

Habilidades sociais em pacientes com síndrome velocardiocfacial

Social skills in patients with velocardiocfacial Syndrome

Márcia R. Ferro¹; Dagma V.M. Abramides²; Fulvia S. Veronez³; Liliam D. Tavano⁴; Sandra R.B. de Souza⁵; Luciana P.M. De-Vitto⁶; Antônio R. Costa⁷

¹Psicóloga, Especialista em Psicologia Clínica e Hospitalar*; ²Psicóloga, Doutora em Ciências Biológicas pela UNESP/Bauru-SP; ³Psicóloga, Mestre em Ciências da Reabilitação*; ⁴Psicóloga, Doutora em Ciências da Reabilitação*; ⁵Fonoaudióloga, Mestranda em Fonoaudiologia - Faculdade de Odontologia de Bauru FOB/USP; ⁶Fonoaudióloga, Doutora em Ciências Biológicas. pelo Instituto de Biociências da UNESP/Botucatu-SP; ⁷Médico, Livre Docente em Genética Médica pela Faculdade de Medicina Ribeirão Preto - FMRP/USP

*Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo (HRAC/USP), Bauru/SP.

Resumo A síndrome Velocardiocfacial (SVCF) é também conhecida como síndrome de deleção 22q11.2, como uma condição genética associada com uma expressão multisistêmica incluindo: mudanças faciais, desordens neurológicas, déficits cardíacos, fissura submucosa de palato, dificuldades de fala e linguagem, prevalência de TDAH e aumento do risco de problemas psiquiátricos e comportamentais. Objetivo: o objetivo deste estudo foi avaliar o repertório de habilidades sociais em 12 indivíduos com diagnóstico de síndrome velocardiocfacial sendo oito mulheres e quatro homens com idades entre 17 e 25 anos em diferentes situações (trabalho, escola, família) para estimar a possibilidade do impacto destas dificuldades no seu repertório social. Método: A coleta de dados incluiu análise de prontuário e o Inventário de Habilidades Sociais com 38 questões. Resultados: Os resultados mostraram sete sujeitos com indicação de treinamento para habilidades sociais e cinco com repertório normal. Entretanto, na análise fatorial dos escores, quatro destes cinco sujeitos mostraram ao menos um déficit de habilidade, sendo o fator 3 (conversa e inibição social) e o fator 4 (auto expressão e exposição a novas situações) mais frequentes seguidos pelo fator 1 (enfrentamento e auto-afirmação). Outra análise indicou que a dificuldade mais frequente relatada foi quanto a capacidade de recusar pedido abusivo ou expressar desacordo com os amigos. Conclusão: As habilidades sociais são importantes por fazerem parte da SVCF e ainda sugerem um programa de treinamento social das habilidades sociais nestes pacientes.

Palavras-chave Comportamento Social; Socialização; Síndrome DiGeorge.

Abstract Velocardiocfacial syndrome (VCFS), also known as 22q11.2 deletion syndrome, is a common genetic condition associated with a multisystemic expression, which includes facial features, neurodevelopmental disabilities, cardiac defects, submucosal cleft palate, speech and language difficulties, learning disabilities, prevalence of Attention Deficit Hyperactivity disorder (ADHD), and increased risk for developing behavior and psychiatric disorders. Objective: The purpose of this study was to characterize the social skills of twelve subjects – eight female and four male – with VCFS at 75 years old, in different situations (work, school, family) to estimate the possibility of impact of these difficulties in social repertory. Methods: Data collection included handbook analysis and Social Skills Inventory with 38 multiple-choice questions. Results: The results showed seven subjects with indication for social skills training and five with normal range of social skills. However, in the factorial analysis of the scores, four out of five subjects showed at least one specific skill impairment, factor 3 (conversation and social nimbleness) and factor 4 (self-expression and new situations) being the most frequent factors followed by factor 1 (coping and self-affirmation). Another analysis indicated that one of the most frequent difficulties was related to the capacity to refuse an abusive order and to express unpleasantness to the friends. Conclusions: Important social disabilities can be part of VCFS phenotype and, in such a way that the spreading of these findings can contribute to design a social skills training program to these patients.

Keywords Social Behavior; Socialization; DiGeorge Syndrome.

