

Síndrome de Möbius: significados na vida dos portadores

Möbius syndrome: the meaning in the life of the carriers

Solange Dias Fernandes¹, Igor Tadeu Garcia Ferreira¹, Júlio Cesar Moreira¹, Adriana Rodrigues dos Anjos Mendonça¹

Recebido da Universidade do Vale do Sapucaí, Pouso Alegre, MG, Brasil.

RESUMO

JUSTIFICATIVA E OBJETIVO: A síndrome de Möbius, evento raro, resulta de uma desordem neurológica que se caracteriza por paralisia congênita do sétimo par de nervos cranianos, acompanhada de malformações límbicas e das demais estruturas orofaciais. Caracteriza-se clinicamente pela ausência de expressão facial e distúrbios da fala, principalmente. Tais alterações influenciam diretamente na vida social do portador. Trata-se de uma síndrome rara, por isso pouco estudada, sendo o aspecto emocional não abordado pela literatura atual. O objetivo deste estudo foi identificar o sentimento e o significado da síndrome na vida de seus portadores. **MÉTODOS:** Foram entrevistados portadores da síndrome e, por meio do Discurso do Sujeito Coletivo, buscou-se avaliar o significado da síndrome. **RESULTADOS:** Evidenciou-se que, apesar das malformações e das dificuldades na fala, que impõem dificuldades no dia a dia, há adaptação por parte dos síndromicos, que vivem normalmente. **CONCLUSÃO:** Os portadores da síndrome de Möbius reconhecem as dificuldades impostas por sua condição, mas se adaptam bem a elas vivendo normalmente.

Descritores: Síndrome de Möbius/psicologia; Síndrome de Möbius/etiologia; Exposição ambiental; Qualidade de vida; Adaptação psicológica; Questionários

ABSTRACT

BACKGROUND AND OBJECTIVE: The Moebius syndrome, a rare disorder, results from a neurological disorder that is characterized by congenital paralysis of the seventh cranial nerve accompanied by limbic and other orofacial structures

malformations. It is clinically characterized by the absence of facial expression and speech disorders, especially. These changes directly influence the social life of the patient. This is a rare syndrome, so, little studied, and the emotional aspect not addressed by the current literature. The objective of this article was to identify the feeling and the meaning of the syndrome in the lives of their carriers. **METHODS:** Patients with the syndrome were interviewed and through the Collective Subject Discourse, we seek to assess the significance of this syndrome. **RESULTS:** The results showed that despite the defects and difficulties in speech, which imposes difficulties in day-to-day, there is adaptation by the syndromic, which normally live. **CONCLUSION:** Moebius syndrome carriers recognize the difficulties imposed by their condition, but they adapt well to living normally.

Keywords: Mobius syndrome/psychology; Mobius syndrome/etiology; Environmental exposure; Quality of life; Adaptation, psychological; Questionnaires

INTRODUÇÃO

Em 1992, Möbius estudou 43 casos de paralisia dos nervos cranianos (NC), identificando a paralisia dos nervos abducente e facial, e chamando a atenção para a associação com outras malformações – motivo pelo qual a síndrome recebeu seu nome⁽¹⁾.

A síndrome de Möbius resulta de uma desordem neurológica complexa, que se caracteriza por paralisia congênita do sétimo par de NC ou nervo facial, podendo ser acompanhada por paralisia de outros NC, de malformações límbicas e de demais estruturas orofaciais. Caracteriza-se, clinicamente, pela ausência de expressão facial e por alterações da língua, acarretando distúrbios da fala, além de estrabismo convergente. Hipoplasia dos dedos, adactilia e pé torto equinovaro também podem estar presentes⁽²⁾. Com frequência, além da diplegia do nervo facial, o nervo abducente (sexto par de NC) também apresenta-se comprometido, fazendo com que essa síndrome também seja chamada de sequência de Möbius.

A etiologia dessa síndrome ainda não está perfeitamente elucidada. Sugere-se que exista um mecanismo de insuficiência vascular em idade gestacional precoce, desencadeado por anomalias cromossômicas, pela exposição a agentes ambientais, como talidomida, cocaína, benzodiazepínicos, álcool, e pelo uso do misoprostol, podendo levar ao surgimento dessa sequência⁽³⁾.

Tal condição pode ser diagnosticada ao nascimento, por meio da incapacidade do lactente em sugar o leite e pelo fechamento incompleto das pálpebras durante o sono. Posterior-

1. Universidade do Vale do Sapucaí, Pouso Alegre, MG, Brasil.

Data de submissão: 01/04/2014 – Data de aceite: 29/04/2014

Conflito de interesse: não há.

Endereço para correspondência:

Igor Tadeu Garcia Ferreira

Rua Sete de Setembro, 687 – Centro

CEP: 37730-000 – Campestre, MG, Brasil

Tel.: (35) 8829-1165 – E-mail: igortgferreira@hotmail.com

Pesquisa realizada na: Universidade do Vale do Sapucaí – Pouso Alegre (MG), Brasil.

