

APOIO PSICOLÓGICO À FAMÍLIA E A CRIANÇA PORTADORA DA SÍNDROME DE APERT

PSYCHOLOGICAL SUPPORT FAMILY AND CHILD CARRIER OF APERT SYNDROME

Daniela Soares Rodrigues¹

Jennifer Silva de Brito²

Janete Capel Hernandez³

Resumo

O estudo apresenta uma análise do apoio psicológico à família e a criança portadora da Síndrome de Apert e sua patogênese. Faz também um paralelo com a síndrome de Asperger elucidando as diferenças entre ambas. A escolha do tema do artigo se deu pelo fato de se encontrar poucos estudos, literaturas e principalmente o apoio psicológico para as famílias e portadores da síndrome servindo assim como uma fonte de pesquisa para inclusão social e para a literatura específica. A entrevista foi a técnica adotada para coleta de dados, sendo que foi entrevistada uma família e a babá da criança com a síndrome, na cidade de Brasília, no segundo semestre de 2015. Os resultados encontrados sedimentam ainda mais o foco do estudo pois viu-se que a criança e sua família não possuem nenhum respaldo psicológico e que necessitam de tal apoio para poder lidar melhor com a criança e também para a mesma ter um melhor desenvolvimento no aspecto emocional como também cognitivo, proporcionando-lhe assim uma melhor qualidade de vida.

Palavras-chave: Síndrome de Apert. Apoio Psicológico. Tratamento.

¹ *Discente do Curso de Psicologia da Universidade Salgado de Oliveira.*

² *Discente do Curso de Psicologia da Universidade Salgado de Oliveira.*

³ *Docente do Curso de Psicologia da Universidade Salgado de Oliveira.*

Abstract

The study presents an analysis of a psychological support to the family and the child with Apert syndrome and its pathogenesis. It also makes a parallel with Asperger syndrome making clear the differences between them. The choice of this topic was due to the fact that few studies, literature and especially psychological support for families and the syndrome were found thus serving as a resource for social inclusion and the specific literature.

The interview was the technique used for data collection, and the family and the child's nanny with the syndrome were interviewed, in Brasilia, in the second half of 2015.

The results claim even more the focus of the study since we were able to see that the child and his family have no psychological support and it is required such support so the family can be able to deal better with the child and so he/she can also have a better development in the emotional aspect as well as cognitive, thus providing it a better quality of life.

Keywords: Aspert syndrome. Psychological support. Treatment.

Introdução

É abordado neste projeto o tema Apoio Psicológico à Família e à Criança portadora da Síndrome de Apert. E tem como objetivo geral dar ênfase a esse apoio psicológico que atualmente é presente apenas de forma particular e objetivos específicos: descrever e conhecer a Síndrome de Apert, identificar os níveis/ graus da Síndrome e diferenciar Síndrome de Apert da Síndrome de Asperger.

Carneiro et al. (2008, p.640) conceitua que:

A Síndrome de Apert é uma doença genética de herança autossômica dominante, que possui como principais características: 'a acrocefalia devido à sinostose da sutura coronária e o sindactilismo onde na maioria das vezes é simétrico, envolvendo as quatro extremidades'.

A mesma é muito confundida com a Síndrome de Asperger, mas é importante salientar que são síndromes totalmente distintas e o presente projeto também esclarece essa distinção.

A Síndrome de Apert necessita de atenção e conhecimento principalmente para se chegar ao foco desse trabalho que é o apoio psicológico a família e a criança portadora da síndrome. Atualmente esse apoio só é possível e prestado de forma particular procurado pela própria família.

O enfoque da pergunta problema do presente estudo se respaldou em: como é realizado o apoio psicológico a família e a criança portadora da síndrome?

O estudo teve como base principal a visita de uma família em Brasília onde a filha caçula de 5 anos é portadora da Síndrome de Apert. O artigo é constituído pelos seguintes tópicos: Introdução, Revisão da Literatura, Objetivos, Objetivo Geral, Resultados e Discussão, Considerações Finais e Referências.

1 Revisão de literatura

No presente estudo será abordado a Síndrome de Apert, uma síndrome atualmente pouco conhecida e muito confundida com a Síndrome de Asperger.

O foco será o apoio psicológico à família e à criança portadora da Síndrome de Apert. Atualmente não é encontrado um grande apoio a essa síndrome, por se tratar de uma doença pouco conhecida.

As relações constituídas no núcleo familiar trazem implicações mais importantes para o desenvolvimento da criança, sendo que outros conjuntos sociais (Ex.: escola, local de trabalho dos pais, clube) também cooperem para o seu desenvolvimento. Infelizmente, há uma indigência de trabalhos que enfocam essa demanda, se tratando de crianças que apresentam algum tipo de má-formação ou incapacidade, sobretudo no Brasil (SILVA; DESSEN, 2003).

