

O TRATAMENTO PSICOLÓGICO DAS SÍNDROMES DE CRANIOSSINOSTOSE

THE PSYCHOLOGICAL TRETMENT OF CRANIOSYNOSTOSIS SYNDROMES

Vilma Maria Soares Rodrigues *

Daniela Soares Rodrigues ***

RESUMO

O presente artigo busca falar sobre as Síndromes Craniossinostose e das principais síndromes associadas, que são: síndromes de Apert, Crouzon, Saethre-Chotzen e Pfeiffer. As craniossinostoses (CS) são malformações congênitas que são reconhecidas pelo fechamento precoce de suturas cranianas, que resulta na deformidade craniana ou craniofacial, possuindo alguns tipos de classificação. O diagnóstico tanto da CS e das Síndromes associadas é eminentemente clínico, tendo como procedimento de rotina a comprovação por método de imagem (tomografia de crânio com reconstrução tridimensional). A metodologia desse trabalho se baseou em uma pesquisa bibliográfica para que fosse possível se discutir sobre o assunto, dessa forma foi utilizado materiais já publicados, tendo como autores: Melo (2014), Frazão (2020), Cohen (1993) que trazem considerações importantes sobre o determinado assunto. Dessa forma além de trazer as considerações sobre a síndrome e suas associadas buscou-se também trazer a inserção do profissional de Psicologia no trabalho tanto com a criança quanto com a família, mostrando a relevância de se estar tendo um acompanhamento da família.

Palavras-chave: Craniossinostose. Apert. Crouzon. Saethre-Chotzen. Pfeiffer.

ABSTRACT

This article seeks to talk about Craniosynostosis Syndromes and the main associated syndromes, which are: Apert, Crouzon, Saethre-Chotzen and Pfeiffer syndromes. Craniosynostosis (CS) are congenital malformations that are recognized by the early closure of cranial sutures, which results in cranial or craniofacial deformity, having multiple types of classification. The diagnosis of both CS and associated syndromes is eminently clinical, with

* Graduando em Psicologia pela Faculdade de Iporá, GO.

*** Orientador, Graduado em Psicologia pela Universidade Salgado de Oliveira- UNIVERSO, e Pós Graduado em Docência Universitária pela Faculdade de Iporá.

confirmation by imaging method (cranial tomography with three-dimensional reconstruction) as a routine procedure. The methodology of this work was based on a bibliographical research so that it was possible to discuss the subject in this way with already published materials, having as authors: Melo (2014), Frazão (2020), Cohen (1993) who bring important considerations about this particular subject. Thus, in addition to bringing considerations about the syndrome and its associates, it was also sought to bring the insertion of the psychology professional into work with both the child and the family, showing the relevance of having a follow-up by the family.

Keywords: Craniosynostosis. Tightening Crouzon. Saethre-Chotzen. Pfeiffer.

1. INTRODUÇÃO

Este artigo tem como objetivo verificar como é realizado o tratamento psicológico das síndromes de Craniossinostose. Dessa forma buscou explicar o que é a Craniossinostose e quais são as síndromes em que ela se classifica.

Para entender o que de uma forma melhor o que é essa doença, é preciso compreender quais são as características corporais do bebê ao nascer.

Para facilitar o parto, a caixa craniana do bebê está separada por suturas, que são como linhas, e duas aberturas no alto da cabeça, a fontanela anterior e a posterior, que são muito conhecidas como moleiras. Além de auxiliar no nascimento, essas características ajudam no pleno desenvolvimento do cérebro, acompanhando o crescimento cerebral durante os primeiros meses de vida. Tanto as suturas quanto as fontanelas são fechadas naturalmente mais tarde (SOBRAPAR, 2021, p. 01).

Na Craniossinostose ocorre o fechamento precoce das suturas, quando esse fechamento precoce ocorre, o cérebro não consegue se expandir de forma natural causando dessa forma as anomalias no crânio e conforme o caso, nas lesões neurológicas (SOBRAPAR, 2021).

É importante destacar que se tem dois tipos dessa doença, a cranioestenose síndrômica e a cranioestenose não síndrômica.