© Sociedade Brasileira de Clínica Médica

mente, observa-se que a criança não sorri nem possui expressão facial, além de estrabismo convergente e incapacidade de movimentar lateralmente os olhos. Outras características clínicas da sequência de Möbius são a malformação palatina e os problemas dentários, ocasionando dificuldades na deglutição e para a ingestão dos alimentos, o que pode acarretar alterações no crescimento e no desenvolvimento da criança. A inteligência geralmente é normal, porém são encontrados graus variados de retardo mental⁽⁴⁾. Dois recentes estudos, evidenciaram que todos os participantes testados atingiram resultados normais em testes de função intelectual, memória e atenção, sugerindo que estudos prévios foram afetados por vieses de seleção e metodologia ruim⁽⁵⁾.

Considerando que as malformações determinadas pela presença da síndrome não têm cura, o que se pode fazer é reduzir os efeitos e a intensidade dos agravos, por meio de tratamento cirúrgico ou de terapias que promovam melhorias nas condições musculares e, conseqüentemente, nas condições e na qualidade de vida dos portadores.

Em detrimento às malformações produzidas pela síndrome de Möbius, esta interfere diretamente na vida do portador, principalmente pela falta de expressão facial, afetando diretamente a imagem e a autoestima das pessoas, uma vez que a lesão desse nervo compromete a mímica e a expressão da face. Desse modo, a síndrome cria problemas físicos para o indivíduo afetado, que pode, em alguns casos, levar a problemas de ajustamento emocional ou social⁽⁶⁾. Os portadores síndrome de Möbius mostraram-se significativamente com traços de inibição, introversão e sensação de inferioridade, assim como menor satisfação com a vida e com pouca perspectiva de futuro⁽⁵⁾.

Considerando que a expressão facial é a que mais fielmente pode demonstrar os sentimentos de uma pessoa, transmitindo, por vezes, muito mais informações do que a própria comunicação verbal, qualquer alteração na face pode influir negativamente em seu relacionamento pessoal e social. Desse modo, a dificuldades de movimento e a falta de expressão facial, determinadas pela presença da síndrome, podem interferir substancialmente no relacionamento da pessoa, tendo em vista que essas limitações levam a alterações emocionais importantes para o indivíduo. Assim, pessoas que não produzem expressões faciais estão em considerável desvantagem durante a interação social. A raridade da condição contribui para o estigma, pois está associada à incompreensão do público, ao medo e à ignorância⁽⁵⁻⁷⁾.

É notório que, cada vez mais, a estética possui um valor muito significativo e impactante para o homem e para a sociedade, podendo interferir, positiva ou negativamente, no relacionamento interpessoal. A sequência de Möbius é rara: até 2002 apenas 320 casos tinham sido reportados na literatura⁽⁴⁾. Considera-se que sua incidência seja de 1:10.000 a 1:50.000 nascidos vivos⁽⁸⁾.

Embora a síndrome de Möbius ocorra raramente, sua incidência no Brasil tem aumentado nos últimos anos, devido, principalmente, ao uso ilegal do misoprostol, um medicamento similar à prostaglandina E, usado como abortivo no primeiro trimestre de gestação⁽³⁾. Segundo esses mesmos autores, na maioria dos casos de síndrome de Möbius descrita na literatura, ambos os sexos são afetados com igual frequência e não há pre-

dileção por raça, localização geográfica ou sexo. Grande parte dos casos ocorre esporadicamente e sem o devido diagnóstico.

Após revisão de literatura, foi encontrado estudos que trata da síndrome de Möbius relacionada à ameaça de abortamento em casos atendidos em um centro de referência para enfermidades oftálmicas do Estado de Pernambuco⁽⁹⁾. Foram encontrados também dois estudos relacionados às principais características clínicas da doença, principalmente as alterações ortopédicas, em pacientes cujas mães fizeram uso ou não de misoprostol durante o início da gestação⁽⁴⁾, além de estudos com abordagem fonoaudiológica, visando facilitar o trabalho terapêutico⁽¹⁰⁾, e a descrição dos resultados imitanciométricos em pacientes portadores da sequência⁽¹¹⁾, além de estudos abordando as principais alterações oftálmicas encontradas em crianças atendidas em centros de referências no Estado de Pernambuco⁽³⁾. Diversos outros estudos eram relatos de casos de portadores da síndrome e revisões de literatura acerca da temática.

A etiologia da síndrome de Möbius permanece especulativa, porém é inegável a influência de fatores genéticos e ambientais. Dentre os principais fatores, encontra-se a isquemia transitória fetal em idade gestacional precoce, uma vez que qualquer alteração que prejudique o fluxo sanguíneo da placenta para o feto poderia causar a aplasia ou hipoplasia dos núcleos dos nervos facial e motor ocular externo, no tronco cerebral⁽¹¹⁾. Fatores genéticos também são aventados, sendo relatados padrões autossômico dominante, autossômico recessivo e recessivo ligado ao cromossoma X⁽⁴⁾.

O misoprostol, um análogo da prostaglandina E sintética, utilizado principalmente para prevenção e tratamento de lesões gastrintestinais induzidas por anti-inflamatórios não esteroides, tem sido postulado por alguns autores como responsável pelo aumento da incidência da síndrome de Möbius nos últimos anos⁽¹¹⁾. Observa-se que o misoprostol possui forte ação uterotônica, comprometendo a circulação e ocasionando, por aumento da contratilidade uterina, isquemia fetal⁽⁴⁾.

