. et al. Cognition, attention, and behavior in Prader-Willi syndrome. **Journal of Child Neurology**, United States, v. 16, n. 4, p. 288-290, 2001.

HALL, B. D.; SMITH, D. W. Prader-Willi syndrome - resume of 32 cases including an instance of affected first cousins, one of whom is of normal stature and intelligence. **Journal of Pediatrics**, United States, v. 81, n. 2, p. 286-293, 1972.

HAWKINS, R. P. et al. Behavior therapy in the home: amelioration of problem parent-child relations with the parent in a therapeutic role. **Journal of Experimental Child Psychology**, United States, v. 4, n. 1, p. 99-107, 1966.

HERTZ, G. et al. Developmental trends of sleep-disordered breathing in Prader-Willi syndrome: the role of obesity. **American Journal of Medical Genetics**, United States, v. 56, n. 2, p. 188-190, 1995.

HEWARD, W. L. et al. **Focus on Behavior Analysis in Education: Achievements, Challenges, & Opportunities**. Upper Saddle River, NJ: Pearson, 2004. 384p.

HINTON, E. C. et al. An investigation into food preferences and the neural basis of food-related incentive motivation in Prader-Willi syndrome. **Journal of Intellectual Disability Research**, England, v. 50, 2006.

HIRAIWA, R. et al. Behavioral and psychiatric disorders in Prader-Willi syndrome: A population study in Japan. **Brain & Development**, Netherlands, v. 29, n. 9, 2007.

HO, A. Y.; DIMITROPOULOS, A. Clinical management of behavioral characteristics of Prader-Willi syndrome. **Neuropsychiatric Disease and Treatment**, United States, v. 6, p. 107-118, 2010.

HOLLAND, A. J. et al. Behavioural phenotypes associated with specific genetic disorders: evidence from a population-based study of people with Prader-Willi syndrome. **Psychological Medicine**, England, v. 33, n. 1, Jan 2003.

HOLM, V. A. et al. Prader-Willi syndrome: consensus diagnostic criteria. **Pediatrics**, United States, v. 91, n. 2, p. 398-402, 1993.

HOLSEN, L. M. et al. Importance of reward and prefrontal circuitry in hunger and satiety: Prader-Willi syndrome vs simple obesity. **International Journal of Obesity**, England, v. 36, n. 5, p. 638-647, 2012.

IZQUIERDO, J. Q. I. Alimentación. In: AESPW (Ed.). **El Síndrome de Prader Willi: guía para familias y profesionales**. Madrid: AESPW, 2006. p.63-76.

JAUREGUI, J. et al. A neuropsychological assessment of frontal cognitive functions in Prader-Willi syndrome. **Journal of Intellectual Disability Research**, England, v. 51, n. Pt 5, p. 350-365, 2007.

KEY, A. P. F.; DYKENS, E. M. 'Hungry Eyes': visual processing of food images in adults with Prader-Willi syndrome. **Journal of Intellectual Disability Research**, England, v. 52, 2008.

KIM, J. W. et al. Behavioral characteristics of Prader-Willi syndrome in Korea: comparison with children with mental retardation and normal controls. **Journal of Child Neurology**, United States, v. 20, n. 2, p. 134-8, 2005.

KNOLL, J. H. et al. Angelman and Prader-Willi syndromes share a common chromosome 15 deletion but differ in parental origin of the deletion. **American Journal of Medical Genetics**, United States, v. 32, n. 2, p. 285-290, 1989.

KUO, J. Y. et al. Prader-Willi syndrome: metabolic aspects related to growth hormone treatment. **Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia**, Rio de Janeiro, v. 51, n. 1, p. 92-8, 2007.

LAQUATRA, I. **Nutrição para o Controle de Peso**. 11ed. São Paulo: Roca, 2005.

LEAR, K. **Help Us Learn: A Self-Paced Training Program for ABA Part I: Training Manual**. 2. Toronto: K. Lear, 2004. 166p.

LEE, P. D. et al. Linear growth response to exogenous growth hormone in Prader-Willi syndrome. **American Journal of Medical Genetics**, United States, v. 28, n. 4, p. 865-71, Dec 1987.