O apoio psicológico à criança portadora e sua família é por enquanto somente aquele particular, ou seja, a própria família procura esse apoio. Porém, o mesmo é de suma importância, como qualquer outra síndrome tanto a família quanto a criança necessitam desse suporte para saber lidar e ajudar da melhor forma no desenvolvimento da criança e até mesmo *a priori* saber lidar com uma criança especial e a criança para que consiga se desenvolver psiquicamente e enfrentar o mundo externo, principalmente quando estiver na fase da adolescência. Isso porque a Síndrome de Apert raramente causa comprometimentos cognitivos, porém por causar anomalia pode acarretar problemas psicológicos para a criança como, por exemplo, depressão por se sentir diferente ou excluído, o que pode levar a problemas de interação tanto familiar como socialmente. O apoio se faz extremamente necessário nesse aspecto.

Ainda há muito que ser feito em se tratando de apoio psicológico com famílias de crianças que apresentam algum tipo de deficiência e a própria criança portadora da síndrome, especificamente no Brasil. É evidente a necessidade de respaldo para essas famílias, preparado com base nas interações familiares, que facilitaria o processo de integração da criança de forma mais adequada.

A literatura a respeito de intervenções psicológicas com portadores da síndrome de Apert é praticamente inexistente. A Psicologia pode auxiliar no desenvolvimento da pessoa com a síndrome de Apert, visando objetivos de curto, médio e longo prazo que possibilitem a aprendizagem de estratégias tanto por profissionais, quanto por familiares e também pelos portadores da síndrome para a promoção do desenvolvimento. Desta maneira, a intervenção pode ocorrer de várias formas. Uma delas é o aconselhamento genético que é realizado com o geneticista, para facilitar a compreensão da família diante da síndrome, pois as famílias não conhecem a síndrome ficam apreensivas com as deformidades e eventuais doenças que podem acompanhar a mesma, e querem conhecer mais informações sobre ela. Usualmente, o que sabem foi reportado na televisão e em outros meios de comunicação, é uma intervenção

de elucidar, bem como a troca de experiências com especialistas, ajudaria a abrandar as famílias (FOLLY; RODRIGUES, 2010).

O apoio psicológico se faz fundamental logo que detectada a deficiência no ato do nascimento da criança, para o apoio aos pais, pois a notícia pode trazer grande impacto, com consequentes sentimentos de negação, culpa e medo. Não há uma forma adequada na hora de comunicar aos pais o diagnóstico, mas existem aspectos a serem considerados, que possuem a finalidade de amenizar o possível impacto, pois a adaptação do filho idealizado para o real é um processo que exige tempo e pode ser vivenciada de forma conflituosa, assim pode ser considerada uma vivência marcante para todos os elementos da família. Deste modo é de suma importância informar aos pais corretamente e claramente sobre a síndrome de Apert, com respeito, sem iludir, tampouco omitir, como poderá ser o desenvolvimento da criança. É necessário que o profissional deva estar atualizado no que diz respeito à síndrome, de maneira a ter conjunturas de levar informações suficientes para aquele estágio de vida, de forma paulatina e constante, até que a família esteja instruída e acessível para admitir seu mais novo membro (FOLLY; RODRIGUES, 2010). Nesse contexto inicial de uma nova realidade a qual a família terá que se adaptar não há profissional melhor que o psicólogo para dar o apoio psicológico necessário, pois o mesmo com seu conhecimento específico saberá conduzir da melhor maneira possível esse primeiro passo a ser dado na inserção da criança no seio da família.

O apoio psicológico terá que ter o cuidado na hora do auxílio, pois, cada família possui uma história de vida, e esta é única e, assim, suas demandas também são únicas. Consequentemente é necessário que o profissional desenvolva a capacidade de ouvi-la sobre seus medos, dúvidas e demandas. É importante comunicar-lhe sobre os recursos disponíveis na comunidade, os possíveis locais na qual possa buscar apoio diante de anormalidades e apoio financeiro que a auxiliem nessa caminhada. O profissional também pode ajudá-la a identificar suas forças e potencialidades, assim como suas fragilidades e necessidades, da mesma forma que ressaltar seu importante papel (FOLLY; RODRIGUES, 2010).

De acordo com Valente (2006) apud FOLLY; RODRIGUES (2010) o profissional deve estar bem esclarecido para distender um bom trabalho, receber os pais e orientá-los, no momento em que eles procuram ajuda. É preciso estar atentado e acessível para perceber e atender naquilo que for melhor para a criança e sua família. Na interferência direta com o portador, é exequível distinguir e respeitar a potencialidade de cada um, nem maximizar e tampouco desconsiderar, mas fortalecendo-o para que seja capaz de encarar e suplantar os obstáculos, estimulando-o de acordo com o que consegue executar melhor. É preciso reexaminar frequentemente, reflexionando os fatores extrínsecos, e reunir-se com os profissionais que lidam diretamente com o portador para discutir sobre sua evolução.

Por fim, diante das inúmeras possibilidades de intervenção acredite-se que é fundamental o trabalho realizado por reuniões em grupos compostos por pais, psicólogos e outros especialistas para compartilharem experiências e orientações sobre estimulação precoce, proporcionando assim crescimento e fortalecendo o vínculo entre a família e os profissionais engajados na causa.