O objetivo deste estudo foi conhecer quais os sentimentos de pessoas portadoras da síndrome de Möbius, frente às principais manifestações clínicas da doença, assim como identificar os principais significados que tal síndrome acarreta em pessoas de diferente faixas etária e em diferentes regiões geográficas.

MÉTODOS

Devido à baixa incidência da síndrome de Möbius e aos raros casos descritos pela literatura, o presente estudo foi realizado em diferentes cidades e Estados brasileiros. Sendo que através da comunidade virtual Síndrome de Moébius⁽¹²⁾, pode-se fazer o levantamento acerca dos portadores da síndrome, suas respectivas localidades e e-mail de contato. Por se tratar de um interesse comum dos portadores, e ser um meio de contato eficaz com bom número deles, optou-se por utilizar essa comunidade virtual como fonte de dados. Os sujeitos selecionados para participar do estudo receberam por e-mail um roteiro de entrevista semiestruturada, que devia ser preenchido e encaminhado para os autores, que, por sua vez, analisaram retrospectivamente os dados e elaboraram os resultados bem como a discussão na UNIVAS - Universidade do Vale do Sapucaí, na cidade de Pouso Alegre (MG).

Este estudo foi do tipo exploratório, tendo como suporte metodológico o Discurso do Sujeito Coletivo (DSC). Por meio

desse modo discursivo, é possível visualizar a representação social, na medida em que ela aparece não sob a forma de quadros, tabelas ou categorias, mas sob a forma mais viva e direta de um discurso, que é o modo como os indivíduos reais e concretos pensam⁽¹³⁻¹⁵⁾.

A amostra inicial foi constituída por nove pessoas portadoras da síndrome de Möbius e residentes em diversas cidades de Estados brasileiros.

Os critérios de elegibilidade para inclusão dos participantes no estudo foram: concordar em participar do estudo; ser portador da síndrome de Möbius; ser capaz de comunicar-se verbalmente, isto é, ser lúcido e não portador de desordem cognitiva. Para ter certeza de que os indivíduos atendiam esse critério, foi utilizado o Questionário de Avaliação Mental⁽¹⁶⁾.

A amostragem foi do tipo intencional ou teórica. Antes da coleta dos dados, os participantes tomaram ciência do objetivo do estudo, dos instrumentos a serem aplicados, e da garantia do anonimato e sigilo das informações. Após anuência do participante, foi assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Este estudo seguiu os preceitos estabelecidos pela Resolução 466/12, do Ministério da Saúde.

Os participantes foram localizados em seus domicílios por meio de seus endereços eletrônicos. Eles foram selecionados para participar do estudo desde que cumprissem os critérios de elegibilidade descritos anteriormente. O Questionário de Avaliação Mental, dada as limitações geográficas, foi respondido por telefone. Aqueles que demonstraram condições cognitivas para prosseguir no estudo, receberam por e-mail os questionários de caracterização biossocial, familiar e econômica e o questionário para aplicação autoadministrada, com as respectivas instruções para preenchimento. Após o preenchimento dos instrumentos, eles foram devolvidos via email aos pesquisadores juntamente do TCLE.

Instrumentos para a coleta de dados

Questionário de Avaliação Mental

O Questionário de Avaliação Mental⁽¹⁶⁾ (Anexo 1) consiste em dez perguntas que analisam basicamente a orientação temporoespacial e a memória. O respondente deve acertar, no mínimo, sete do total das dez perguntas, conforme menciona seu autor⁽⁵⁾.

Caracterização biossocial, familiar e econômica

Instrumento constituído por questões fechadas, relacionadas às características pessoais, familiares, sociais e econômicas.

Questionário para aplicação autoadministrada

O questionário para aplicação autoadministrada (Apêndice 1) foi constituído por três perguntas abertas, sendo a primeira destinada à identificação do significado da síndrome na vida do portador; a segunda referente aos sentimentos do portador frente à síndrome; a última trata da percepção do portador sobre as alterações causadas pela síndrome.

Procedimentos e análise de dados

De acordo com as diretrizes do DSC, foram adotadas, neste estudo, três figuras metodológicas: Expressões-Chave (ECH), Ideia

Central (IC) e DSC. Para o tratamento e a análise dos dados, a ordem das seguintes etapas foi obedecida de maneira rigorosa.

Primeira etapa

Antes do início da transcrição dos dados, as respostas por escrito das questões foram lidas várias vezes, para que se tivessem uma ideia panorâmica e uma melhor compreensão dos textos. Com os discursos escritos, foi feita a transcrição literal dos mesmos.

Segunda etapa

Foi efetuada a leitura exaustiva de todo o material transcrito em dois momentos distintos: no primeiro, quando da leitura de todas as respostas de cada um dos usuários, em sua totalidade; no segundo, cada resposta foi lida isoladamente.

Terceira etapa

Nessa etapa, usa-se o Instrumento de Análise de Discurso 1 (IAD1), que destaca a expressão chave e identifica a ideia central do discurso apresentado por cada sujeito. O conteúdo de todas as respostas inerentes à questão 1 de cada respondente, foi copiado integralmente no IAD1, representando as ECH em itálico. De posse das ECH e após leitura de cada uma, foi identificada a IC, tomando-se o cuidado para que a mesma representasse a descrição das ECH, e não a sua interpretação. Este mesmo procedimento foi realizado com as demais questões.