LIMA, S. D. F. B. **Desenvolvimento e aplicação de programa de orientações para manejo comportamental de crianças e adolescentes com síndrome de Williams em sala de aula**. 2011. 118fls (Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento). Programa de Pós Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento, Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo.

LIMA, V. P. **Intervenção nutricional com dieta hipocalórica para manutenção de peso em crianças e adolescentes com síndrome de Prader Willi**. 2011. 154fls. (Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento). Programa de Pós Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento, Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo.

LINDGREN, A. C. et al. Eating behavior in Prader-Willi syndrome, normal weight, and obese control groups. **The Journal of Pediatrics**, United States, v. 137, n. 1, p. 50-55, 2000.

LOEBER, R.; HAY, D. Key issues in the development of aggression and violence from childhood to early adulthood. **Annual Review of Psychology**, United States, v. 48, p. 371-410, 1997.

MAGLIERI, K. A. et al. Treatment of covert food stealing in an individual with Prader-Willi syndrome. **Annual Review of Psychology**, United States, v. 33, n. 4, p. 615-618, 2000.

MANCINI, M. C.; HALPERN, A. Pharmacological treatment of obesity. **Arquivos Brasileiros de Endocrinologia & Metabologia**, São Paulo, v. 50, n. 2, p. 377-89, 2006.

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

MARTIN, G.; PEAR, J. **Modificação do comportamento: o que é e como fazer**. São Paulo: Roca, 2009. 544p.

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

MATOS, E. G. Considerações críticas sobre a importância e as limitações do uso do DSM-IV por profissionais de saúde mental. In: GHILHARDI, H. J.; MADI, M. B. B., et al (Eds.). **Sobre comportamento e cognição**: expondo a variabilidade. Santo André: Esetec, 2001. p.124-132.

MATOS, M. A. Análise das contingências no aprender e no ensinar. In: ALENCAR, E. M. L. S. (Ed.). **Novas contribuições da psicologia aos processos de ensino e aprendizagem**. São Paulo: Cortez, 1995. p.141-165.

McALLISTER, C. J.; WHITTINGTON, J. E.; HOLLAND, A. J. Development of the eating behaviour in Prader-Willi Syndrome: advances in our understanding. **International Journal of Obesity**, England, v. 35, n. 2, p. 188-197, 2011.

McMAHON, R. J. Treinamento de pais. In: CABALLO, V. E. (Ed.). **Manual de técnicas de terapia e modificação do comportamento**. São Paulo: Editora Santos. p. 399-422.

MELLO, C. B. D. et al. Abbreviated version of the WISC-III: correlation between estimated IQ and global IQ of brazilian children. **Psicologia Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 27, n. 2, p. 149-155, 2011.

MESQUITA, M. L. G. **Perfil Comportamental e Cognitivo de Crianças com a SPW**. 2007. 113fls. (Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento). Programa de Pós Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento, Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo.

MESQUITA, M. L. G. et al. Fenótipo comportamental de crianças e adolescentes com síndrome de Prader-Willi. **Revista Paulista de Pediatria**, São Paulo, v. 28, n. 1, p. 63-69, 2010.

MESQUITA, M. L. et al. Problemas de comportamento na Síndrome de Prader-Willi em função da possibilidade de acesso a alimentos no ambiente familiar. **Cadernos de Pós Graduação**, São Paulo, 2013. No prelo.

MESSERSMITH, N. V. et al. Interdisciplinary behavioral intervention for life-threatening obesity in an adolescent with Prader-Willi syndrome - a case report. **Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics**, United States, v. 29, n. 2, p. 129-34, 2008.

MEYER, S. B. Semelhanças da FAP com a modificação do comportamento: consequências contingentes e imediatas. In: X Encontro Brasileiro de Psicoterapia e Medicina Comportamental, 2001, Campinas. **Anais...** Campinas: ABPMC, 2001. p.121-122.

MICHELETTO, N. Há um Lugar para o Ambiente? In: BANACO, R. A. (Ed.). **Sobre comportamento e cognição**. Santo André: Esetec, v.1, 2001. p.257-266.

MILLER, J. L. et al. A reduced-energy intake, well-balanced diet improves weight control in children with Prader-Willi syndrome. **Journal of Human Nutrition and Dietetics**, England, 2012.