A Síndrome de Apert é uma doença genética excepcionalmente rara descrita pelo Médico Eugène Apert em 1906, sendo pormenorizada por uma anormalidade craniofacial chamada de Acrocefalosindactilia Tipo I. A Síndrome de Apert não tem cura conhecida. Cirurgias para endireitar as conexões anômalas entre os ossos é a principal intervenção para a Síndrome de Apert.

É uma alteração hereditária de transmissão autossômica dominante, favorecida pela idade avançada do pai, ou seja, a condição é devido a uma mutação dominante no forte efeito da idade paterna (STRAPASSON; DUARTE, 2011). Entretanto essa informação ainda não tem nenhum respaldo comprovado cientificamente.

Segundo Carneiro et al. (2008) a Síndrome de Apert é uma doença genética de herança autossômica dominante, que possui como características: “a acrocefalia devido à sinosteose da sutura coronária e o sindactilismo onde na maioria das vezes é simétrico, envolvendo as quatro extremidades”.

Ainda de acordo com Carneiro et al. (2008) na maioria dos casos, a desordem é consequência de uma mutação paternal e mostra um domínio no nascimento de 1/65000, com alta incidência em asiáticos. É comum o retardo mental. A literatura trás que esta síndrome seja causada por uma de duas mutações do gen. de fator de crescimento receptor 2 (FGFR2) envolvendo dois aminoácidos adjacentes.

Em relação aos tipos da Síndrome de Apert esses estão relacionados às mãos, onde há três tipos distintos das mãos relacionadas à síndrome, que são:

Na Classe I a junção dos dedos 2, 3 e 4, os dedos 1 e 5 encontram-se separados.

Na Classe II a junção dos dedos 2, 3, 4 e 5, estando o dedo 1 separado.

E na Classe III todos os dedos encontram-se unidos.

Consegue-se fazer uma intervenção para desprender os dedos, para que haja um estado mais alto de funcionalidade, podendo ou não se transformar em 5 dedos em cada mão, alterando-se com os graus de má estruturação. Os dedos dos pés são afetados uniformemente, neste evento a cirurgia só é determinada quando a perícia de andar se encontra lesada (CARNEIRO et al., 2008).

Com relação às características psicológicas quase sempre as exhibições psicológicas do ser humano, a maneira como entende o mundo, suas emoções a maneira como age em determinadas circunstancias vai ser interposto pela gravidade clínica constatada e proporção do atraso mental. Deve ser dito que crianças com atraso mental geralmente são acometidos de baixa autoestima e medo de rejeição, isso por serem consideradas diferentes e apresentar deformidades físicas; bem diferentes de crianças consideradas normais que quase sempre não passam por tais sentimentos de inferioridade. Outra fonte que tem impacto junto à síndrome é o apoio social, ambiente e figuras emocionalmente importantes para a criança (COBO; DIEZ, 2006 apud COLECCTION FEAPS, 2006).

Quanto ao tratamento destes pacientes é feito por ordem multidisciplinar. O planejamento cirúrgico é feito em etapas, na qual a craniotomia com objetivo de descompressão cerebral deve ser feita na infância; o avanço do terço médio melhora o fluxo aéreo-nasal, esta pode ser realizada na puberdade, e por fim a cirurgia ortognática, que traz a melhoria a oclusão e estética, pode ser planejada para a adolescência (CARNEIRO et al., 2008).

Um tratamento alternativo que vem sendo desenvolvido para a melhoria do portador da síndrome é a utilização da Educação Física adaptada a esses pacientes que consiste em buscar mecanismos desde a tenra idade. A mesma proporciona um melhor desenvolvimento motor, intelectual, social e afetivo das pessoas respeitando sempre suas diferenças e limitações (STRAPASSON; DUARTE, 2011). Tal tratamento contribui até mesmo com o apoio psicológico aos familiares, já que os mesmos veem o progresso gradativo do paciente e assim aumenta a confiança em lidar com a doença.

Ainda sim outro tratamento que vem sendo ainda que pouco utilizado, mas que percebe-se ser de grande valia é o atendimento clínico com a presença de animais, este atendimento é denominado como Atividade Assistida por Animais (ATT). O profissional que vem utilizando tal intervenção fez um estudo com adolescentes que são portadores da síndrome de Apert e com cães e dessa forma foi possível perceber que o cão se relacionava com os jovens de acordo com o costume que eles apresentavam. Os comportamentos dos cães trouxeram os jovens a ficar mais naturais e conseqüentemente se manifestaram melhor, mostrando alguns sentimentos e descomplicando assim a interferência da psicóloga (FOLLY; RODRIGUES, 2010).