Introdução

O estudo de anomalias craniofaciais congênitas, associadas ou não a síndromes genéticas, tem merecido particular atenção dos profissionais da área da saúde, uma vez que podem cursar com alterações cognitivas, comportamentais e de fala e linguagem¹.

Dentre as diversas afecções genéticas com múltiplas anomalias congênitas destaca-se a Síndrome Velocardiofacial (SVCF) com estimativa da prevalência de 1: 4000/5000 nascidos vivos e de 8,1% na população de indivíduos com fissura de palato, sem fissura de lábio², e considerada a mais comum síndrome de microdeleção com expressão multisistêmica. A etiologia, portanto, está relacionada a microdeleção do braço longo do cromossomo 22 (Del 22q11.2)³ e estudo recente aponta a mutação do gene *TBX1* como responsável por cinco dos principais fenótipos da síndrome Del 22q11.2.²

Os achados clínicos associados com essa síndrome mostram expressividade variável. Contudo, pode ser caracterizada por uma série de sinais faciais dismórficos, tais como face longa, nariz proeminente com base nasal larga e freqüentemente quadrada, fissura palpebral estreita e oblíqua para cima, retrognatia e maxila proeminente. Incluem também características fisiológicas distintas, como anormalidades na região do fluxo cardíaco, ausência ou hipoplasia do timo e glândula paratireóide, insuficiência velofaríngea, fala hipernasal, perfil de produção de fala específico⁴, perfil audiológico de perda auditiva do tipo condutiva de grau leve unilateral⁵, além de dificuldades de aprendizagem e distúrbios comportamentais evidenciados ao longo do desenvolvimento⁶⁻⁷ e maior prevalência de transtorno do déficit de atenção/hiperatividade, transtorno obsessivo compulsivo e fobias em comparação com grupos controle.⁷⁻⁸

Especificamente com relação à disfunção velofaríngea (DVF), os indivíduos com SVCF passam pelo processo de habilitação do funcionamento velofaríngeo, que inclui intervenção cirúrgica, fonoterapia intensiva e, na maioria das vezes, requer o uso da prótese de palato (PP) com bulbo faríngeo. O uso do bulbo faríngeo para a correção da DVF foi proposto desde os anos 60 e muitos os autores, desde então, preconizam o uso de um programa de redução do bulbo faríngeo como uma forma de estimular a movimentação da musculatura velofaríngea⁹.

Estudo realizado com 30 indivíduos com SVCF, no Hospital de Anomalias Craniofaciais-USP-Bauru (HRAC), apontou comprometimento emocional daqueles indivíduos com maior dificuldade nas habilidades verbais, evidenciando que a situação de interlocução gera maior nível de ansiedade e de problemática emocional¹⁰.

Na avaliação do repertório de habilidades sociais por meio do Inventário de Habilidades Sociais¹¹ em 15 pacientes com fissura palatina do HRAC, não associadas a síndromes genéticas, antes e depois da faringoplastia, os resultados apontaram melhora nos escores totais, em todos os casos, após a cirurgia. Entretanto a autora ressaltou a necessidade de implantação de

um programa de atendimento psicológico preventivo para esses pacientes.¹²

Entretanto, a literatura sobre as habilidades sociais de indivíduos com SVCF/Deleção 22q11.2, é escassa, mas indica a presença de diversos distúrbios que podem prejudicar o desenvolvimento psicossocial. A literatura relata que algumas crianças com SVCF podem apresentar inaptidão social e comportamental que precisam ser trabalhadas, como a dificuldade de entender insinuações sutis e linguagem corporal¹³.

Promover o conhecimento e melhorar a qualidade de vida de pessoas acometidas por essas anomalias impõe um olhar clínico voltado para a relação entre as limitações subjacentes a determinado quadro e a adaptação psicossocial necessária para o bem-estar de cada um. Assim, a importância do conhecimento e avaliação acerca do repertório de Habilidades Sociais (HS) das pessoas ocorre em consequência da estreita e significativa relação com alguns segmentos de vida do ser humano, como a saúde física e emocional, as relações interpessoais, atividades sociais e, conseqüentemente, a qualidade de vida.¹⁴