MILTENBERGER, R. G. **Behavior modification**: principles and procedures. 2ed. Belmont: Wadsworth/Thompson Learning, 2001.

MOLINAS, C. et al. French database of children and adolescents with Prader-Willi

syndrome. **BMC Medical Genetics**, England, v. 9, p. 89, 2008.

MOREIRA, M. B.; MEDEIROS, C. A. **Princípios básicos de análise de comportamento**. Porto Alegre: Artes Médicas, 2007. 221p.

MOTA, É. R. et al. Alterações comportamentais na Síndrome de Noonan: dados preliminares brasileiros. **Revista Latinoamericana de Psicología**, Bogotá, v. 42, n. 1, p. 87-95, 2010.

MOTTI, T. F. G. et al. Intervention with parents of hearing impaired children: elaboration and evaluation of an orientation program not requiring attendance. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 16, n. 3, p. 447-462, 2010.

MOURA, C. B. D.; SILVARES, E. F. D. M. O uso de vídeo em intervenções clínicas com pais: revisão da literatura e hipóteses comportamentais sobre seus efeitos. **Psicologia: teoria e prática**, São Paulo, v. 10, n. 1, p. 144-161, 2008.

MUSCATELLI, F. et al. Disruption of the mouse Necdin gene results in hypothalamic and behavioral alterations reminiscent of the human Prader-Willi syndrome. **Human Molecular Genetics**, England, v. 9, n. 20, p. 3101-3110, 2000.

NATIONAL CENTER FOR HEALTH STATISTICS. **Centers for Disease Control and Prevention. Atlanta, GA: Department of Health and Human Services**, 2000. Disponível em: <http://www.cdc.gov/growthcharts> Acesso em: 17 de novembro de 2009.

NACIF, M. A. L.; VIEBIG, R. F. **Avaliação antropométrica nos ciclos da vida: uma visão prática**. São Paulo: Metha, 2011. 169p.

NICHOLLS, R. D. et al. Genetic imprinting suggested by maternal heterodisomy in nondeletion Prader-Willi syndrome. **Nature**, England, v. 342, n. 6247, p. 281-5, 1989.

NISHIDA, K. et al. Marked weight loss in two female patients with prader-willi syndrome by behavioral modification and improvement of the environment. **Journal of UOEH**, Japan, v. 28, n. 1, p. 65-73, 2006.

O'DELL, S. Training parents in behavior modification: a review. **Psychological Psychology Bulletin**, United States, v. 81, n. 7, p. 418-33, 1974.

OMS, ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Relatório de 2007**. Um futuro mais seguro: saúde pública global no século XXI, 2007. Disponível em: <http://www.portaldasaude.pt/portal/conteudos/a+saude+em+portugal/noticias/arquivo/2007/8/rel+oms.htm> Acesso em: 06 ago. 2012.

PAGE, T. J. et al. Reduction of food theft and long-term maintenance of weight loss in a Prader-Willi adult. **Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry**, Netherlands, v. 14, n. 3, p. 261-268, 1983.

PATTERSON, G. R. Performance models for antisocial boys. **The American Psychologist**, United States, v. 41, n. 4, p. 432-44, 1986.

PATTERSON, G. R.; DEBARYSHE, B. D.; RAMSEY, E. A developmental perspective on antisocial behavior. **The American Psychologist**, United States, v. 44, n. 2, p. 329-335, 1989.

PATTERSON, G.; REID, J.; DISHION, T. **Antisocial boys**: Comportamento anti-social. 2ed. Santo André: Esetec, 2002.

PEDRAGÓS, A. C.; PALOP, O. G. Síndrome de Prader-Willi: aspectos endocrino-metabólicos y de regulación del apetito. **Revista Española de Obesidad**, Madrid, v. 7, n. 7, p. 302-312, 2009.

PEREIRA, R.; SCHALK, A.; GERAGHTY, M. E. Prader-Willi Syndrome A Review for Pediatric Nutrition Professionals. **ICAN: Infant, Child, & Adolescent Nutrition**, Ohio, v. 1, n. 5, p. 282-287, 2009.

PINA-NETO, J. M. et al. Clinical-neurologic, cytogenetic and molecular aspects of the Prader-Willi and Angelman Syndromes. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v. 55, n. 2, p. 199-208, 1997.