Craniossinostose não síndrômica ocorre pela junção de uma única sutura do crânio. Na Craniossinostose não síndrômica, o crânio vai adquirir um formato peculiar, na qual pode-se ficar mais alongado, em formato de triângulo ou com formato ovalado para um dos lados. Assim, os danos dessa doença em relação a questões físicas se restringem à malformação craniana (SOBRAPAR, 2021).

Já a Craniossinostose sindrômica possui origem genética e tem a fusão de uma ou mais suturas cranianas (SOBRAPAR, 2021).

Este artigo tem como foco a Craniossinostose sindrômica, trazendo tudo sobre ela e suas variações.

Dessa forma este artigo se justifica por ser um tema pouco conhecido, objetivando assim trazer esclarecimentos sobre a Craniossinostose e as suas síndromes para os profissionais da psicologia como também para demais pessoas, destacando as famílias dessas crianças.

Este trabalho tem um cunho bibliográfico, isso devido ao fato de que a pesquisa se deu através de materiais já publicados para que houvesse a elaboração do material exposto a seguir.

Dessa forma esse artigo visa trazer o esclarecimento da Craniossinostose e das principais síndromes associadas, que são: síndromes de Apert, Crouzon, Saethre-Chotzen e Pfeiffer. Visa também tratar do apoio psicológico da família, tendo como foco a mãe, e o apoio a criança em dois aspectos, sendo eles o social e o intelectual.

2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

2.1. Craniossinostose

As craniossinostoses (CS) são malformações congênitas, que atinge de 1:2000 nascidos vivos. Ela se configura pelo fechamento precoce de uma ou mais suturas cranianas, que sucedem em uma deformidade craniana ou craniofacial de graus diversos de desproporção volumétrica entre o crânio e o encéfalo.

Pode-se ter uma suspeita do diagnóstico desde a fase intrauterina, através da ultrassonografia (US) ou ressonância magnética (RM) fetal, que traz as assimetrias cranianas ou craniofaciais (MELO, 2014).

Existe várias classificações para as CS, sendo divididas em:

em sindrômicas (associadas a malformações faciais e por vezes extracranianas) ou não sindrômicas; isolada ou simples (quando comprometem uma única sutura) ou completa e complexas se associadas a outras malformações (comprometimento de múltiplas suturas), entre outras (MELO, 2014, pág. 02).

A classificação que é mais utilizada é baseada na sutura comprometida (que fechou precocemente), sendo que pode apresentar 04 tipos principais, que são:

escafocefalia ou dolicocefalia (fechamento precoce da sutura sagital), trigonocefalia (fechamento precoce da sutura metópica), plagiocefalia (fechamento precoce da sutura coronal ou lambdoide, unilateral), braquicefalia ou turricefalia (fechamento precoce das suturas coronais e/ou lambdoides) (MELO, 2014, pág. 02).

O tratamento das CS é cirúrgico, e tem como foco principal corrigir a distorção craniana para evitar o avanço e a deformidade craniofacial, evitando assim eventuais distúrbios cognitivos, ou um aumento da pressão intracraniana.

Além da equipe neurocirúrgica, é essencial uma equipe multidisciplinar que esteja habilitada para o tratamento destas crianças, tanto relacionados a complicações quanto para acompanhamento do quadro. São várias as técnicas cirúrgicas para a reparação das CS, que depende da gravidade da deformidade craniana ou craniofacial, tendo associação ou não com síndromes genéticas e a idade da criança no momento do diagnóstico (MELO, 2014).

Em relação ao resultado final, existe escalas que são empregadas para avaliar o resultado pós cirúrgico, usando como base a reconstrução craniana final, levando em consideração o ponto de vista estético (Quadro 1).