Quarta etapa

Aplica-se o Instrumento de Análise do Discurso 2 (IAD2), que reúne os sujeitos com expressões chaves que apresentaram as mesmas ideias centrais. Nessa fase, avalia-se quais as IC mais prevalentes.

Quinta etapa

Nessa etapa, ocorre a reunião de todas as expressões chaves com mesmas ideias centrais, compondo, assim, o discurso do sujeito coletivo.

RESULTADOS

Características biossociais

Da amostra inicial, nove participantes, apenas seis entrevistados enviaram os questionários respondidos. A comunicação com os demais componentes da amostra inicial ficou comprometida pois os e-mails não foram respondidos.

Os seis portadores da síndrome de Möbius entrevistados tinham idade média de 23,5 anos, eram alfabetizados e metade deles tinha Ensino Médio completo (outros dois tinham Ensino Superior completo e um incompleto). Em sua maioria, os participantes não praticavam nenhuma religião (um relatou ser católico e outro, espírita). Dados seguem mais detalhados na tabela 1.

Todos eram solteiros e moravam com a família, sendo o modelo nuclear predominante. Dos entrevistados, três não trabalham no momento da entrevista, dois estavam empregados e um é autônomo. A renda média deles era de R\$11.660. Três participantes não souberam informar a renda e nem o número de dependentes

Não houve relato de doenças crônicas nos entrevistados (um deles não soube informar a respeito). Metade deles não fazia uso

Tabela 1. Dados sócio-demográficos

Sujeito	Idade (anos)	Escolaridade	Religião	Estado civil	Filhos	Trabalho	Renda familiar
1	34	Superior completo	Não	Solteiro	Não	Empregado	R\$ 8.000,00
2	19	Superior incompleto	Católico	Solteiro	Não	Não trabalha	R\$ 2.000,00
3	29	Superior completo	Não	Solteiro	Não	Empregado	R\$ 25.000,00
4	17	Ensino médio completo	Espírita	Solteiro	Não	Autônomo	Não soube informar
5	22	Ensino médio completo	Não	Solteiro	Não	Não trabalha	Não soube informar
6	20	Ensino médio completo	Católico	Solteiro	Não	Não trabalha	Não soube informar
Média	23,5	–	–	–	–	–	R\$ 11.660

frequente de medicação. Na família, três entrevistados informaram história positiva de doença genética (Alzheimer e Möbius), conforme pode se observar na tabela 2.

Houve complicação obstétrica ou durante a gestação de apenas um dos entrevistados, porém este não soube informar mais a respeito.

Dos entrevistados, quatro participantes informaram praticar exercícios físicos, sendo que dois deles o faziam diariamente. As atividades citadas foram corrida e caminhada, entretanto também foram mencionadas natação e musculação. Outros dois não fazem atividade física.

Também foi aplicado o Questionário de Avaliação Mental, no qual todas as respostas obtidas de todos os participantes foram corretas.

Discurso do sujeito coletivo

DSC 1 - Se um amigo lhe perguntasse qual o significado que a síndrome de Möbius traz para sua vida, o que você lhe responderia?

Quando questionados a respeito do significado que a síndrome traz na vida, foram obtidas 5 ideias centrais, sendo que a mais prevalente delas é Dificuldades e limitações, conforme pode-se observar na tabela 3 e na figura 1.

A IC de maior prevalência, foi *Dificuldades e limitações, e a partir delas obteve-se o seguinte DSC1: Responderia que ela traz limitações sim, mas não me impede de realizar a maioria dos meus sonhos ou objetivos, tive que aprender a superar as dificuldades e limitações que ela me impõe para poder viver meu cotidiano.*

Tabela 2. Dados de estilo de vida e saúde

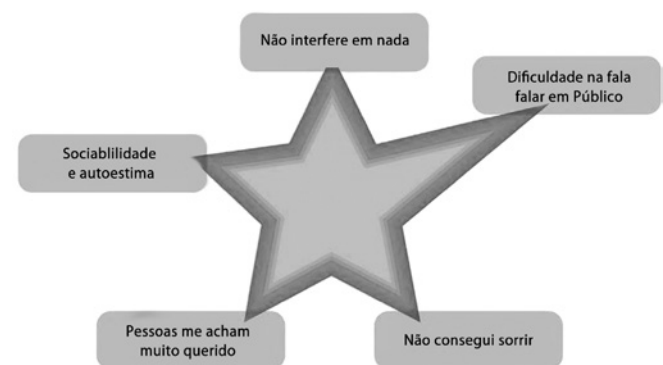
Sujeito	Doença crônica	Atividade física	Doença genética na família	Complicações na gestação
1	Não	Caminhada	Não possui	Não possui
2	Não sabe	Natação	Não possui	Não possui
3	Não	Não realiza	Alzheimer	Sim/não soube especificar
4	Não	Não realiza	Moébius	Não possui
5	Não	Corrida	Sim/não soube especificar	Não possui
6	Não	Caminhada/ musculação	Não possui	Não possui

As demais IC, apareceram na mesma frequência, e geraram os seguintes DSC:

- da IC *Problema* pequeno, obteve-se que, *Eu lhe responderia que é um problema pequeno e que se for tratado com o tempo pode ser resolvido aos poucos.*
- a IC: *Normal*, gerou o DSC: *Simplesmente responderia que tem coisas que achamos que é um problema mas olhando só pelo nosso lado, não olhamos pelo lado das pessoas que têm problema mesmo. Pois eu vivo como uma pessoa normal faço tudo que outras pessoas fazem, não tem nada que eu deixaria de fazer.*
- IC: *Difícil interação social*, teve o seguinte DSC: *Como a síndrome de Möbius não chega a ser limitadora no sentido de capacidades mentais e cognitivas, diria que o único significado que a síndrome de Möbius traz à minha vida é que ela torna mais difícil a interação social devido à superficialidade das pessoas em relação à alguém que parece ser sério demais.*

Tabela 3. Se um amigo lhe perguntasse qual o significado que a síndrome de Möbius traz para sua vida, o que você lhe responderia?

Ideia central	Frequência
Pequeno problema	1
Pesado	1
Normal	1
Difícil interação social	1
Dificuldades e limitações	2

**Figura 1.** Ideias centrais do Discurso do Sujeito Coletivo: Se um amigo lhe perguntasse qual o significado que a síndrome de Möbius traz para sua vida, o que você lhe responderia?

- IC: Pesado apresenta o DSC: *Pesado. É assim que eu classificaria. Não é fácil conviver com uma síndrome que afeta diretamente a sua sociabilidade. Como é uma síndrome raríssima e, conseqüentemente, muito pouco conhecida, ou até mesmo desconhecida pela sociedade, nós somos vistos com certo espanto pelos membros da sociedade. Quem olha para nós, num primeiro momento, acha que somos alheios ao mundo, que temos algum tipo de deficiência intelectual. Digo isso por experiência própria. Já acharam que eu tivesse algum tipo de deficiência intelectual devido os meus lábios estarem sempre semiabertos e o meu rosto não expressar nenhuma emoção. É difícil, porque a maioria das pessoas se apega muito ao superficial. E para conviver com uma pessoa com Möbius, é preciso olhar além, é preciso ter sensibilidade de não se apegar a um sorriso feito com os lábios, mas sim com as expressões em forma de atos que vem diretamente do coração de quem tem essa síndrome. Apesar de tudo isso, dessa dificuldade que é, eu tento ser o mais otimista possível, tento mostrar as minhas qualidades por meio das minhas atitudes, das minhas palavras, dos meus gestos. Porém, não posso negar que é difícil, principalmente quando as pessoas me ridicularizam nas ruas, ri da minha aparência diferente, da minha voz. Isso deprime bastante.*

DSC 2 - Se um amigo lhe perguntasse o que você sente sendo portador da síndrome de Möbius, o que você diria a ele?

Quando questionados a respeito de como se sentem sendo portadores da síndrome, obteve-se 4 IC, sendo a mais prevalente *Pessoa normal, nada demais, vida normal*. As demais IC, bem como as frequências de cada uma, são apresentadas na tabela 4 e figura 2.

Tabela 4. Se um amigo lhe perguntasse o que você sente sendo portador da síndrome de Möbius, o que você diria a ele?

Ideia central	Frequência
Pouco preocupado	1
Não posso dizer que sinto uma coisa só	1
Pessoa normal, nada demais, vida normal	3
Fatalidade	1

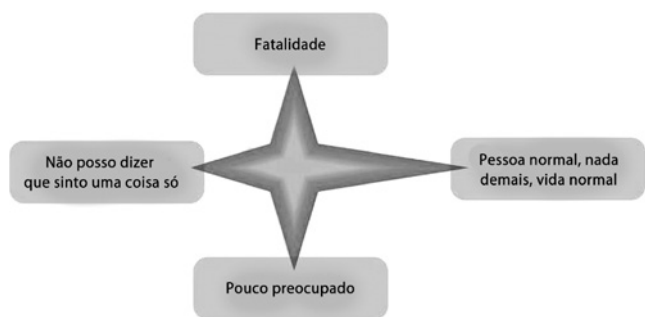


Figura 2. Ideias centrais do Discurso do Sujeito Coletivo. Se um amigo lhe perguntasse o que você sente sendo portador da síndrome de Möbius, o que você diria a ele?

A IC mais frequente foi *Pessoa normal, nada demais, vida normal*, e a partir dela, obteve-se o seguinte DSC2: *Diria que não sinto nada de mais. No dia a dia não penso muito nisso, me sinto como uma pessoa normal que nunca teve problema na vida. Tenho uma vida normal, eu não sou uma síndrome, sou uma pessoa comum.*

As demais IC, que apareceram em menor frequência, apresentaram os seguintes DSC:

- Em relação a IC *Preocupado*, tem-se o seguinte DSC: *Diria que eu me sinto um pouco preocupado por tê-la.*
- a IC *Não posso dizer que sinto uma coisa só, gerou, Não posso dizer que sinto uma coisa só todos os dias. Há dias em que poderia responder que ser portador de Möbius “é horrível, é um peso terrível, é deprimente, é a pior coisa do mundo”, mas em outros que eu posso dizer “é ruim, mas dá pra contornar”. A verdade é que eu me sinto triste muitas vezes quando noto que as pessoas se apegam muito ao superficial. Deprimo-me muito mesmo quando as pessoas falam muito de “sorrisos” perto de mim. Do tipo “ah, sorriso de fulano é lindo, me encanta...”, porque eu fico pensando “puxa vida, eu nunca vou poder encantar ninguém com um sorriso meu, eu nunca vou poder ser admirada por minha aparência”. É algo que realmente me desconcerta. Mas há outros dias que eu penso “cara, eu só tenho uma vida, eu preciso vivê-la, que se dane essa minha falta de expressão facial. Tanta gente pode sorrir, pode exprimir suas emoções com o rosto, mas em compensação não é sincera ao fazer isso, mente para si mesma e para os outros, age de maneira falsa com as pessoas...”. E chego à conclusão de que expressão facial não é a coisa mais importante do mundo se você consegue exprimir o que sente com palavras, com gestos concretos e não só com sorrisos que podem ser, muitas vezes, vazios e sem um pingão de sinceridade. Mas que seria ótimo sorrir, ah, isso seria! (risos) Bem que a ciência poderia encontrar a cura para nós, portadores de Möbius.*
- a IC *Fatalidade*, apresentou o seguinte DSC: *Na adolescência, principalmente, já me senti “injustificada”, mas com o tempo e a maturidade, vi que ser portadora dessa doença é uma fatalidade, aconteceu e não tenho que me culpar ou me achar culpada por tê-la. Também não preciso mais da aceitação dos outros, as pessoas têm de gostar de mim como eu sou, se não gostarem, paciência, não posso agradar a todos e, antes, acho que “necessitava” desta aceitação alheia.*

DSC 3 - Você acha que as alterações que a síndrome acarreta interferem em sua vida? Em que essas alterações interferem? Justifique.

Quando perguntados sobre quais alterações a síndrome acarreta na sua vida, foram geradas 5 IC, sendo que a mais prevalente foi *Dificuldade na fala e falar em público, como pode ser observado na tabela 5 e figura 3.*

A IC mais frequente foi *Dificuldade na fala, falar em público*, e gerou o seguinte DSC 3: *Principalmente na minha vida social, pela dificuldade na fala fica mais difícil desenvolver uma conversa e falar em público. Ser o centro de atenções de muitas pessoas é bem complicado. Já foi pior, hoje lido muito melhor com isso, mas já foi aterrorizante no passado, com certeza.*

As demais IC, apareceram na mesma frequência, e geraram os seguintes DSC:

Tabela 5. Você acha que as alterações que a síndrome acarreta interferem em sua vida? Em que essas alterações interferem? Justifique

Ideia central	Frequência
Não interfere em nada	1
Sociabilidade e autoestima	1
Pessoas me acham muito querido	1
Não conseguir sorrir	1
Dificuldade na fala, falar em público	2



Figura 3. Ideias centrais do Discurso do Sujeito Coletivo. Você acha que as alterações que a síndrome acarreta interferem em sua vida? Em que essas alterações interferem? Justifique

- a IC *Não interfere em nada*, gerou: *Não, pra mim não interferem em nada.*
- na IC *Pessoas me acham muito querido*, tem-se o DSC: *Não, porque não tem como uma pessoa não gostar de mim do jeito que eu sou mesmo sabendo da minha história de vida, essas pessoas me acham muito querido por isso por estar aqui, por vir ajudar a todos.*
- a IC *Não conseguir sorrir*, apresentou o DSC: *Diria que não sinto nada de mais no dia a dia, muitas vezes não lembro que tenho síndrome de Möbius. Mas só é ruim quando a pessoa te julga por não conseguir sorrir, ou por ter esse rosto que parece uma máscara.*
- e a IC *Sociabilidade e autoestima*, gerou *Interferem na minha sociabilidade, na minha autoestima. Num primeiro momento, quem me vê acha que eu sou "alheia ao mundo", que não raciocino normalmente, só por causa das características estranhas, como os lábios sempre semiabertos, a falta de expressão facial. E interfere na minha autoestima, porque eu acho o meu rosto muito feio. Penso que ninguém vai se apaixonar por mim, nunca. Infelizmente, eu penso assim, porque, por mais que eu seja inteligente, bem-humorada, a sociedade prega outros valores de beleza, em que o culto do rosto perfeito e do corpo perfeito se sobrepõe a todas as qualidades interiores da pessoa.*

DISCUSSÃO

O objetivo do presente estudo foi identificar qual o impacto da síndrome de Möbius na vida de seus portadores, bem como

analisar suas características biossociais. Por se tratar de uma condição rara, a síndrome ainda é pouco estudada, e a esfera social, sentimentos e emoções desses indivíduos, pouco explorados. A síndrome é relativamente desconhecida entre os profissionais de saúde. O reconhecimento precoce da síndrome de Möbius pode garantir o diagnóstico precoce e o tratamento⁽⁶⁾.

Acredita-se que a popularização do uso de misoprostol como abortivo possa ser responsável pelo aumento do número de casos nos anos recentes. Estudos realizados no Brasil têm deixado evidente essa relação. Outros fatores também estão implicados na gênese dessa síndrome e têm sido relatados como possíveis fatores etiológicos, como hipertermia, diabetes gestacional, exposição da gestante a agentes infecciosos (rubéola), traumas ocorridos durante o parto, que podem levar à isquemia fetal transitória⁽²⁾. Os dados coletados conflitam com a literatura, pois, apenas um dos seis participantes deste estudo relatou história de complicação gestacional. Em outro, havia história familiar positiva de síndrome de Möbius.