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

PITUCH, K. A. et al. Rehabilitation priorities for individuals with Prader-Willi Syndrome. **Disability and Rehabilitation**, England, v. 32, n. 24, p. 2009-2018, 2010.

PLANT, K. M.; SANDERS, M. R. Reducing problem behavior during care-giving in families of preschool-aged children with developmental disabilities. **Research in Developmental Disabilities**, United States, v. 28, n. 4, p. 362-385, 2007.

PRADER, A.; LABHART, A.; WILLI, H. Ein Syndrom von Adipositas, Kleinwuchs, Kryptorchismus und Oligophrenie nach Myatonieartigem Zustand im Neugeborenenalter. **Schweiz Med Wochenschr**, v. 86, p. 1260-1261, 1956.

REPPOLD, C. et al. Prevenção de problemas de comportamento e o desenvolvimento de competências psicossociais em crianças e adolescentes: uma análise das práticas educativas e dos estilos parentais. In: HUTZ, C. (Ed.). **Situações de risco e vulnerabilidade na infância e na adolescência**: aspectos teóricos e estratégias de intervenção. São Paulo: Casa do Psicólogo. p. 7-52.

QUAIO, C. R. D. C. et al. A clinical follow-up of 35 Brazilian patients with Prader-Willi Syndrome. **Clinics**, São Paulo, v. 67, n. 8, 2012.

RODRÍGUEZ, V. R.; MAZZUCATO, L. F.; PINA-NETO, J. M. Lack of evidence for monosomy 1p36 in patients with Prader-Willi-like phenotype. **Brazilian Journal of Medical and Biological Research**, Ribeirão Preto, v. 41, n. 8, p. 681-683, 2008.

ROSELL-RAGA, L. Behavioural phenotypes in Prader-Willi syndrome. **Revista de Neurología**, Spain, v. 36, p. S153-157, 2003. Supplement 1.

RUBIN, D. A. et al. Physical Activity in Children with Prader-Willi Syndrome: a parents' perspective. **Californian Journal of Health Promotion**, Californian, v. 10, n. special, p. 57-66, 2012.

SCHOELLER, D. A. et al. Energy-expenditure and body-composition in Prader-Willi syndrome. **Metabolism-Clinical and Experimental**, Cambridge, v. 37, n. 2, 1988.

SERACENI, M. F. F. et al. Indicadores de problemas de comportamento em crianças e Adolescentes com Síndrome de Williams: dados preliminares. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, São Paulo, v. 10, n. 1, p. 37-48, 2010.

SÉRIO, T. M. A. P. et al. **Controle de estímulos e comportamento operante: uma (nova) introdução**. São Paulo: Puc, 2004. 194p.

SERRA-PINHEIRO, M. A.; GUIMARÃES, M. M.; SERRANO, M. E. A eficácia de treinamento de pais em grupo para pacientes com transtorno desafiador de oposição: um estudo piloto. **Revista de Psiquiatria Clínica**, São Paulo, v. 32, n. 2, p. 68-72, 2005.

SHAPIRA, N. A. et al. Effects of topiramate in adults with Prader-Willi syndrome. **American Journal of Mental Retardation**, United States, v. 109, n. 4, p. 301-9, 2004.

SILVARES, E. F. M. A Intervenção Clínica e Comportamental com Crianças. In: RANGÉ, B. R. (Ed.). **Psicoterapia Comportamental e Cognitiva: pesquisa, prática, aplicações e problemas**. Campinas: Editora Psy, v.1, 1995. p.133-141.

SILVEIRA, J. A. et al. Effectiveness of school-based nutrition education interventions to prevent and reduce excessive weight gain in children and adolescents: a systematic review. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 87, n. 5, p. 382-92, 2011.

SINGH, N. N. et al. A mindfulness-based health wellness program for an adolescent with Prader-Willi syndrome. **Behavior Modification**, United States, v. 32, n. 2, p. 167-181, 2008.

SINNEMA, M. et al. Behavioral phenotype in adults with Prader-Willi syndrome. **Research in Developmental Disabilities**, United States, v. 32, n. 2, p. 604-612, 2011a.