Quadro 1 - Avaliação do aspecto craniano após reconstrução craniana ou craniofacial de pacientes portadores de Craniossinostose

Gradação	Parâmetros	Resultado cirúrgico
Grau I	Excelente resultado pós cirúrgico, sem evidências de deformidades cranianas, estando os pais ou responsáveis, completamente satisfeitos com os resultados.	Satisfatório
Grau II	Bom resultado pós cirúrgico, com evidências mínimas ou moderadas de deformidades cranianas, sem indicação de nova abordagem cirúrgica. Os pais ou responsáveis estão satisfeitos com os resultados.	Satisfatório
Grau III	Regular resultado pós cirúrgico, com evidências de deformidades cranianas a ponto de se questionar a indicação de reabordagem cirúrgica. Os pais ou responsáveis não estão completamente satisfeitos com os resultados.	Não satisfatório
Grau IV	Resultado pós cirúrgico inaceitável, com evidências de grandes deformidades cranianas, com indicação de reabordagem cirúrgica. Os pais ou responsáveis não estão satisfeitos com os resultados.	Não satisfatório

Fonte: MELO, José Roberto Tude. CRANIOSSINOSTOSES.

Para que se possa um resultado pós cirúrgico melhor essas crianças precisam ser operadas entre os 6-8 meses de idade, destacando que em algumas situações, faz-se necessárias várias intervenções de correções cirúrgicas (como nos casos das CS sindrômicas) para se obter resultados satisfatórios (MELO, 2014).

O tratamento cirúrgico para reverter esses quadros se chama craniotomia descompressiva, que consiste em uma abertura das suturas.

Faz necessário que cada caso seja avaliado individualmente, no qual vai-se considerar a presença ou não de outras malformações, associação com síndromes, outras comorbidades, experiência da equipe cirúrgica e anestésica, grau de severidade da CS, presença ou não de aumento da PIC, entre outras questões (MELO, 2014, p. 03).

As principais síndromes associadas às CS sindrômicas, são as síndromes de Apert, Crouzon, Saethre-Chotzen e Pfeiffer.

2.1.1. Síndrome de Apert

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'.

Descrita pelo Médico Eugene Apert em 1906, a Síndrome de Apert é uma doença genética muitíssimo rara. A Síndrome de Apert não tem cura conhecida, sendo que a única forma de tratamento são as cirurgias para endireitar as conexões anômalas entre os ossos.

Em quase todos os casos, a desordem sucede de uma mutação paternal e tem uma prevalência no nascimento de 1/65000, tendo alta incidência em asiáticos. É comum ter uma deficiência intelectual como associação.

A síndrome é dividida em três tipos distintos das mãos relacionadas à síndrome, que são:

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

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

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

Existe um procedimento cirúrgico para desprender os dedos, dando um estado mais alto de funcionalidade, podendo ou não se transformar em 5 dedos em cada mão, este fato irá depender dos graus de má estruturação. Os dedos dos pés

são afetados uniformemente, neste caso a cirurgia só é realizada quando a eficácia de andar se encontra lesada (CARNEIRO et al., 2008).

Em decorrência à ligação prematura dos ossos do crânio, o cérebro fica constricto o que leva a ter o crescimento e desenvolvimento afetados. A junção dos ossos da base do crânio impede que a face cresça de forma adequada. Com isso, a Síndrome de Apert possui algumas características físicas reconhecíveis, que são:

- Face afundada ou retraída;
- Olhos distantes um do outro, devido ao crescimento anormal do crânio;
- Uma testa longa e, conseqüentemente, uma cabeça de formato mais longo do que o normal. (ABREU, s.a. pág. 01)

O indivíduo pode ainda possuir os seguintes sintomas também: apneia do sono, problemas de audição e sucessivas infecções no ouvido e crises constantes de sinusite.

Quadro 2- Características clínicas da S. de Apert

Intelecto	<ul style="list-style-type: none"> • Atraso do desenvolvimento motor • Deficiência intelectual
Craniofacial	<ul style="list-style-type: none"> • Craniossinostose • Turribraquicefalia • Hipoplasia de linha média da face de moderada a severa
Membros	<ul style="list-style-type: none"> • Sindactilia de tecidos moles e ósseos dos dedos e artelhos, envolvendo número variável de dedos • Anquilose de cotovelos
Outras	<ul style="list-style-type: none"> • Fusão de vértebras cervicais • Hidrocefalia é incomum, mas ocasionalmente associa-se a anormalidades de órgãos internos

Fonte: Cohen e Kreiborg (1993 apud MEIRELLES 2006, PAG 48).