Contribuições do referencial teórico das HS para uma abordagem sistêmica têm sido empregadas na compreensão de problemáticas na área da educação e saúde. O conceito de HS compreende o aspecto descritivo dos comportamentos verbais e não-verbais necessários à competência social que, por sua vez, compreende a avaliação ou o julgamento a respeito da adequação do comportamento de uma pessoa e do efeito que produz em uma determinada situação. Muitas vezes, uma pessoa possui as habilidades, mas não as utiliza no desempenho por diversas razões, entre as quais a ansiedade, crenças equivocadas e dificuldade de leitura dos sinais do ambiente. Por outro lado, a competência em habilidades sociais, particularmente as assertivas ou de enfrentamento, a qual consiste na habilidade de afirmação e defesa dos próprios direitos, por meio da expressão de pensamentos, sentimentos e crenças, de forma direta e honesta, sem desrespeitar o direito dos outros, tem sido vista como fator de proteção, a resiliência, para o funcionamento psicossocial adaptativo do indivíduo diante dos fatores de risco que se apresentam em sua história de vida¹¹⁻¹⁴. Dessa forma, a análise das HS e da competência social nos desempenhos interpessoais deve levar em consideração três importantes dimensões a pessoal, a situacional e a cultura. A dimensão pessoal refere-se aos componentes comportamentais (fazer/responder perguntas, pedir/dar feedback, fazer pedidos, elogiar, recusar etc), cognitivo-afetivo (conhecimentos prévios, autoconceito, objetivos e valores pessoais, empatia, resolução de problemas, auto-instrução, auto-observação etc) e fisiológicos (taxa cardíaca, respiração) do desempenho social. As características dos interlocutores e das demandas do contexto onde ocorre o desempenho interpessoal (com o reconhecimento de que diferentes situações criam demandas diferentes) a dimensão cultural destaca o papel fundamental que as normas, valores e regras das diferentes culturas exerce

sobre o desempenho social.¹⁴

A deficiência na aquisição de habilidades sociais se refere à ausência de conhecimentos para a execução de uma habilidade social especial ou fracasso para discriminar comportamentos sociais, que são apropriados em situações específicas.¹⁵

As HS vêm sendo amplamente reconhecidas como importante componente do processo de escolarização, da formação de universitários, bem como em populações com desenvolvimento atípico, como os quadros invasivos do desenvolvimento e dificuldades de aprendizagem, indicando a importância do conhecimento acerca do repertório de HS para o estabelecimento de práticas reabilitativas e educativas.¹⁶⁻¹⁸

Considerando-se os achados da literatura, este texto tem como propósito apresentar a avaliação das HS de indivíduos com SVCF, atendidos no HRAC, para caracterizar o repertório de desempenho social, de maneira que possibilite a identificação e seleção de comportamentos alvos que tenham maior indicação para treinamento, fortalecendo as intervenções em andamento ou redimensioná-las quando necessário, a fim de otimizar o desenvolvimento desses indivíduos.

Métodos

Para este estudo, foram convidados 12 pacientes regularmente matriculados no HRAC, de ambos os sexos, entre 17 e 25 anos, conforme mostra a Tabela 1, diagnosticados com Síndrome Velocardiofacial pelo Setor de Genética do HRAC.

Tabela 1. Categorização da amostra

		N	%
Gênero	Masculino	4	30
	Feminino	8	70
Idade	17 - 19	6	50
	20 - 25	6	50
Escolaridade	Ensino Fundamental	4	30
	Ensino Médio	7	59
	Ensino Superior	1	11

Pela tabela 1, observa-se que a maioria da amostra é do sexo feminino. As idades estão pareadas com média de 19 anos. Quanto à escolaridade, a maioria possui o ensino médio, cumprindo-se um dos critérios de elegibilidade para a aplicação do instrumento selecionado para avaliação, ou seja, nível cognitivo que corresponde aos conhecimentos equivalentes ao ensino médio.

Por meio da análise de prontuário a amostra foi caracterizada no que se refere aos procedimentos cirúrgicos (faringoplastia ou veloplastia) e/ou prótese de fala a que foram submetidos, ou não, estes indivíduos para correção da FLP e/ou DVF, bem como a avaliação fonoaudiológica do nível de inteligibilidade de fala e a percepção do indivíduo em relação à sua produção de sua fala, isto é, de presença ou ausência de queixa da fala, conforme mostra a Tabela 2.

Tabela 2. Distribuição dos indivíduos quanto aos procedimentos realizados ou indicados, avaliação fonoaudiológica do nível de inteligibilidade de fala e percepção do indivíduo em relação à sua fala.