SINNEMA, M. et al. Psychiatric illness in a cohort of adults with Prader-Willi syndrome. **Research in Developmental Disabilities**, United States, v. 32, n. 5, p. 1729-1735, 2011b.

SINNEMA, M. et al. Aging in Prader-Willi syndrome: Twelve persons over the age of 50 years. **American Journal of Medical Genetics Parte A**, United States, v. 158A, n. 6, 2012.

SKINNER, B. F. Para compreender o behaviorismo. Porto Alegre: Artmed, 1999. 290p.

SKINNER, B. F. **Ciência e comportamento humano**. 10. São Paulo: Martins Fontes, 2000. 489p.

SKINNER, B. F.. Seleção por conseqüências. **Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva**, São Paulo, v. 9, n. 1, p. 129-137, 2007.

SKOKAUSKAS, N. et al. Mental health problems in children with Prader-Willi syndrome. **Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry**, Canadá, v. 21, n. 3, p. 194-203, 2012.

SMATHERS, S. A.; WILSON, J. G.; NIGRO, M. A. Topiramate effectiveness in Prader-Willi syndrome. **Pediatric Neurology**, United States, v. 28, n. 2, p. 130-133, 2003.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. **Avaliação nutricional da criança e do adolescente - manual de orientação / Sociedade Brasileira de Pediatria. Departamento de Nutrologia.** São Paulo: Sociedade Brasileira de Pediatria. Departamento de Nutrologia, 2009. 112 p.

SPRITZ, R. A. et al. Hypopigmentation in the Prader-Willi syndrome correlates with P gene deletion but not with haplotype of the hemizygous P allele. **American Journal of Medical Genetics**, United States, v. 71, n. 1, p. 57-62, 1997.

TEIXEIRA, M. C. T. V. et al. 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: HUBNER, M. M. C.; GARCIA, M. R., et al (Eds.). **Sobre Comportamento e Cognição: avanços recentes das aplicações comportamentais e cognitivas.** Santo André: Esetec, v.26, 2010. p.249-263.

TEIXEIRA, M. C. T. V. et al. A description of adaptive and maladaptive behaviour in children and adolescents with Cri-du-chat syndrome. **Journal of Intellectual Disability Research**, England, v. 55, n. 2, p. 132-137, 2011.

THARP, R. G.; WETZEL, R. J. Behavior modification in the natural environment. Nova York: Academic press, 1969.

TODOROV, J. C.; HANNA, E. S. Análise do comportamento no Brasil. **Psicologia Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 26, n. SPE, p. 143-153, 2010.

TOURINHO, E. Z.; SÉRIO, T. M. A. P. Dimensões contemporâneas da Análise do Comportamento. In: TOURINHO, E. Z. e LUNA, S. V. (Ed.). **Análise do comportamento: Investigações históricas, conceituais e aplicadas.** São Paulo: Roca, 2010. p.1-13.

VAN DEN BORNE, H. W. et al. Psychosocial problems, coping strategies, and the need for information of parents of children with Prader-Willi syndrome and Angelman syndrome. **Patient Education and Counseling**, Ireland, v. 38, n. 3, p. 205-216, 1999.

VAN HOOREN, R. H. et al. Between control and freedom in the care for persons with Prader-Willi syndrome: an analysis of preferred interventions by caregivers. **Patient Education and Counseling**, Ireland, v. 63, n. 1-2, p. 223-31, 2006.

VAN LIESHOUT, C. F. M. et al. Family contexts, parental behaviour, and personality profiles of children and adolescents with Prader-Willi, fragile-X, or Williams syndrome. **Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines**, England, v. 39, n. 5, Jul 1998.

VAN MIL, E. G. et al. Body composition in Prader-Willi syndrome compared with nonsyndromal obesity: Relationship to physical activity and growth hormone function. **Journal of Pediatrics**, United States, v. 139, n. 5, p. 708-14, 2001.

VERHOEVEN, W. M.; CURFS, L. M.; TUINIER, S. Prader-Willi syndrome and cycloid psychoses. **Journal of Intellectual Disability Research**, England, v. 42 (Pt 6), p. 455-62, Dec 1998

WEARE, K.; NIND, M. Mental health promotion and problem prevention in schools: what

does the evidence say? **Health promotion international**, England, v. 26, p. i29-69, 2011. Supplement 1.