Além destas, são descritas como alterações faciais a hipoplasia maxilar e mandíbula proeminente, ocasionando prognatismo, palato ogival, fenda de palato em alguns casos, configuração de arcada maxilar em V, sobreposição de dentes e erupção tardia (GONZALES et al., 1986). Desvio de septo, lábios com configuração trapezoidal durante o repouso e redução nas dimensões da nasofaringe, já foram descritas (GORLIN et al., 1995).

2.1.2. Síndrome de Crouzon

A síndrome de Crouzon, conhecida também como disostose craniofacial, é uma doença rara, nela há um fechamento prematuro das suturas do crânio, causando diversas deformidades cranianas e faciais. Essas deformidades podem também gerar alterações em outros sistemas do corpo, como visão, audição ou

respiração, trazendo assim uma necessidade de realização de cirurgias de correção ao longo da vida.

A primeira vez em que foi falada foi em 1912 por Octave Crouzon, que falou sobre a tríade de deformidade craniana, alterações faciais e exoftalmia.

A síndrome de Crouzon, da mesma forma que a de Apert e de Pfeiffer, também é chamada de craniossinostoses sindrômicas. Dentre as craniossinostoses associadas a esta condição, a braquicefalia é a mais frequente. Pode ser encontrado outras alterações morfológicas como: exoftalmo, hipertelorismo, hipoplasia da face média com prognatismo relativo e a má oclusão dentária.

As características da criança variam de leves à graves, na qual depende da gravidade das deformidades, e incluem:

- Deformidades no crânio, a cabeça passa a adotar um aspecto de torre e a nuca fica mais achatada;
- Alterações faciais como olhos protuberantes e mais afastados que o normal, nariz alargado, estrabismo, ceratoconjuntivite, diferença no tamanho das pupilas;
- Movimentos rápidos e repetitivos dos olhos;
- QI abaixo do normal;
- Surdez;
- Dificuldade de aprendizagem;
- Mal formação cardíaca;
- Transtorno do déficit de atenção;
- Alterações do comportamento;
- Manchas aveludas de cor marrom à preta na virilha, pescoço e/ou debaixo do braço (FRAZÃO, 2020, pág. 01).

As causas da síndrome de Crouzon são genéticas, sendo que a idade dos pais pode interferir e aumentar a probabilidade de o bebê nascer com a síndrome, isso ocorre por que quanto mais velhos forem os pais, maiores são as chances de deformidades genéticas.

Não existe cura para a síndrome de Crouzon, então o único tratamento envolve a realização das cirurgias para amenizar as alterações ósseas como: diminuir as pressões na cabeça e prevenir alterações do desenvolvimento da forma do crânio e tamanho do cérebro, sendo que essas cirurgias possuem tanto efeitos estéticos como para melhorar o aprendizado e funcionalidade.

O ideal seria a cirurgia ser realizada antes de 1 ano de vida, já que os ossos se encontram mais maleáveis se tornando mais fáceis de ajustar. Para mais tem também, o preenchimento de falhas ósseas com próteses de metilmetacrilato tem

sido bastante utilizado na cirurgia estética com a finalidade de suavizar e harmonizar o contorno facial.

2.1.3. Síndrome de Saethre-Chotzen

A síndrome foi descrita em 1931 por Haakon Saethre e em 1932 por F. Chotzen. A síndrome de Saethre-Chotzen é uma Craniossinostose de herança autossômica dominante. Tendo como incidência de 1:50000 nascidos vivos.

As características faciais são implantação baixa dos cabelos na fronte, assimetria facial, hipoplasia maxilar, prognatismo mandibular, além de orelhas pequenas, dimórficas e com implantação baixa. Anomalias oculares como blefaroptose, estrabismo, epicanto, estenoses dos ductos lacrimais estão descritas e, em raros casos, pode haver a perda da visão devido à atrofia do nervo óptico por compressão óssea (HOWARD et al., 1997).

Pode apresentar desvio do septo, ponte baixa ou proeminente no nariz e, na região da boca, palato ogival e anomalias dentárias (dentes ausentes, supranumerários ou anômalos), levando a má oclusão (REARDON et al., 1994).

O indivíduo afetado, de modo geral, tem inteligência normal, entretanto, deficiência mental moderada e convulsão já foram relatadas (HOWARD et al., 1997).