Outra área que é válida destacar e vêm mostrando muitos resultados é o campo psicopedagógico. Programas de estimulação precoce, treinamento de habilidades sociais, psicologia educacional e psicoterapia, resultam em benéfico para essas crianças. Os procedimentos médicos (cirurgias) que se realizam em crianças portadoras da Síndrome de Apert são dolorosas, estas podem ser acompanhada de intervenções psicológicas que já provaram ser eficazes no tratamento da dor pediátrica. A abordagem mais utilizada para o tratamento da dor, stress e ansiedade associada a procedimentos médicos

dolorosos, tem sido “comportamental cognitiva”. Estas intervenções psicológicas são geralmente feitas por modelação filmada, respiração, imaginação, distração, ensaio comportamental, relaxamento e contingente de reforço sobre o uso de técnicas de enfrentamento (COBO; DIEZ, 2006 apud COLECCTION FEAPS, 2006).

Quanto à expectativa de vida é variável e diverge entre as crianças com Síndrome de Apert. Crianças com a Síndrome que sobrevive à infância e não tem problemas de coração certamente têm uma expectativa de vida normal ou quase normal.

Já a Síndrome de Asperger (AS) é um dos transtornos invasivos do desenvolvimento (PDD), que são uma família de condições congênitas caracterizadas por comprometimento social marcada, as dificuldades de comunicação, os déficits de jogo e imaginação, e uma gama de comportamentos repetitivos ou intensos. 1 (KLIN, 2003, p. 103).

Entretanto, o conceito citado acima da Síndrome de Asperger teve vigor até 22 de maio de 2013, com o lançamento oficial do DSM-5, a síndrome de Asperger era considerada relacionada, mas diferente do autismo. O DSM-5 inclui um novo distúrbio que substitui tanto o transtorno autista antigo como a síndrome de Asperger: Denominado de transtorno do espectro do autismo. Os recentes critérios de transtorno do espectro do autismo integram a comunicação social, danificada reciprocidade social, o que pode significar embaraço em fazer contato ocular, falta de expressão facial ou nenhuma graça nos seus pares. Comportamentos ou interesses peculiares, tecnicamente descrito como "restrito e repetitivo" no DSM-5 - tornar-se o segundo critério. Estes poderiam incluir agitar as mãos, o empenho numa rotina rígida ou uma fixação num assunto singular. De forma distinta da grande maioria das pessoas diagnosticadas com autismo, de acordo com os preceitos antigos do DSM, aqueles com diagnóstico de síndrome de Asperger normalmente poderiam agir de forma independente, porque eles conseguiriam comunicar-se de maneira adequada. Mesmo assim, os aspectos das suas capacidades sociais podem ser afetados (CIÊNCIA ONLINE, 2014).

A similaridade dos nomes é o fator que causa confusão, porém são síndromes totalmente distintas.

Estaticamente falando, segundo Meldeu (2011) a Síndrome de Apert ocorre em aproximadamente 1 para 160.000 a 200.000 nascidos vivos.

Um método interessante e importante a ser ressaltado é o Análise de Conteúdo (AC) de John Franklin Bardin, pois oferece dados na interpretação de dados qualitativos das crianças com a referida Síndrome.

De acordo com Bardin (2009 apud SILVA; ASSIS, 2010), a observação do assunto é um reunido de técnicas que analisa, através de um relato objetivo, metódico e quantitativo do teor apanhado, tendo como finalidade a interpretação das informações adquiridas.

Sendo assim a análise de conteúdo consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação cuja presença ou frequência inicial signifique alguma coisa para o objetivo analítico visado. A análise divide-se em três etapas: a) pré-análise; b) exploração do material e c) tratamento dos resultados, inferência e interpretação (SILVA; ASSIS, 2010, p.150).

a) Pré-análise: É a fase de organização que tem o objetivo de operacionalizar e sistematizar as ideias iniciais de forma a conduzir a um esquema preciso de desenvolvimento da pesquisa (BARDIN, 2009 apud SILVA; ASSIS, 2010).

b) Exploração do material: É a operação de analisar o texto sistematicamente em função das categorias formadas anteriormente (BARDIN, 2009 apud SILVA; ASSIS, 2010).

c) Tratamento dos resultados, inferência e a interpretação: Os resultados brutos, isto é, as categorias que serão utilizadas como unidades de análise são submetidas a operações estatísticas simples ou complexas dependendo do caso, de maneira que permitam ressaltar as informações obtidas. Após isto são feitas inferências e as interpretações previstas no quadro teórico ou sugerindo outras possibilidades teóricas (BARDIN, 2009 apud SILVA; ASSIS, 2010).

“A AC trouxe contribuições no sentido de ajudar os pesquisadores a tratar e simplificar a análise de informações qualitativas, estimulando a popularização da metodologia qualitativa em nosso país” (GONDI et al., 2014, p. 192).

Foi usado o instrumento de entrevista, onde foi entrevistada a família juntamente com a babá da criança. No qual foi elaborado todo o roteiro da entrevista para cada participante.