WEBSTER-STRATTON, C.; REID, J. M. Classroom Social Skills Dinosaur Program - Strengthening Social and Emotional Competence in Young Children. **Lippincott Williams & Wilkins**. Washington, v. 17, n. 2, p. 96-113, 2004.

WECHSLER, D. **WISC III**: Escala de inteligência Wechsler para crianças: manual. 3. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002. 309p.

WHITMAN, B. Y.; ACCARDO, P. Emotional symptoms in Prader-Willi syndrome adolescents. **American Journal of Medical Genetics**, United States, v. 28, n. 4, p. 897-905, 1987.

WHITMAN, B. Y. et al. The behavioral impact of growth hormone treatment for children and adolescents with Prader-Willi syndrome: a 2-year, controlled study. **Pediatrics**, United States, v. 109, n. 2, p. E35, 2002.

WHITTINGTON, J. et al. Relationship between clinical and genetic diagnosis of Prader-Willi syndrome. **American Journal of Medical Genetics**, United States, v. 39, n. 12, p. 926-32, 2002.

WHITTINGTON, J.; HOLLAND, A. Neurobehavioral Phenotype in Prader-Willi Syndrome. **American Journal of Medical Genetics Part C-Seminars in Medical Genetics**, United States, v. 154C, n. 4, 2010.

WULFFAERT, J.; SCHOLTE, E. M.; VAN BERCKELAER-ONNES, I. A. Maternal parenting stress in families with a child with Angelman syndrome or Prader-Willi syndrome. **Journal of Intellectual Disability Research**, England, v. 35, n. 3, p. 165-74, 2010.

YEARWOOD, E. L. et al. Care of the patient with Prader-Willi syndrome. **Medsurg Nursing**, United States, v. 20, n. 3, p. 113-122, 2011.

ANEXOS

ANEXO A – Carta do Comitê de Ética

ANEXO B – Modelo do questionário sobre a Síndrome de Prader-Willi.

Questionário sobre a Síndrome de Prader-Willi.

Nome da mãe:

Profissão:

Data de nascimento:

Idade:

Renda Bruta:

Escolaridade:

Por favor, responda as questões abaixo da maneira mais completa possível.

1) O que você sabe sobre a Síndrome de Prader-Willi?

2) Como surge a Síndrome?

3) Quais são as características da Síndrome?

4) Como obteve estas informações?

5) Onde busca orientação?

6) Como seus familiares lidam com a Síndrome?

Síndrome de Prader-Willi: um guia psicoeducativo para pais e professores

Conceito da Síndrome

A Síndrome de Prader-Willi (SPW) é uma doença genética de origem paterna causada pela perda de expressão de genes no cromossomo 15. Foi descrita pela primeira vez em 1956 e deve seu nome aos médicos Prader, Labhart e Willi (1956) que apontaram suas características.

Uma criança a cada 10.000 a 30.000 nascimentos é afetada pela doença.

Características da Síndrome

A SPW é caracterizada por duas fases clinicamente diferentes. Na primeira, o indivíduo apresenta hipotonia neonatal, dificuldade de alimentação e de ganho de peso durante o primeiro ano de vida. A segunda fase é caracterizada pela melhora da hipotonia e desenvolvimento de hiperfagia (vontade de comer o tempo todo) e obesidade.

No período pré-natal, as mães de pacientes com SPW relatam atraso e/ou diminuição no início da atividade fetal. No período neonatal, a hipotonia é a característica clínica mais importante. Quando grave, pode causar asfixia, letargia, choro fraco e diminuição de reflexos. Ainda neste período, a criança apresenta sucção fraca, necessitando de procedimentos especiais para se alimentar. Uma característica presente na SPW, que não se revela no primeiro ano de vida, é o tamanho das mãos e pés, geralmente pequenos.

Por volta dos seis meses, a criança deixa de apresentar dificuldade de alimentação e ainda durante este primeiro ano de vida vai atingindo uma melhora gradual da hipotonia.

O desenvolvimento de hiperfagia associado ao baixo consumo energético relacionado a uma composição corpórea com pequena massa gorda livre, leva à obesidade antes dos seis anos. Este quadro pode chegar a uma obesidade mórbida associada a dificuldades para respirar e insuficiência cardíaca. A diminuição de neurônios de oxitocina no núcleo hipotalâmico paraventricular (um centro presumível de controle da saciedade) pode estar associada à hiperfagia.