N	Procedimentos realizados ou indicados	Avaliação e indicação do setor de Fonoaudiologia	Percepção do indivíduo
1	Sem indicações cirúrgicas e de PP	Fala inteligível	Sem queixa da fala
2	Faringoplastia	Boa inteligibilidade de fala	Sem queixa da fala
3	Faringoplastia	Fala inteligível Faz fonoterapia há 10 anos	Sem queixa da fala
4	Sem indicação cirúrgica Indicação de PP	Fala inteligível Faz fonoterapia	Sem queixa da fala
5	Não operado Sem indicação de PP	Fala inteligível Indicação de fonoterapia	Sem queixa da fala
6	Não operado Sem indicação de PP	Fala inteligível	Sem queixa da fala
7	Indicação de Veloplastia	Fala inteligível Indicação de fonoterapia	Sem queixa da fala
8	Não operado Indicação cirúrgica	Fala inteligível	Sem queixa da fala
9	Faringoplastia e Veloplastia Intravelar	Boa inteligibilidade de fala	Sem queixa da fala
10	Faringoplastia e Veloplastia Intravelar	Indicação de fonoterapia, após veloplastia	Sem queixa da fala
11	Sem indicação cirúrgica Uso de PP	Fala inteligível Indicação de fonoterapia	Sem queixa da fala
12	Sem indicações cirúrgicas ou de PP	Boa inteligibilidade de fala	Sem queixa da fala

PP: prótese de palato

A Tabela 2 mostra que sete indivíduos não foram operados ou não têm indicação cirúrgica (N: 1,2,3,4,5,6,7,8,11 e 12), um não foi operado, mas têm indicação cirúrgica (N 8), quatro indivíduos foram operados (N 2, 3, 9 e 10). Apenas um indivíduo tem indicação para PP (n 4) e um já faz uso de prótese de palato (N 11).

Observa-se na Tabela 2 que, a maioria está satisfeita com a produção de sua fala, mesmo não tendo sido submetidos à cirurgia ou ao uso de Prótese de Palato. Somente três indivíduos (N 3, 4 e 8) apresentam queixa da fala, sendo que dois casos (N 4 e 8) ainda aguardam procedimento cirúrgico ou a Prótese de Palato, respectivamente. O indivíduo de número 3 tem queixa de fala, foi operado e faz fonoterapia há 10 anos e ainda mantém a queixa.

O instrumento utilizado para a avaliação das habilidades sociais foi o Inventário de Habilidades Sociais (IHS) de autoria de Del Prette & Del Prette¹¹. Trata-se de um instrumento de fácil aplicação, com o objetivo de caracterizar o desempenho social em diferentes situações (trabalho, escola, família, cotidiano) e que traz características psicométricas avaliadas em população de jovens no final da adolescência e adultos, sendo necessários que estes sejam alfabetizados para que compreendam e respondam às questões adequadamente.

Foram excluídos da pesquisa, indivíduos que faziam uso de medicamentos ou que apresentavam comportamentos não

condizentes com as exigências do IHS.

O inventário é composto por 38 questões, cada uma delas descrevendo uma relação interpessoal e uma reação possível ao interlocutor naquela situação, na qual determinada habilidade social é requerida (anexo 4). Nas instruções solicita-se que o respondente estime a frequência com que reage da forma sugerida em cada item, obedecendo-se a uma escala de intensidade, do tipo Likert, de cinco pontos, variando de *nunca ou raramente* (zero a 20% das vezes) a *sempre ou quase sempre* (81 a 100% das vezes).

As questões são compostas em uma estrutura de cinco fatores, com consistência interna satisfatória para a escala total (alfa de Cronbach = 0,75) e para cada um desses fatores:

- F1: (itens 1, 5, 7, 11, 12, 14, 15, 16, 20, 21, 29) habilidades de enfrentamento e auto-afirmação com risco potencial de reação indesejável (possibilidade de rejeição, de réplica ou de oposição) que se caracteriza principalmente pela afirmação e defesa de direitos e de auto-estima. Relacionando-se à estrutura conceitual das habilidades sociais, pode-se afirmar que o fator 1 reflete principalmente o conceito de “assertividade”;

- F2: (itens 03, 06, 08, 10, 28, 30, 35) habilidades de auto-afirmação na expressão de afeto positivo com risco mínimo de reação indesejável, podendo-se também relacioná-la a uma parte do conceito de assertividade;