Segundo o Portal Educação (2013), a entrevista é a técnica utilizada quando queremos obter dados para a elaboração da pesquisa, para validar hipóteses e objetivos. Para Duarte (2005 apud PORTAL EDUCAÇÃO, 2013), “entrevista é uma das mais comuns e poderosas maneiras que utilizamos para tentar compreender nossa condição humana”. Ainda de acordo com Duarte (2005, p. 62), “a entrevista tornou-se técnica clássica de obtenção de informações nas ciências sociais, com larga adoção em áreas como sociologia, comunicação, antropologia, administração, educação e psicologia”.

Quando há a aplicação de entrevistas individuais tem-se que observar as questões éticas que envolvem pesquisa com seres humanos, bem como a aceitação preferencialmente por escrito quando se tratar de entrevistar pessoas em empresas, associações, com isto estará melhor validando a pesquisa e creditando seriedade ao trabalho (PORTAL EDUCAÇÃO, 2013).

Além do foco do apoio psicológico tratado neste trabalho ele visa também chamar a atenção para essa síndrome tão pouco conhecida. Acaba que quando se vê uma criança ou até mesmo adulto com a Síndrome de Apert a mesma é confundida com várias outras síndromes. Isso pela falta de informação e conhecimento sobre a mesma principalmente no Brasil.

Existe um instituto virtual brasileiro denominado Instituto Baresi o qual tem por finalidade a criação de fóruns nacionais para associações de pessoas com doenças raras, deficiências e outros grupos de minoria, incluindo a síndrome de Apert. Tal instituto tem por missão contribuir para maiores esclarecimentos sobre as doenças raras, facilitar o acesso a maiores informações e desenvolver formas de apoio para família das pessoas com deficiência e síndromes raras (INSTITUTO BARESI, 2016).

Além do instituto Baresi existe na América do Norte mais precisamente nos Estados Unidos na cidade de Dallas uma associação que presta apoio através de grupos às crianças com síndromes craniofaciais onde a

síndrome de Apert se insere (CHILDREN'S CRANIOFACIAL ASSOCIATION, 2015).

No Brasil, não há nenhuma associação de portadores da síndrome de Apert. Na internet, há apenas relatos brasileiros de pais de crianças com a síndrome. Na Argentina, a Associação Nacional Síndrome de Apert tem, em seu banco de dados, 33 pessoas cadastradas (CORREIO BRAZILIENSE, 2010).

Sendo assim, o presente artigo é extremamente válido e relevante, pois trás informações gerais e importantes sobre a síndrome. Visando assim trazer a síndrome à tona para que a mesma tenha mais atenção assim como outras síndromes existentes.

2 Metodologia

Este artigo consiste em uma pesquisa qualitativa, na qual possui como métodos o bibliográfico, pois, a maior parte de sua elaboração se deu por meio de materiais já publicados e disponíveis na internet, os materiais presentes no artigo foram retirados das bases de dados encontrados na internet, como: Scielo, BVS (Biblioteca Virtual da Saúde), Lilacs, Portal Caps, PubMed e Birene. O levantamento de dados, pois foram solicitadas informações por meio de entrevistas com os integrantes da família sobre o tema estudado. E por fim estudo de caso, pois neste consiste em o estudo de forma a trazer um amplo e detalhado conhecimento sobre o assunto.

A pesquisa foi realizada com uma família de Brasília, na qual teve-se acesso a casa da família assim conhecendo um pouco da rotina da mesma. Sendo três pessoas: a mãe da criança, a irmã e a prima que também é sua babá, a Síndrome de Apert é rara tendo uma incidência de 1 para 160.000 a 200.000 nascidos vivos, por isso foi escolhido somente uma família (por ser uma síndrome rara não foram encontradas outras famílias perto ou que possuía a disposição de conversar com as pesquisadoras). A entrevista feita com a família ocorreu no segundo semestre de 2015 entre os meses de março a maio.

Para esta coleta de dados foi utilizada a entrevistas semi-estruturada com todos os participantes (Mãe, Irmã e a Prima (Babá)). Após a realização das entrevistas estas foram transcritas para que pudesse ser realizada a análise. Para a análise dos resultados foi escolhido o Método de Bardin.

3 Resultados e discussão

Entrevista Mãe: Foram realizadas 11 perguntas abordando aspectos importantes para o conhecimento dos pais e da rotina da filha portadora da Síndrome.

Segundo a mãe, teve MC aos 36 anos enquanto seu marido tinha 49 anos. Foi uma gravidez tranquila com acompanhamento médico adequado, realizou 12 ecografias que não detectou qualquer má formação. A notícia de que a filha era portadora de uma síndrome veio através do pai ainda na sala de recuperação do parto, ele disse a ela que a filha tinha um probleminha nas mãos, assim que recebeu a notícia pediu para ver a filha e disse para esta que não importava como havia vindo que ela ia ser muito amada. MC hoje tem 5 anos, faz acompanhamento com fonoaudióloga e tem estimulação precoce desde os 3 meses de vida, tem acompanhamento de uma psicopedagoga no colégio, e também é estimulada no dia a dia com convivência social. Com a chegada de uma criança especial mudou algumas coisas na vida da família como o conceito de vida, a parte espiritual.