Quando, na adolescência e vida adulta, os sinais mais dramáticos na SPW são as alterações de comportamento. É comum relatar nessas pessoas comportamentos obsessivo-compulsivos, crises de raiva e violência, tendência à rigidez, manipulação e possessão, extrema argumentação, oposicionismo, podendo, inclusive emitir frequentemente comportamentos de mentir e furto. Entretanto, são crianças que mantêm boas relações sociais, são amigáveis, gostam de manter amizades e quando estimuladas adequadamente se engajam em diversas atividades. Essas crianças apresentam deficiência intelectual em níveis variados.

Existem quatro etapas significativas no âmbito psicológico na SPW. A primeira abrange de 0 a 3 anos, na qual predominam comportamentos de cordialidade e relativa passividade. A segunda, dos 3 aos 5 se caracteriza pelo início de comportamentos, ainda

semelhantes com os da primeira fase, porém, iniciam-se crises de raiva que podem ser de curta duração, entretanto, violentas e associadas geralmente ao controle alimentar imposto pela família. Dos 6 aos 9 anos, na terceira etapa há um aumento na frequência de comportamentos de raiva o que provoca dificuldades de relacionamento social. A quarta etapa engloba a adolescência e vida adulta, na qual são marcantes os problemas emocionais e de personalidade, alterações rápidas de humor e distúrbios de comportamentos relacionados ao controle alimentar. Embora exista essa descrição de problemas de comportamento associados à síndrome, artigos científicos sobre a doença mostram também perfis comportamentais de colaboração, seguir regras, demonstração de afetos, entre outros.

Devido à obesidade precoce, uma das preocupações dos pesquisadores está voltada para tratamentos que focam as áreas comportamental e familiar de pessoas com SPW, assim como os aspectos farmacológicos do controle da hiperfagia.

A importância da família e do contexto escolar no tratamento

O comportamento de familiares, educadores e pessoas que convivem com a pessoa com a SPW é essencial para a manutenção de uma criança tranquila, estável e com o mínimo de problemas de comportamento. Todas as pessoas devem avaliar as consequências de comportamentos alimentares da pessoa que apresenta o distúrbio. Evitar que coma em excesso ou peça comida a outras pessoas. Algumas estratégias de estimulação de comportamento são necessárias e funcionam muito bem para manter a criança saudável e com poucas alterações comportamentais.

Deve ser lembrado que uma criança pouco problemática contribui positivamente para o aumento da qualidade de relacionamento social, escolar e familiar onde ela vive. Algumas dicas podem ser adequadas para familiares e professores:

- Esteja disponível para ajudar à criança
- Conheça a doença e entenda por que a criança sempre diz ter fome. A vontade comer o tempo todo (hiperfagia) é o sintoma cardinal da síndrome.
- Muitas das alterações de comportamento dessas crianças devem-se ao fato dos adultos querer controlar de maneira inadequada a hiperfagia ou vontade excessiva de comer.
- Há um detalhe dessa relação, quando a criança está ocupada em tarefas e atividades interessantes e prazerosas, ela não pede para comer, ela se envolve. Aproveite essas tarefas, são elas as que competem com a vontade de comer.
- Se a criança se envolve nessas tarefas e atividades não deixe de estimulá-la, beije-a, abrace-a, dê pequenos estímulos (cole na testa estrelinhas, desenhe algo na mão dela, bata palmas). Nunca dê comida como recompensa-
- Cuide que a criança coma de 3 em 3 horas, sempre alimentos saudáveis com supervisão de nutricionista quanto ao tipo e quantidade.
- Evite relacionamentos aversivos com a criança: brigas, gritos, força física, castigo podem fazer com que a criança se torne agressiva.
- Não se deixe vencer pelos pedidos de alimentos da criança. Lembre, se ela comer com intervalos aproximados de até 3 horas, fique tranquilo, tente sempre deixá-la ocupada.
- Sempre pratique as mesmas regras. Não abra mão de suas regras, sempre que forem adequadas. Dê ordens efetivas, preste atenção à criança quando ela se comporta bem e estimule isto. Cumpra o que promete, aproveite: prometa passeios a parques, caminhadas, andar de bicicleta, visitar amigos e familiares, brincar com ela, montar quebra-cabeças, etc.
- Sempre que for dar uma ordem ou orientação: aproxime-se dela e mantenha contato ocular, peça que ela repita a ordem, pergunte se a compreendeu, simplifique tarefas complexas (lembre que essas crianças apresentam deficiência intelectual, problemas de memória e dificuldades para o planejamento de ações), faça cartões com as tarefas por etapa,

elogie sempre durante a realização da tarefa e no final desta.