- F3: (itens 13, 17, 19, 22, 24, 36, 37) habilidades de conversação ou de desenvoltura social; retratam situações sociais, neutras em termos de afeto positivo ou negativo, de aproximação com risco mínimo de reação indesejável, demandando, principalmente, “traquejo social” na conversação, o que supõe conhecimento das normas de relacionamento cotidiano;

- F4: (itens 9, 14, 23, 26) habilidades de auto-exposição a desconhecidos ou a situações novas; retratam situações que envolvem a abordagem a pessoas desconhecidas;

- F5 (itens 18, 31, 38) habilidades de autocontrole da agressividade a situações aversivas que envolvem reação a estimulações aversivas do interlocutor, demandando controle da raiva e da agressividade;

Também foram avaliados sete itens sem fatores, analisados separadamente, e que se referem às seguintes situações: “Negociar uso de preservativo”, “Pedir mudança de conduta” de alguém, “Lidar com críticas justas”, “Expressar desagrados a amigos”, “Pedir ajuda a amigos”, “Recusar pedido abusivo” e “Interromper a fala dos outros”.

Após a aprovação deste projeto pelo Comitê de Ética e Pesquisa do HRAC, procedeu-se à coleta de dados. Todos os participantes concordaram com a pesquisa assinando o termo de consentimento livre e esclarecido.

A análise de prontuário e as avaliações foram realizadas, em data e horário previamente agendados, concomitantemente ao comparecimento do paciente ao hospital para consultas ambulatoriais.

Pedi-se ao paciente para responder ao inventário de forma individual. A pesquisadora acompanhou as respostas solucionando eventuais dúvidas.

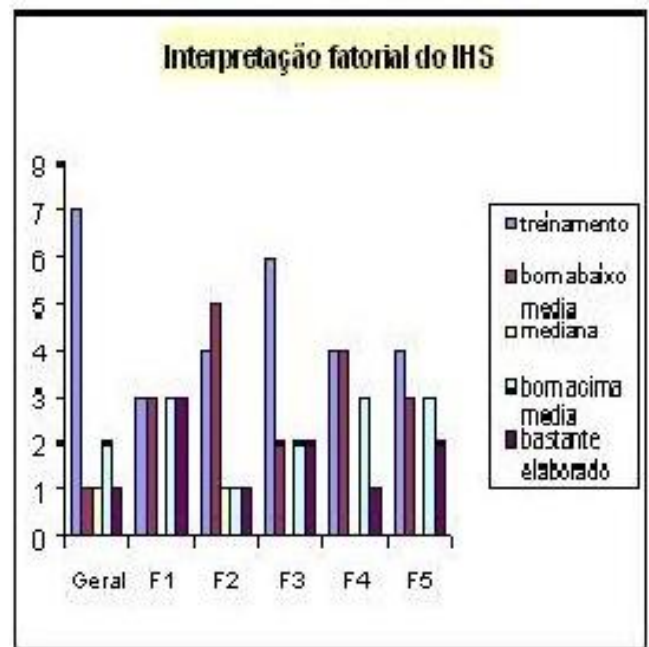
Os dados foram categorizados e descritos para serem submetidos à análise estatística. Os escores obtidos pelos

indivíduos com a aplicação do IHS foram categorizados e descritos conforme os crivos e tabelas de apuração e interpretação, contidos no manual do instrumento.

Resultados

A figura 1 aponta que, em relação à necessidade de treinamento, os fatores Geral e o F3 (conversação e desenvoltura social) são os mais prejudicados. A maioria dos pacientes apresenta repertórios abaixo da mediana.

Figura 1. Interpretação fatorial do Inventário de Habilidades Sociais.



Pela Tabela 3, observa-se que, dos cinco indivíduos que obtiveram classificação geral dentro ou acima da média, quatro deles apresentaram prejuízo em pelo menos um dos fatores específicos. Na casuística, o fatores 3 e 1 foram os mais prejudicados, seguidos pelos fatores 2, 4 e 5. Somente um indivíduo (N 11) obteve classificação de repertório de HS bastante elaborado e sem dificuldades em nenhum dos fatores.

Tabela 3. Distribuição dos indivíduos em relação à presença (+) ou ausência de dificuldade nos fatores.