Com relação ao DSC 1, ao se questionar sobre o significado da síndrome na vida dos portadores, a IC Dificuldades e limitações foi mencionada com maior frequência. Fica nítido, pelo discurso, que há existência de entraves impostos no cotidiano, mas que não causam grandes impedimentos. Apesar dessas alterações, quando esse DSC menciona aprender a superar as limitações, pode-se perceber que há adaptação por parte dos portadores. Por outro lado, o DSC1 da IC Pesado menciona que a síndrome afeta diretamente a sociabilidade, evidenciando que para alguns dos portadores, o impacto é maior. Esses entraves são decorrentes da paralisia congênita e não progressiva do VII e VI NC, quase sempre bilateral, que produz uma aparência facial pouco expressiva e estrabismo convergente. Além do acometimento de outros NC, uni ou bilateralmente, determinando ptose palpebral, podem ocorrer também estrabismo divergente, surdez, distúrbios da sensibilidade nos territórios inervados pelo trigêmeo, disfagia, disfonia e atrofia da língua, que podem ser verificados em diferentes combinações. A diplegia facial provoca o aspecto de máscara e o paciente não tem mímica facial. A boca está sempre entreaberta e os olhos não se fecham⁽¹⁷⁾. A gama de sinais clínicos é grande, e os portadores podem expressá-los em maior ou em menor grau, o que pode justificar a grande diferença entre os DSC supracitados.

Em se tratando da interferência que a síndrome causa na vida do portador, o DSC 3 citou o âmbito social como mais afetado, sendo a IC mais prevalente dificuldade na fala. A mastigação e a fala podem estar comprometidas, devido ao acometimento da língua, dos lábios, do palato e, ocasionalmente, da laringe. Alguns sons são difíceis de serem reproduzidos, como "m", "b", "f" ou "p", e a comunicação interpessoal muitas vezes é difícil. Os indivíduos normalmente apresentam dificuldades de realizar movimentos de lateralidade e protrusão, uma vez que o côndilo mandibular, geralmente hipoplásico, realiza apenas o movimento de rotação⁽²⁾. No entanto, depois de terapias para a fala, os portadores se tornam capazes de falar com extrema clareza⁽⁵⁾.

Quando questionado sobre o que sentiam sendo portadores da síndrome, o DSC 2 teve como IC de maior frequência

pessoa normal, não haver nada demais, relatando inclusive, terem uma vida normal. De acordo com os dados coletados no questionário sociodemográfico, com uma média de 23,5 anos, o menor nível escolar é o segundo grau completo, tendo, inclusive, portadores com Ensino Superior completo, o que corrobora com a IC citada. Soma-se aos dados ainda o resultado obtido no Questionário de Avaliação Mental, no qual todos entrevistados obtiveram êxito em todas as respostas, não sendo evidenciado retardo alguém, entretanto, em estudos prévios, se observou que entre 10 a 15% dos casos podiam ter retardo mental, que varia de leve a severo⁽¹⁷⁾.

As alterações da síndrome de Möbius causam sérios problemas de ordem emocional⁽¹⁸⁾. O DSC 3 de IC sociabilidade e autoestima, embora em frequência menor, corrobora que são inegáveis os impactos nesse aspecto, quando há menções como: quem me vê acha que eu sou “alheia ao mundo”, interfere na minha autoestima, porque eu acho o meu rosto muito feio. Entretanto, não se evidenciaram maiores níveis de pressão, ansiedade ou menor satisfação com a vida nas pessoas portadoras da síndrome⁽⁵⁾.

Além do exposto, a maioria dos participantes relatou ter a prática de exercício físico como hábito, e estudos científicos evidenciaram que o exercício físico de forma voluntária, em intensidades moderadas, com atividades prazerosas, melhora o humor, a cognição, a ansiedade e a qualidade de vida em indivíduos saudáveis⁽¹⁹⁾. Soma-se a isso o fato de que pessoas com doenças congênitas, que convivem com as suas condições durante toda a vida, parecem ser mais adaptadas do que as pessoas com doenças adquiridas, que tiveram que reaprender a funcionar⁽⁷⁾. Apesar dos desafios apresentados pela síndrome de Möbius, muitos portadores têm condição de vida profissional e pessoal sucedida. Eles transmitem determinação, resiliência e perseverança frente a incontáveis obstáculos⁽²⁰⁾.

CONCLUSÃO

Em suma, quando se relacionam as Ideias Centrais mais prevalentes de cada um dos Discurso do Sujeito Coletivo, conclui-se que os portadores da síndrome se consideram pessoas normais, mas reconhecem a existência de suas limitações e as dificuldades por elas imposta, sendo a fala e o rosto característico as de maior impacto, posto que afetam diretamente a sociabilidade. Apesar disso, elas vivem normalmente, obtendo sucesso profissional e pessoal.

REFERÊNCIAS

1. Vasconcelos GC, Silva FB, Almeida HC, Boas ML, Alvares MC. Síndrome de Möbius: achados clínicos e cirúrgicos em 7 pacientes. *Arq Bras Oftalmol.* 2001;64(3):211-5.