A mãe vê o nascimento de MC como uma oportunidade de ajudar outras mães, algo que ela sempre gostou de fazer, mas depois do nascimento da filha teve essa vontade aumentada. A rotina de MC envolve acompanhamento com a fonoaudióloga três vezes por semana e colégio a tarde, durante a semana tem passeio com a família, ida a shopping, igreja, visita a familiares. A mãe relatou que já passou por situações de preconceitos, na qual as pessoas olhavam de forma diferente para a MC, ela reagia chegando perto dessas pessoas de forma natural e contava a historia da filha. Ela espera que a filha cresça preparada para enfrentar o preconceito da

sociedade, e que tenha uma vida adulta normal como outras pessoas, para isso os pais estão sempre incentivando a filha no estudo.

A última pergunta realizada durante a entrevista foi se gostaria de deixar uma mensagem. Ela escolheu passar para as entrevistadoras a mensagem Deus Escolhe as Mães (Autor Desconhecido), onde ocorre um diálogo entre Deus e um anjo sobre Mães e Filhos, nela Deus escolhe o filho para suposta mãe e lhe entrega um anjo da guarda, até entregar a uma destas mães um filho especial, nesta hora é questionado pelo anjo porque, ele fala que aquela mãe é forte o bastante para criar aquela criança sem se importar com os preconceitos vindo dos outros, e que esta mãe não necessita de um anjo da guarda para sua criança, pois esta será a mãe e o anjo de seu próprio filho.

Entrevista Irmã: A entrevista com a irmã de MC envolveu 8 perguntas. A relação entre as duas é ótima, mesmo tendo intrigas existentes em qualquer relacionamento. Recebeu a notícia de que sua irmã era especial através dos pais, na qual a mãe lhe disse que MC iria precisar muito do amor e carinho dela, então o pai lhe mostrou uma foto e disse que sua irmã era uma criança especial. Depois disso ela passou a ver o mundo de forma diferente, ela começou a perceber que todas as pessoas são diferentes, e que são essas diferenças que faz as pessoas olhar de forma diferente para as outras. Durante a semana as rotinas das duas irmãs não se conciliam muito, N sai para a escola cedo e MC ainda está dormindo nesse horário, e quando retorna para casa MC já foi para a escola, às vezes N busca a irmã no ponto de ônibus depois da escola, ou permanece à sua espera em casa, depois elas jantam juntas e logo após MC vai brincar, na qual às vezes N brinca junto com ela. Não houve mudança no relacionamento com os pais. Na parte da estimulação N participa brincando com MC, com cores, formas, ou cantando para estimular palavras que ela tem mais dificuldades. MC não tem apoio Psicológico, há apenas a Psicopedagoga na escola, mais considera de extrema importância. Segundo N ela nunca notou formas de preconceitos com a irmã. Para ela a MC tem sido uma ótima experiência, pois ela é uma criança alegre, e mostra um jeito diferente de ver e encarar as coisas.

Entrevista Prima (Babá): A prima de MC que mora com a família é quem cuida dela quando os pais estão trabalhando, então com ela foram realizadas 7 perguntas referentes a essa rotina de T como Babá de MC. Os afazeres da MC envolvem brincar, fazer os exercícios que a fonoaudióloga deixa, na rotina T levanta arruma o leite de MC e depois a acorda, assim que ela acorda escova, toma o café e depois vai brincar quando acaba de brincar guarda seus brinquedos, almoça, toma banho e vai para a escola. Depois da aula T a busca na parada de ônibus, depois disso ela janta, toma banho e vai brincar ou fazer as tarefas quando tem. Segundo T MC é uma ótima menina, boa de cuidar, é uma menina inteligente e muito independente, ela come, escova, se veste faz quase tudo sozinha. Sobre o progresso em relação aos exercícios deixado pela fonoaudióloga e outras estimulações que a família propõe para a MC, como cantar algumas músicas priorizando sílabas que ela tenha maior dificuldade (é o aspecto que ela tem mais dificuldade) T fala que vê mais melhorias e progresso, ela evolui a cada dia. Igual à irmã de MC T nunca presenciou uma situação de preconceito, mas algumas pessoas já lhe fizeram perguntas sobre a Síndrome, principalmente as crianças. T vê o apoio psicológico como fundamental, pois este ajudaria a MC a lidar com preconceitos futuros, ajudaria na compreensão de si mesma. T fala que aprendeu com a sua prima foi que não existe dificuldade, quando se tem vontade de vencer, destaca que MC é uma vencedora.

Segundo Silva e Dessen (2003) as interações estabelecidas no núcleo familiar são as que trazem implicações mais significativas para o desenvolvimento da criança, embora outros sistemas sociais (Ex.: escola, local de trabalho dos genitores, clube) também contribuam para o seu desenvolvimento. Durante a entrevista foi possível perceber que a família busca estimular a MC de todas as formas possíveis ajudando-a em suas dificuldades, MC faz acompanhamento com fonoaudióloga e é estimulada desde os 3 meses de vida, tem acompanhamento de uma psicopedagoga no colégio, e também é estimulada no dia a dia com convivência social.