N	Fator geral	F1	F2	F3	F4	F5
1	+	+	-	-	+	-
2	+	+	+	+	-	-
3	+	-	+	+	-	+
4	+	+	-	-	-	-
5	+	+	-	-	-	-
6	+	-	+	+	+	+
7	+	-	+	+	-	-
8	-	-	+	+	-	-
9	-	-	-	-	+	+
10	-	-	+	+	-	-
11	-	-	-	-	-	-
12	-	+	-	-	-	-
Total	7	5	3	6	3	3

A Tabela 4 indica a presença (+) ou ausência (-) de dificuldade em relação aos sete itens sem fatores: “Negociar uso de preservativo”, “Pedir mudança de conduta” de alguém, “Lidar com críticas justas”, “Expressar desagrados a amigos”, “Pedir ajuda a amigos”, “Recusar pedido abusivo” e “Interromper a fala dos outros”. Observa-se que o item “negociar uso de preservativo” foi o mais indicado pelos pacientes como a maior dificuldade no relacionamento social, seguido dos itens “expressar desagrados a amigos” e “recusar pedido abusivo”.

Tabela 4. Distribuição dos indivíduos em relação à presença (+) ou ausência (-) de dificuldade no repertório dos itens sem fatores.

N	P	PM	LC	E	PA	R	I
1	-	-	+	-	+	-	+
2	+	-	-	+	-	-	-
3	+	-	+	-	-	-	+
4	+	+	-	+	+	+	-
5	+	-	+	+	+	+	+
6	-	-	-	+	-	+	-
7	+	-	-	-	-	+	-
8	+	-	-	+	-	+	-
9	-	-	-	+	-	+	-
10	+	-	-	-	-	-	-
11	-	-	-	-	-	-	-
12	+	-	-	-	-	-	+
Total	8	1	3	6	3	6	4

P: “Negociar uso de preservativo”; PM: “Pedir mudança de conduta” de alguém; LC: “Lidar com críticas justas”; E: “Expressar desagrados a amigos”; PA: “Pedir ajuda a amigos”; R: “Recusar pedido abusivo”; I: “Interromper a fala dos outros”.

Discussão

A revisão de literatura mostrou-se escassa no que se refere a estudos de HS em indivíduos com diagnóstico genético (clínico e/ou molecular) de SVCF. O número de sujeitos do grupo amostra deve ser considerado à luz da incidência e prevalência da SVCF bem como os critérios de elegibilidade observados para este estudo.

Quanto às características da amostra estudada, o fato de a maioria dos participantes do estudo serem do sexo feminino não sugere uma tipologia específica, uma vez que estudos afirmam não haver predileção quanto à questão sexual.¹⁹

Todos os participantes tinham o ensino médio completo. Além de ser uma das condições para a aplicação do IHS, esse dado mostra que, embora a literatura aponte que os indivíduos com SVCF tendem a ter empobrecimento do pensamento abstrato, lógica matemática e compreensão da leitura, sendo necessário um acompanhamento especial da escola,²⁰ a média de idade de 19 anos é compatível com o nível de escolaridade.

A correlação entre o escore geral e os fatores, bem como entre os quatro primeiros escores fatoriais do IHS-Del-Prette¹¹ é altamente significativa ($p < 0,01$). O presente estudo apontou que sete, dentre os 12 indivíduos têm indicação para o treinamento de HS.

Entretanto, a análise dos resultados mostrou que dos cinco indivíduos que obtiveram classificação geral dentro ou acima da média, quatro deles apresentaram prejuízo em pelo menos um dos fatores específicos necessitando também de treinamento destas habilidades sociais específicas.

Na casuística, os fatores 3 e 1 foram os mais prejudicados, seguidos pelos fatores 2, 4 e 5. O maior acometimento do fator 3, referente às “habilidades de conversação e desenvoltura social”, caracterizou a dificuldade destes indivíduos em lidar com situações sociais neutras de aproximação enquanto que prejuízo do fator 1 “habilidades de enfrentamento e auto-afirmação” caracterizou a dificuldade pela afirmação e defesa de direitos e de auto-estima. Também houve indicação para treinamento para alguns indivíduos em relação ao F2, “habilidades de Auto-afirmação na expressão de afeto positivo”, ao F 4, “habilidades de auto-exposição a desconhecidos ou a situações novas” e ao fator 5 habilidades de autocontrole da agressividade em situações aversivas.