2. Freitas AC, Nelson-Filho P, Queiroz AM. Síndrome de Moébius: relato de caso clínico. *Rev Odontol UNICID.* 2006;18(3):297-302.
3. Santos LP, Ventura LM, Almeida HC, Miler M, Colier AC. Achados oftalmológicos em 28 crianças portadoras da sequência de Möebius. *Arq Bras Oftalmol.* 2004;67(4):591-5.
4. Almeida MB, Brandt CT, Lima JA, Rolim Filho EL, Malheiros Junior HA, Van der Linden V, et al. A incidência de anomalias ortopédicas em portadores da sequência de Möbius e sua associação com o uso do misoprostol. *Rev Bras Ortop.* 2007;42(1/2):10-6.
5. Bogart KR, Matsumoto D. Living with Moebius syndrome: adjustment, social competence, and satisfaction with life. *Cleft Palate Craniofac J.* 2010;47(2):134-42.
6. Broussard AB, Borazjani JG. The faces of Moebius syndrome: recognition and anticipatory guidance. *MCN. Am J Matern Child Nurs.* 2008;33(5):272-8; quiz 279-80.
7. Bogart KR, Tickle-Degnen L, Joffe MS. Social interaction experiences of adults with Moebius Syndrome: a focus group. *J Health Psychol.* 2012;17(8):1212-22.
8. Ventura LM. Sequência de Moebius: estudo comparativo das anomalias e distúrbios funcionais em crianças com ou sem uso de misoprostol durante a gestação [Tese]. Belo Horizonte: Universidade Federal de Minas Gerais; 2001.
9. Boudoux DD, Matos MA, Gonçalves ED, Rocha M, Ventura L, Hinrichsen SL. Síndrome de Moébius relacionada à ameaça de abortamento. *Rev Bras Oftalmol.* 2000;59(3):173-7.
10. Boari C, Lima DR, Brigadão GM, Toledo L, Gomes M, Pacheco VB, et al. Intervenção fonoaudiológica precoce na sequência de Möbius: relato de caso. *Pró-fono.* 1996;8(2):55-61.
11. Bezerra MC, Griz SM, Azevedo GS, Ventura L, Revoredo A. Estudo imitanciométrico em portadores das sequências de Moébius. *Rev Bras Otorrinolaringol.* 2006;72(6):731-6.
12. Síndrome de Moebius [Internet]. [citado 2014 Out 21]. Disponível em: <https://pt-br.facebook.com/pages/S%C3%ADndrome-de-Mo%C3%A9bius/203762396365180>
13. Léfèvre F, Léfèvre AM, Teixeira JJ. O discurso do sujeito coletivo: uma nova abordagem metodológica em pesquisa qualitativa. Santa Maria: EDUCS; 2000.
14. Léfèvre F, Léfèvre AM. O discurso do sujeito coletivo. *Caxias do Sul: EDUCS;*2002.
15. Moreira, AT, Teixeira S, Ruthes HI, Miranda AB, Guerra DR. Síndrome de Moébius associada a artrogripose: relato de caso e revisão de literatura. *Arq Bras Oftalmol.* 2001;64(6):576-9.
16. Kahn RL, Goldfarb AI, Pollack M, Peck A. Brief objective measures for the determination of mental status in the aged. *Am J Psychiatry.* 1960;117:326-8.
17. Fontanelle L, Araujo AP, Fontana RS. Síndrome de Moébius. *Arq Neuropsiquiatr.* 2001;59(3):812-4.
18. Briegel W. Psychopathology and personality aspects of adults with Möbius sequence. *Clin Genet.* 2007;71(4):376-7.
19. Cevada T, Cerqueira LS, Moraes HS, Santos TM, Pompeu FA, Deslandes AC. Relação entre esporte, resiliência, qualidade de vida e ansiedade. *Rev Psiquiatr Clín [Internet].* 2012 [citado 2013 Jan 21];39(3). Disponível em: <http://www.hcnet.usp.br/ipq/revista/vol39/n3/85.htm>
20. Meyerson MD. Resiliency and success in adults with Moebius syndrome. *Cleft Palate Craniofac J.* 2001;38(3):231-5.

Anexo 1. Questionário de Avaliação Mental⁽¹⁶⁾

Itens	Certo	Errado
1. Qual o nome deste lugar?	()	()
2. Onde está localizado (endereço)?	()	()
3. Que dia é hoje (dia do mês)?	()	()
4. Em que mês estamos?	()	()
5. Em que ano estamos?	()	()
6. Qual é a sua idade?	()	()
7. Qual é o dia de seu nascimento?	()	()
8. Qual é o ano de seu nascimento?	()	()
9. Quem é o presidente do Brasil?	()	()
10. Quem era o presidente antes dele?	()	()

Apêndice 1. Questionário de aplicação auto administrada

- | |
|---|
| <ol style="list-style-type: none"> 1. Se um amigo lhe perguntasse qual o significado que a síndrome de Möbius traz para sua vida, o que você lhe responderia? 2. Se um amigo lhe perguntasse o que você sente sendo portador da síndrome de Möbius, o que você diria a ele? 3. a. Você acha que as alterações que a síndrome acarreta interferem em sua vida? 3. b. Em que essas alterações interferem? Justifique. |
|---|