A síndrome apresenta um padrão de herança autossômico dominante, isso é, uma pessoa que possui a síndrome tem 50% de risco de transmitir a doença a seus filhos.

2.1.4. Síndrome de Pfeiffer

A Síndrome de Pfeiffer é uma heredopatia autossômica dominante, que possui incidência de 1:100.000 nascidos vivos.

Acontece quando os ossos que compõem a cabeça se unem mais cedo do que o esperado, acontecendo então nas primeiras semanas de gestação, levando ao desenvolvimento de deformidades na cabeça e na face. Outro traço é a união entre os dedinhos das mãos e dos pés do bebê.

As causas são genéticas, existem estudos que indicam que quando os pais engravidaram após os 40 anos de idade, a probabilidade acaba sendo maior.

Cohen (1993) propôs a divisão da síndrome em três tipos, obedecendo a aspectos clínicos (Quadro 3).

Quadro 3- Tipos e características clínicas da S. de Pfeiffer

	Tipo 1	Tipo 2	Tipo 3
Intelecto	• Normal	• Atraso do desenvolvimento motor • Deficiência intelectual	
Craniofacial	• Craniossinostose • Hipoplasia de linha média da face de moderada à severa	• Craniossinostose com crânio em forma de trevo • Proptose extrema	• Craniossinostose com crânio de conformação turribraquicefálica • Proptose extrema
Membros	• Polegares e hálucos alargados, desviados medialmente • Sindactilia de tecidos moles • Braquidactili	• Polegares e hálucos alargados, desviados medialmente • Sindactilia de tecidos moles • Anquilose dos cotovelos e joelhos • Braquidactilia • Atresia e estenose de coanas • Anormalidades laringotraqueais • Hidrocefalia, convulsões e aumento do risco para morte precoce.	
Outras alterações	• Deficiência auditiva • Hidrocefalia		

Fonte: COHEN, 1993

Somente os bebês que nascem com o tipo 1 possui maiores chances de sobreviver, por mais que sejam necessárias várias cirurgias ao longo da vida, enquanto que os tipos 2 e 3 são mais graves e normalmente não sobrevivem após o nascimento.

Existe poucos relatos sobre a frequência de alterações audiológicas em condições clínicas, predominando a descrição de fixação de cadeia ossicular (fusão da bigorna ao epítimpano e anquilose do estribo) resultando em perda auditiva do tipo condutiva (CREMERS, 1981).

2.2. Tratamento Psicológico

O nascimento de uma criança sempre é visto como um acontecimento que traz um novo significado para a família e para as pessoas que a aguardam. Quando acontece de se ter um diagnóstico de que esta criança tem algum tipo de síndrome/deficiência, aparece uma ameaçadora descoberta que acaba trazendo diversos desdobramentos. A situação intensifica as expectativas, anuncia sofrimentos e transtornos no ambiente familiar, sendo que a sobrecarga recai mais drasticamente sobre a mãe (FIGUEREIRO, 2020).

Sabe-se que não se tem uma ligação direta entre a presença de criança especial (CE) e dificuldades familiares, mas existem pesquisas que apontam a mudança de comportamento materno, trazendo impactos na relação mãe criança, sendo que algumas condições estressantes se manterão estáveis durante toda a

vida, porém outras, serão passíveis de intervenções amenizadoras (WERNECK, 1992).

A literatura sobre os pais de CE é pouca e geralmente tende a tratar o papel das mães na relação com a criança, isso porque o impacto do nascimento desse filho é forte em ambos os pais, mas acaba que a mãe tende a ter reações mais profundas e significativas (SHAPIRO; BLACKER; LOPEZ, 1998).

Segundo os autores Shapiro; Blacker; Lopez (1998) esse acontecimento não pode ser generalizado, tem-se a necessidade de levar em conta as dimensões do comportamento dessa mãe, tais como: saúde psicológica, relações familiares e ajustamento conjugal, percepção de estresse, depressão, saúde física e apoio familiar ao avaliar a relação com o filho.

As mães acabam se encontrando frente a alguns obstáculos, primeiro vem a questão do nascimento de um filho real e a morte de um filho ideal, em muitas pode trazer a frustração e o desespero frente ao que vai ter pela frente.