- Construa junto da criança uma lista de privilégios que ela pode desfrutar na escola (professor pode ajudar nesta lista) e na casa (os pais ajudarão na criação da lista). Use essa lista como recompensas que ela poderá obter a cada grupo de comportamentos adequados da criança.

- Caso seja impossível controlar o comportamento da criança, pode optar por retirar da vida dela alguns dos privilégios da lista acima ou deixar a criança sentada em silêncio por alguns minutos (aplica-se 1 minuto por cada ano de vida da criança). Ao sair da medida disciplinar deverá ser explicado à criança o motivo da implementação desta. Nunca use o castigo físico ou verbal.

- Especial para os pais: em situações públicas continue usando as mesmas regras que aplicam em casa, nunca abram exceções. Elas estimulam comportamentos não adequados.

- Não deixe nunca comida ao alcance de crianças e adolescentes, eles não resistem e costumam roubar e mentir.

- Em eventos sociais eles costumam exigir alimentos frequentemente. Não abra exceções, deixe claras as regras antes de sair de casa e controle a criança no evento. Não a deixe celebrar o evento “em torno da mesa”.

Agora, uma breve descrição de alguns dos problemas de comportamento que a literatura aponta conforme fases do desenvolvimento. No entanto, quando os mesmos são manejados a partir de várias das recomendações anteriores, esses problemas se amenizam consideravelmente.

Características comportamentais em cada fase do desenvolvimento

Os fenótipos comportamentais mais conflitivos que foram encontrados nos diferentes períodos de vida das pessoas com SPW foram:

Infância:

- a) Chiliques
- b) Aborrecimentos com facilidade
- c) Extroversão
- d) Teimosia

Adolescência:

- a) Interação social pobre
- b) Obsessões / perseverança
- c) Furtos (comida)
- d) Agressividade
- e) Comer exageradamente

Idade Adulta:

- a) Interação social pobre
- b) Transtornos obsessivos
- c) Explosões de humor
- d) Furtos (comida)
- e) Mentiras
- f) Agressividade
- g) Sintomas psicóticos
- h) Sentimento de tristeza
- i) Ansiedade
- j) Comer exageradamente

No último congresso mundial sobre a síndrome, realizado em Minnesota, EUA,

concluiu-se que as investigações deveriam centrar-se mais nas perturbações associadas à síndrome, dando atenção a diferentes tipos de programas de intervenção comportamental. De um lado, isto pode ser de grande ajuda para compreender condutas que podem parecer desprovidas de sentido e diante das quais buscamos explicações que provenham de seu meio ambiente. De outro lado, a contribuição para a educação aos pais.

Embora diante desses problemas comportamentais seja difícil controlar eficazmente o comportamento hiperfágico, os pesquisadores tentam desenvolver estratégias para mostrar a importância que ambientes familiares, escolares e sociais podem ter na manutenção de comportamentos hiperfágicos que induzem o paciente a uma obesidade mórbida de prognóstico desfavorável.

REFERÊNCIAS

CASSIDY, S. B.; DRISCOLL, D. J. Prader-Willi syndrome. **European Journal of Human Genetics**, Califórnia, v. 17, n. 1, p. 3-13, Jan 2009.

DYKENS, E. M.; CASSIDY, S. B. Correlates of maladaptive behavior in children and adults with Prader-Willi syndrome. **American Journal of Medical Genetics**, United States, v. 60, n. 6, p. 546-549, 1995.

ROSELL-RAGA, L. Behavioural phenotypes in Prader-Willi syndrome. **Revista de Neurología**, Spain, v. 36, p. S153-157, 2003. Supplement 1.