O acometimento dos fatores 3, 1, 2 e 4 relaciona-se à qualidade da comunicação e capacidade de expressão destes indivíduos. De fato, um dos aspectos comprometidos neste quadro é o nível de inteligibilidade da fala decorrente da FLP e/ou DVF²¹. Convém ressaltar que, outro estudo sustentou a hipótese na qual o prejuízo no desempenho da comunicação e produção de fala de indivíduos com SVCF seria específico para a mesma⁴. Na presente casuística, a fala da maioria dos indivíduos foi avaliada como inteligível pelo profissional da área fonoaudiológica. Da mesma forma, a maioria dos indivíduos não apresentou queixa em relação a sua de fala. Isto indica que, os aspectos que dificultam a comunicação podem estar mais relacionados às questões de interatividade social propriamente ditas e conforme DelPrette, os desempenhos interpessoais envolvem as dimensões pessoais, situacional e cultural bem como componentes não verbais das habilidades sociais como apontam estudos¹⁴.

As “habilidades de conversação e desenvoltura social” envolvem aspectos não só da inteligibilidade de fala, como da qualidade da linguagem verbal e não-verbal, bem como a subjetividade e os recursos internos de cada indivíduo nas situações de interação e interlocução.

Em relação ao fator 1, “habilidades de enfrentamento e auto-afirmação”, Del Prette & Del Prette referiram que a não utilização dos recursos internos no desempenho das HS podem ocorrer por diversas razões¹⁴ e que, as competências assertivas ou de enfrentamento, que garantem a afirmação e defesa dos próprios direitos, por meio da expressão de pensamentos, sentimentos e crenças tem sido vista como fator de proteção, a resiliência, para o funcionamento psicossocial adaptativo do indivíduo diante dos fatores de risco que se apresentam em sua história de vida. Dessa forma, esse fator de proteção estaria prejudicado na casuística estudada, considerando-se a análise fatorial e dos itens sem fatores que indicaram dificuldade tanto em lidar com situações neutras de interação social quanto de auto-expressão, de auto-afirmação e controle da agressividade e impulsividade que podem dificultar o planejamento de estratégias adequadas de enfrentamento.

Muito embora o delineamento do estudo não permita estabelecer a relação entre as dificuldades sociais e as condições físicas que caracterizam a patologia, e os resultados não possam ser representativos a partir do número de sujeitos da amostra, a relevância de pesquisas desta natureza para as equipes da área da Saúde é notável. A partir de estudo realizado no HRAC¹², com indivíduos com fissura labiopalatina não associada a síndrome¹³, ficou indicada a implantação de programa de atendimento psicológico preventivo para esses pacientes. No caso da população estudada, com SVCF, a necessidade de programas dessa natureza tornou-se evidente se considerarmos sua maior suscetibilidade ao desenvolvimento de problemas de linguagem, de fala, de aprendizagem, de comportamento e psicopatológicos.²⁻⁷⁻⁶⁻⁸

Os resultados analisados à luz da revisão de literatura permitiram concluir sobre a importância da equipe multidisciplinar no acompanhamento dos indivíduos com SVCF em virtude da sintomatologia do quadro, promovendo melhor qualidade de vida.

Considerações Finais

Diante do exposto, pode-se considerar que os indivíduos com SVCF pesquisados possuem um repertório de habilidades sociais abaixo da mediana, havendo a prevalência da necessidade de treinamento.

Isso indica uma proposta de treinamento em habilidades sociais que se torne parte do processo reabilitador oferecido a esses indivíduos, de modo a instrumentalizá-los com eficiência nos relacionamentos pessoais e garantir a otimização dos recursos e potenciais desses indivíduos.