Depois tem-se o problema, dessa mãe conseguir manter a saúde física do seu bebê e auxiliá-lo em seu desenvolvimento, auxiliando-o a: falar, andar, aprender a se cuidar, o que é um cuidado natural no desenvolvimento de qualquer criança, até situações adicionais de adaptações, de esforço, de comprometimento de seu tempo e espaço, de medo pelos riscos de não sobrevivência do filho, que vai ser somados aos sentimentos de ansiedade, dor e de isolamento social (SHAPIRO; BLACKER; LOPEZ, 1998).

O apoio psicológico com essas mães e com a família vai envolver esses pontos colocados, para que assim eles consigam lidar da melhor maneira possível com tudo o que está acontecendo.

Já com as crianças o apoio psicológico vai ser de várias formas, a começar com as deformidades cranianas que as síndromes trazidas trazem na mesma, estas quando não tratadas, podem trazer danos psicológicos para as crianças, levando-as a evitarem o convívio social em decorrência de ter uma aparência fora do habitual.

O apoio psicológico à criança portadora e sua família é somente aquele particular, ou seja, a própria família procura esse apoio. Como em qualquer outra síndrome tanto a família quanto a criança precisam desse suporte para conseguir lidar e auxiliar da melhor forma o desenvolvimento da criança e até mesmo a *priori* compreender como vai ser o dia a dia, e para que a criança consiga se desenvolver

psiquicamente e enfrentar o mundo externo, principalmente quando estiver na fase da adolescência, levando em considerações as deformidades cranianas.

A literatura a respeito de intervenções psicológicas com portadores das Craniossinostose é praticamente inexistente. A Psicologia pode auxiliar no desenvolvimento visando objetivos de curto, médio e longo prazo que auxiliem a aprendizagem de estratégias tanto por profissionais, quanto por familiares e também pelas crianças para a promoção do desenvolvimento (FOLLY; RODRIGUES, 2010).

Outro ponto que irá ser trabalhado pelo psicólogo será o Deficiência intelectual, todas as síndromes tem esse ponto em comum então o papel do psicólogo também se baseará nesse ponto.

Dessa forma então o psicólogo irá trabalhar a inclusão dessa criança no ambiente Escolar, auxiliando também os docentes a construírem técnicas para auxiliar no desenvolvimento cognitivo da mesma.

O psicólogo irá proporcionar instrumentos e técnicas favoráveis ao processo inclusivo, favorecendo a todos aqueles que acabam estando à mercê de uma sociedade que é carregada de convencionalismos (LEITE, 2020).

Amiralian (1997) esclarece que:

Em qualquer processo interacional, seja na relação professor e aluno ou (sic) na relação terapeuta e cliente, devemos ter em mente que a condição de deficiência interfere tanto no sujeito que a possui quanto no profissional que o atende. Para os profissionais que atendem pessoas com deficiência, esta os afeta em vários níveis: na percepção do objeto, no campo do conhecimento, na área das emoções e afetos e no nível das fantasias inconscientes (AMIRALIAN, 1997, p. 33).

Levando isso em consideração o processo interacional entre as partes é um fator determinante para o atendimento, porque será isso que irá auxiliar ou ocasionar um retrocesso ao processo.

É necessário ressaltar que o método interacional pode trazer vários conflitos, os quais, na maioria das vezes, impedem o processo de desenvolvimento. Assim, se torna essencial que tanto na relação existente entre professor e aluno quanto na relação terapeuta e cliente se torna fundamental a existência do afeto e interesse mútuo para que o processo possa acontecer e obter o êxito esperado para o procedimento inclusivo (LEITE, 2020).

3. METODOLOGIA

Este artigo consiste em uma pesquisa de 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.

Segundo Gil (2002, p. 61) o método bibliográfico consiste em:

Esse levantamento bibliográfico preliminar pode ser entendido como um estudo exploratório, posto que tem a finalidade de proporcionar a familiaridade do aluno com a área de estudo no qual está interessado, bem como sua delimitação. Essa familiaridade é essencial para que o problema seja formulado de maneira clara e precisa.