O acompanhamento psicológico na Síndrome de Apert é de suma importância como em qualquer outra síndrome tanto em relação à família

quanto a criança, a família para saber lidar e ajudar da melhor forma no desenvolvimento da criança e até mesmo a priori saber lidar com uma criança especial e a criança para que consiga se desenvolver psicologicamente e enfrentar o mundo externo, principalmente quando estiver na fase da adolescência. A mãe, a Irmã e a Prima (Babá) veem esse apoio como fundamental, mesmo MC não tendo um acompanhamento psicológico elas destacam que veem como um aspecto importante, a MC tem o acompanhamento Psicopedagógico, que não é o mesmo que um acompanhamento Psicológico, mas que segundo a família dá um apoio a ela.

MC tem acompanhamento Psicopedagógico no colégio que é outra área que se destaca. Esta trás programas de estimulação precoce, treinamento de habilidades sociais, psicologia educacional e psicoterapia que resultam em benefício para essas crianças (COBO; DIEZ, 2006 apud COLECCION FEAPS, 2006).

A Síndrome de Apert não possui uma cura conhecida, no entanto há cirurgias para corrigir as conexões das anomalias é o principal tratamento. MC fez uma cirurgia para reparação do crânio e nas mãos. Segundo Carneiro o planejamento cirúrgico deve ser feito em etapas, onde a craniotomia com objetivo de descompressão cerebral deve ser realizada na infância; o avanço do terço médio melhora o fluxo aéreo-nasal, pode ser feita na puberdade, e finalmente a cirurgia ortognática, que melhoraria a oclusão e estética, pode ser planejada para a adolescência (CARNEIRO *et al.* 2008). Em relação às mãos, há três tipos distintos relacionados à síndrome, que são:

Classe I: união dos dedos 2, 3 e 4, encontrando-se os dedos 1 e 5 separados.

Classe II: união dos dedos 2, 3, 4 e 5, estando o dedo 1 separado.

Classe III: todos os dedos encontram-se unidos.

MC antes da cirurgia estava classificada na Classe II, depois da cirurgia de correção ela se enquadra na Classe I, na qual dá à criança uma maior mobilidade com os dedos.

Os procedimentos médicos (cirurgias) que se realizam em crianças portadoras da Síndrome de Apert são dolorosas, estas podem ser acompanhada de intervenções psicológicas que já provaram ser eficazes no tratamento da dor pediátrica. A abordagem mais utilizada para o tratamento da dor, stress e ansiedade associada a procedimentos médicos dolorosos, tem sido “comportamental cognitiva”. Estas intervenções psicológicas são geralmente feitas por modelação filmada, respiração, imaginação, distração, ensaio comportamental, relaxamento e contingente de reforço sobre o uso de técnicas de enfrentamento (COBO; DIEZ, 2006 apud COLECCION FEAPS, 2006).

Considerações finais

MC ainda não possui o acompanhamento psicológico, o que levanta justamente a questão principal do presente trabalho pois, a família ainda não possui condições financeiras para que a mesma tenha esse acompanhamento psicológico, ou seja, falta o conhecimento e atenção dessa síndrome ela precisa dessa atenção para que sejam providenciados acesso psicológico a todos os portadores da Síndrome de Apert pelo atendimento público.

Mesmo assim a mãe da MC enfatiza que vai providenciar o atendimento psicológico quando MC completar dez anos de idade, pelo fato do amadurecimento da criança. Além disso MC faz o atendimento precoce desde os três meses com uma equipe multidisciplinar o qual infelizmente não possui o profissional psicólogo mas possui o psicopedagogo que primariamente faz um excelente trabalho no desenvolvimento da MC, mas claro não substituindo um atendimento psicológico.

Este artigo buscou evidenciar determinada atenção para a Síndrome de Apert, por se tratar de uma síndrome muito rara e muito pouco conhecida e o quanto a mesma necessita do profissional psicólogo inserido no núcleo familiar onde existem pessoas com a síndrome. Diante do exposto, é possível concluir que em relação ao foco principal do trabalho, ou seja, o apoio psicológico vale lembrar que a quantidade de conteúdo na literatura sobre a

síndrome é bem escassa e isso faz com que o trabalho de apoio do profissional de psicologia na família do portador da síndrome seja bastante complexo, tornando-o ainda mais crucial para colaborar no desenvolvimento saudável de todos os envolvidos e conseqüentemente auxiliando na qualidade emocional e de vida melhor.

Destaca-se ainda a necessidade de ampliar sobre o conceito da síndrome de forma mais clara para um melhor entendimento, não somente para as famílias que possuem parentes com a deficiência, mas como para estudantes e até mesmo profissionais não só da área de psicologia. Além disso, através deste é possível notar uma tamanha necessidade de uma associação com sede fixa em um determinado local ou um instituto voltado para a Síndrome de Apert, pois no Brasil não existe.