Referências Bibliográficas

1. Giacheti CM, Ruiz DMC, Richieri-Costa A. A fonoaudiologia em genética clínica. In: Lagrotta MGM, César CPHA. Fonoaudiologia nas instituições. São Paulo: Lovise; 1997.
2. Yagi H, Furutani Y, Hamada H, Sasaki T, Asakawa S, Minoshima S et al. Role of TBX1 in human del22q11.2 syndrome. *Lancet* 2003;362(9393):1366-73.
3. Swillen A, Vogels A, Devriendt K, Fryns JP. Chromosome 22q11 deletion syndrome: update and review of the clinical features, cognitive-behavioral spectrum, and psychiatric complications. *Am J Med Genet* 2000;97(2):128-35.
4. Scherer NJ, D'Antonio LL, Kalbfleisch JH. Early speech and language development in children with velocardiofacial syndrome. *Am J Med Genet* 1999;88(6):714-23.
5. Brandão GR. Avaliação audiológica de indivíduos com sinais clínicos de síndrome velocardiofacial [dissertação]. Bauru: Universidade de São Paulo, Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais; 2002.
6. Bassett AS, Chow EW, Husted J, Weksberg R, Caluseriu O, Webb GD et al. Clinical features of 78 adults with 22q11 deletion syndrome. *Am J Med Genet A* 2005;138(4):307-13.
7. Gothelf D, Presburger G, Zohar AH, Burg M, Nahmani A, Frydman M et al. Obsessive-compulsive disorder in patients with velocardiofacial (22q11 deletion) syndrome. *Am J Med Genet B Neuropsychiatr Genet* 2004;126B(1):99-105.
8. Antshel KM, Fremont W, Roizen NJ, Shprintzen R, Higgins AM, Dhamoon A et al. ADHD, major depressive disorder, and

simple phobias are prevalent psychiatric conditions in youth with velocardiofacial syndrome. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2006;45(5):596-603.

9. Pegoraro-Krook MI, Dutka-Souza JCR, Magalhães LCT, Feniman M. Intervenção fonoaudiológica na fissura palatina. In: Ferreira LP, Limongi SCO, Befi-Lopes DM, organizadores. Tratado de fonoaudiologia. São Paulo: Roca; 2004. p. 439-55.
10. Abramides DVM. Avaliação psicológica em pacientes com sinais sugestivos de síndrome velocardiofacial [dissertação]. Bauru: Universidade de São Paulo, Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais; 2001.
11. Del Prette ZAP, Del Prette A. Inventário de habilidades sociais (IHS-Del Prette): manual de aplicação, apuração e interpretação. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2001.
12. Marques LC. Implicações psicossociais da faringoplastia em indivíduos com fissura labiopalatina [dissertação]. Bauru: Universidade de São Paulo, Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais; 2004.
13. Kok LL. VCFS: learning difficulties. 2000. [citado 2008 Mar 27]. Disponível em: URL: <http://www.pages.prodigy.com:80/small.wonders/vcfs.htm>
14. Del Prette ZAP, Del Prette A. Psicologia das habilidades sociais: terapia e educação. Petrópolis: Vozes; 1999. v.1
15. Gresham FM, Sugai G, Horner RH. Interpreting outcomes of social skills training for students with high-incidence disabilities. *Except Child* 2001;67(3):331-44.
16. Del Prette ZAP, Paiva MLMF, Del Prette A. Contribuições do referencial das habilidades sociais para uma abordagem sistêmica na compreensão do processo de ensino-aprendizagem. *Interações Estud Pesqui Psicol* 2005;10(20):57-72.
17. Knott F, Dunlop AW, Mackay T. Living with ASD: how do children and their parents assess their difficulties with social interaction and understanding? *Autism* 2006;10(6):609-17.
18. Klin A, Saulnier CA, Sparrow SS, Cicchetti DV, Volkmar FR, Lord C et al. Social and communication abilities and disabilities in higher functioning individuals with autism spectrum disorders: the Vineland and the ADOS. *J Autism Dev Disord* 2007;37(4):748-59.
19. Ardinger R, Ardinger H. Velocardiofacial syndrome. 2006. [citado 2007 maio 20]. Disponível em: URL: <http://www.emedicine.com/ped/topic2395.htm>
20. Kates WR, Miller AM, Abdulsabur N, Antshel KM, Conchelos J, Fremont W et al. Temporal lobe anatomy and psychiatric symptoms in velocardiofacial syndrome (22q11.2 deletion syndrome). *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2006;45(5):587-95.
21. Feinstein C, Singh S. Social phenotypes in neurogenetic syndromes. *Child Adolesc Psychiatr Clin N A*

Correspondência:

Márcia Regina Ferro
Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais
Universidade de São Paulo - Setor de Psicologia
Rua Silvio Marchione, 3-20
17043-900 - Cidade Universitária - Bauru/SP
e-mail: ferrorm@hotmail.com