A escolha desse tema justifica-se por meio de ser um assunto pouco conhecido em nosso país, as Síndromes abordadas são raras, o que traz a necessidade de estar falando sobre o assunto, pois a atuação do psicólogo tanto em atuação hospitalar e clínica para com a família e a criança são de extrema necessidade.

Dessa forma a escolha desse tema veio através disso, de trazer informações sobre o assunto para outros psicólogos e para famílias, auxiliando assim o entendimento sobre o assunto abordado.

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este artigo buscou evidenciar as síndromes de Craniossinostose, dando determinada atenção para a Síndrome de Apert, Curazon, Saethre-Chotzen e Pfeiffer, por se tratar de uma síndrome rara e pouco conhecida identificou-se uma necessidade de se estar falando sobre o tema, trazendo o quanto a estas síndromes necessitam do profissional psicólogo inserido no núcleo familiar, no ambiente escolar para se trabalhar com essa família e com a criança.

Diante do que foi apresentado, é possível verificar que em relação ao apoio psicológico com as pessoas com a CS, e sobre as síndromes associadas, a quantidade de conteúdo na literatura é bem escassa e isso faz com que o trabalho de apoio do profissional de psicologia na família seja bastante complexo, tendo que muitas vezes se basear em materiais de outras síndromes, como por exemplo a síndrome de Down, para se ter um aparato teórico, tornando-o ainda mais crucial

para colaborar no desenvolvimento saudável de todos os envolvidos e consequentemente auxiliando na qualidade emocional e de vida melhor.

Faz-se necessário destacar ainda a necessidade de ampliar sobre o conceito da síndrome de forma mais clara, não somente para as famílias, mas para com estudantes e até mesmo profissionais não só da área de psicologia.

Além disso, através deste é possível notar uma necessidade de uma associação com sede fixa em um determinado local ou um instituto voltado para a Síndrome de Craniossinostose, pois no Brasil não existe. No Brasil tem-se o hospital Sobrapar que é especialista no tratamento dessa síndrome e das síndromes associadas.

Por fim, destaca-se diante do exposto o quão importante é a atuação do psicólogo com a criança com 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

_____. **SÍNDROME DE PFEIFFER: O QUE É, TIPOS, DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO.** Disponível em: <https://www.tuasaude.com/sindrome-de-pfeiffer/>. Acessado no dia 15/02/2021.

_____. **Síndrome Saethre-Chotzen.** Disponível em: <https://sobrapar.org.br/tratamentos/anomalias-cranio-faciais/craniossinostoses-sindromicas/sindrome-saethre-chotzen/>. Acessado no dia 15/02/2021.

ABREU, Clarice. **ENTENDA A SÍNDROME DE APERT.** Disponível em: <https://www.clariceabreu.com.br/blog/entenda-sindrome-de-apert/>. Acessado no dia 15/02/2021.

AMIRALIAN, Maria Lúcia T. M. **O psicólogo e a pessoa com deficiência.** In: Becker, Elisabeth et. al. *Deficiência: alternativas de intervenção.* São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

CARNEIRO, Gleicy V. S. et al. **Síndrome de Apert: revisão de literatura e relato de um caso clínico.** *Revista Brasileira de Otorrinolaringologia* [online]. 2008, v. 74, n. 4 [Acessado 26 Julho 2021], pp. 640. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0034-72992008000400030>>. Epub 16 Out 2008. ISSN 0034-7299. <https://doi.org/10.1590/S0034-72992008000400030>.

COHEN, M. M. JR. **Pfeiffer syndrome update, clinical subtypes, and guidelines for differential diagnosis.** *Am. J. Med. Genet.* 1993; 45: 300-307.

CREMERS, C. W. R. J. **Hearing loss in Pfeiffer's syndrome.** *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.* 1981; 3: 343-353.

FIGUEIREDO, Adriana Rocha, **O PSICÓLOGO NO ACOLHIMENTO DE MÃES DE CRIANÇAS ESPECIAIS**. Disponível em: <https://legacy.unifacef.com.br/novo/publicacoes/IIforum/Textos%20EP/Adriana%20R%20Figueiredo.pdf>. Acessado no dia 11/09/2021.

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 26 jul. 2021.