Por fim, destaca-se diante de tudo que foi exposto o quão importante é a atuação do psicólogo na empreitada em que um portador da síndrome e sua família enfrentam. O seu conhecimento juntamente com sua habilidade é de suma importância no auxílio de uma melhor qualidade de vida para ambas as partes.

Referências bibliográficas

CARNEIRO, Gleicy V. S. et al. Síndrome de Apert: revisão de literatura e relato de um caso clínico. **Rev. Bras. Otorrinolaringol.**, São Paulo , v. 74, n. 4, p. 640, Aug. 2008. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-72992008000400030&lng=en&nrm=iso>. Acessado em: 17 Sept. 2015.

CHILDREN'S CRANIOFACIAL ASSOCIATION. <http://www.ccakids.com/>. Acessado dia 13 de Março de 2016.

CIÊNCIA ONLINE. **Síndrome de Asperger no novo DSM-V.** www.ciencia-online.net/2013/06/sindrome-de-asperger-no-novo-dsm-v.html. Acessado em 15 de Novembro de 2016.

COLECCIÓN FEAPS. Síndromes y apoyos. Panorámica desde La ciência y desde lãs asociaciones.

http://www.feaps.org/biblioteca/libros/coleccion_tex8.htm. In: COBO, ROCO Ruiz; DIEZ, Lorenzo Guerra. **Síndrome de Apert**. Acessado em: 15 de Março de 2016.

COLUNISTA PORTAL. **Entrevistas: tipos e**

conceitos. <http://www.portaleducacao.com.br/idiomas/artigos/31154/entrevistas-tipos-e-conceitos#!4>. Acessado em: 06 de março de 2016.

CORREIO BRAZILIENSE. **Brasil não tem associação de portadores da síndrome de Apert**. http://www.correiobraziliense.com.br/app/noticia/ciencia-e-saude/2010/06/16/interna_ciencia_saude,197887/brasil-nao-tem-associacao-de-portadores-da-sindrome-de-apert.shtml. Acessado em: 27 de Fevereiro de 2016.

FOLLY, Débora Silva Guedes; RODRIGUES, Maria do Rosário de Fátima. O fazer do psicólogo e a síndrome de Down: uma revisão de literatura. **Psicol. educ.**, São Paulo, n. 30, p. 09-23, jun. 2010 . Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-69752010000100002&lng=pt&nrm=iso>. Acessos em 15 mar. 2016.

GONDIM, Sonia Maria Guedes; BENDASSOLLI, Pedro Fernando. Uma crítica da utilização da análise de conteúdo qualitativa em psicologia. **Psicol. estud.**, Maringá , v. 19, n. 2, p. 191-199, June 2014 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722014000200003&lng=en&nrm=iso>. Access on 18 Aug. 2016.

INSTITUTO BARESI. **Nós cuidamos das pessoas raras do Brasil**.

<https://institutobaresi.com/>. Acessado em: 27 de Fevereiro de 2016.

KLIN, Ami. Aspergersyndrome: anupdate. **Rev. Bras. Psiquiatr.**, São Paulo, v. 25, n. 2, p. 103-109, June 2003. Available from scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-44462003000200011&lng=en&nrm=iso>. Acessado em: 17 de Setembro 2015.

MEDLINEPLUS. **Síndrome de Apert.**

<https://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/001581.htm>.

Acessado em: 13 de Março de 2016.

MELDEU, Débora Carvalho. **Síndrome de Apert.**

<http://www.infoescola.com/doencas/sindrome-de-apert/>. Acessado em: 22 de Novembro de 2015.

PORTAL EDUCAÇÃO, Colunista. Entrevistas: Tipos e Conceitos.

www.portaleducacao.com.br/pedagogia/artigos/31154/entrevistas-tipos-e-conceitos. Acessado em: 22 de Novembro de 2015.

SILVA, João Roberto de Souza; ASSIS, Silvana Maria Blascovi. Grupo focal e análise de conteúdo como estratégia metodológica clínica - qualitativa em pesquisas nos distúrbios do desenvolvimento. **Caderno de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, São Paulo, v. 1º, n 1, p. 146-152, 2010. mackenzie.br/fileadmin/Graduacao/CCBS/Pos-Graduacao/Docs/Cadernos/caderno10/62118_16.pdf. Acessado em: 03/11/2015.

SILVA, Nara Liana Pereira; DESSEN, Maria Auxiliadora. Crianças com síndrome de Down e suas interações familiares. **Psicol. Reflex. Crit.**, Porto Alegre, v. 16, n. 3, p. 503-514, 2003. [Availablefromscielo.br/scielo.php?Script=sci_arttext&pid=S0102-79722003000300009&lng=en&nrm=iso](http://availablefromscielo.br/scielo.php?Script=sci_arttext&pid=S0102-79722003000300009&lng=en&nrm=iso). Acessado em: 10 nov. 2015.

STRAPASSON, Ms. Aline Miranda; DUARTE, Dr. Edison. **Estimulação Psicomotora em crianças com síndrome de Apert: um estudo de caso.**

<http://institutobaresi.com/?s=APERT>. Acessado em: 27 de Fevereiro de 2016.