FRAZÃO, Arthur. **Síndrome de Crouzon: o que é, principais sintomas e tratamento**. Disponível em: <https://www.tuasaude.com/sindrome-de-crouzon/>. Acessado no dia 15/02/2021.

GIL, Antônio Carlos, 1946- **Como elaborar projetos de pesquisa**/Antônio Carlos Gil. - 4. ed. - São Paulo: Atlas, 2002

GONZALES, C. H.; Kim, C. A.; Bresoline, A.M.B.; Plese, J. P. P. **Caso em foco. Pediatría** 1986, 8 (2): 110-113.

GORLIN, R. J.; Toriello, H. V.; Cohen, M. M. JR. **Genetic hearing loss associated with musculoskeletal disorders. Hereditary hearing loss and its syndromes**. New York: Oxford University Press, 1995.

HOWARD, T. D.; Paznekas, W.; Green, E. D. **Mutations in TWIST gene in the Saethre Chotzen syndrome**. *Nat genet.* 1997; 15: 36-41.

LEITE, Madson Márcio de Farias. MONT'ALVERNE, Clara Roseane da Silva Azevedo. **A contribuição da psicologia no processo de inclusão escolar de crianças com Síndrome de Down**. *Revista Científica Multidisciplinar Núcleo do Conhecimento*. Ano 05, Ed. 09, Vol. 09, pp. 05-22. Setembro de 2020. ISSN: 2448-0959, Link de acesso: <https://www.nucleodoconhecimento.com.br/psicologia/psicologia-no-processo>, DOI: 10.32749/nucleodoconhecimento.com.br/psicologia/psicologia-no-processo.

MARTINS, Thiago Gonçalves dos Santos et al. **Correção de estrabismo em paciente com síndrome de Saethre-Chotzen**. *Revista Brasileira de Oftalmologia* [online]. 2013, v. 72, n. 3 [Acessado 26 Julho 2021] , pp. 194-196. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0034-72802013000300012>>. Epub 31 Out 2013. ISSN 1982-8551. <https://doi.org/10.1590/S0034-72802013000300012>.

MEIRELLES, Ana Paula Arduino M478a **Aspectos fonoaudiológicos da síndrome saethre-chotzen** / Ana Paula Arduino Meirelles. Campinas, SP : [s.n.], 2006.

MELO, José Roberto Tude. **CRANIOSSINOSTOSES**. Disponível em: [https://rbnp.emnuvens.com.br/rbnp/article/download/77/38#:~:text=As%20craniossinostoses%20\(CS\)%20s%C3%A3o%20malforma%C3%A7%C3%B5es](https://rbnp.emnuvens.com.br/rbnp/article/download/77/38#:~:text=As%20craniossinostoses%20(CS)%20s%C3%A3o%20malforma%C3%A7%C3%B5es)

[%20cong%C3%AAnitas%2C%20ocorrendo%20na%20incid%C3%AAncia,o%20cr%C3%A2nio%20e%20o%20enc%C3%A9falo](#). Acessado no dia 15/02/2021.

REARDON, W.; Winter, R. M. **Saethre-Chatzen syndrome**. J Med Genet. 1994; 31: 393-396.

SHAPIRO, J.; BLACKER, J.; LOPEZ, S. R. **Maternal reaction to children with mental reatadation. Handbook of mental retardation and development**. New York: Cambridge University, 1998.

SOBRAPAR. **Craniossinostoses** **sindrômicas**. Disponível em: <https://sobrapar.org.br/tratamentos/anomalias-cranio-faciais/craniossinostoses-sindromicas/>. Acessado no dia 11/09/2021.

WERNEK, C. **Muito prazer eu existo: um livro sobre o portador da Síndrome de Down**. São Paulo: Memnon, 1992.

YACUBIAN-Fernandes, Adriano et al. **Síndrome de crouzon: fatores envolvidos no desenvolvimento neuropsicológico e na qualidade de vida**. Arquivos de Neuro-Psiquiatria [online]. 2007, v. 65, n. 2b [Acessado 26 Julho 2021] , pp. 467-471. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0004-282X2007000300020>>. Epub 24 Jul 2007. ISSN 1678-4227. <https://doi.org/10.1590/S0004-282X2007000300020>.