

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO
FACULDADE DE CIÊNCIAS HUMANAS E DA SAÚDE
CURSO DE PSICOLOGIA**

PAULA FARIAS AKKARI

**CRIANÇAS DE VIDRO:
Um olhar winnicottiano sob a infância osteogênica**

SÃO PAULO

2021

CRIANÇAS DE VIDRO:
Um olhar winnicottiano sob a infância osteogênica

PAULA FARIAS AKKARI

Trabalho apresentado à Pontifícia
Universidade Católica de São Paulo (PUC-
SP) como requisito da disciplina Trabalho
de Conclusão de Curso II.

Orientadora: Prof^a. Dr^a Marina Pereira
Gomes

SÃO PAULO

2021

AGRADECIMENTOS

À profª dra. Nadir Hagiara, quem primeiro me orientou em uma pesquisa. Gostaria que ela soubesse do que plantou.

À profª dra. Marilda Ribeiro, orientadora da matéria Projeto de Pesquisa. É quem organizou ideias e possibilidades.

À profª dra. Ana Cristina Marzolla, que me ajudou com leituras e contagiou com seu entusiasmo.

À profª dra. Marina Pereira Gomes, orientadora. Fui apresentada com muitos anos de estudos e histórias; compus sua última turma e o que sempre serão suas mais recentes memórias Universidade. Foi um privilégio! Espero que nos encontremos em breve.

Aos sujeitos e artistas que possibilitaram as análises, a quem espero honrar.

Aos meus amigos, às minhas amigas e ao meu companheiro; pessoas que me escutam, criticam e, sobretudo, provocam.

E quanto aos meus pais, nenhum agradecimento será suficiente. A eles dedico todos os frutos da trajetória que me proporcionaram.

“Fields. Smell of the tall grass, new cut.
As one expects of a lyric poet.
We look at the world once, in childhood.
The rest is memory.” (*Louise Glück*)

RESUMO

7.00.00.00-0- CIÊNCIAS HUMANAS

7.07.00.00-1 – PSICOLOGIA

Orientanda: Paula Farias Akkari

Orientadora: Profa. Dra. Marina Pereira Gomes

2021

Resumo: À luz da psicanálise winnicottiana, este trabalho buscou compreender a infância de sujeitos osteogênicos e registrar suas possibilidades de ser. A fim de desvelar as produções artísticas acerca do tema, analisou-se os filmes *Corpo Fechado* (*Unbreakable*, 2001) e *Vidro* (*Glass*, 2019), além dos livros *A Menina de Vidro* (Verus Editora, 2011) e *A Fragilidade de Rebeca* (Ciranda Cultural, 2010). Com intuito de observar sujeitos, respeitando o isolamento social, consultou-se perfis de Instagram das influenciadoras digitais Sarah de Cristal e Ana Glauca de Cristal. Visando obter relatos em primeira pessoa, entrevistou-se semi-dirigidamente dois adultos osteogênicos. Do material coletado, extraiu-se os núcleos de sentido “corporeidade”, “mãe”, “brincar”, “hospitalização” e “religião”, os quais foram desvelados sob a óptica da teoria de Winnicott.

Palavras-chave: Winnicott; infância; criança; osteogênese imperfeita.

LISTA DE ABREVIATURAS

ABOI – Associação Brasileira de *Osteogenesis Imperfecta*

DI – dentinogênese imperfeita

PcD – Pessoa com deficiência

OI – Osteogênese Imperfeita

TCLE – Termo de consentimento livre e esclarecido

SUMÁRIO

1.0 INTRODUÇÃO	09
I. Osteogênese Imperfeita	10
II. Teoria winnicottiana	13
2.0 METODOLOGIA	19
03 ARTE	21
I. Corpo Fechado (<i>Unbreakable</i> , 2001)	24
a. Breve incursão pelo roteiro	24
b. Análise do personagem Elijah Price	25
c. Considerações	31
II. Vidro (<i>Glass</i> , 2019)	32
a. Breve incursão pelo roteiro	32
b. Análise do personagem Elijah Price	33
c. Considerações	36
III. A Menina de Vidro	37
a. Breve incursão pelo enredo	37
b. Análise da personagem Willow	38
IV. A Fragilidade de Rebeca	41
a. Breve incursão pelo enredo	41
b. Análise da obra	41
04 INSTAGRAM	44
I. Sarah Gabriella Cristal	44
II. Ana Gláucia de Cristal	47
III Considerações	49
5.0 ENTREVISTAS	51
6.0 ANÁLISES	52
I. Corporeidade	52
II. Mãe	58
III. Brincar	61
IV. Religião	63
V. Hospitalização	64
7.0 CONSIDERAÇÕES FINAIS	68

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	71
REFERÊNCIAS FILMOGRÁFICAS	80
APÊNDICE	81
ANEXOS	83
I) Entrevista com Sujeito 1	83
II) Entrevista com Sujeito 2	86

1.0 INTRODUÇÃO

Come chocolates, pequena;
 Come chocolates!
 Olha que não há mais metafísica no mundo senão
 chocolates.
 Olha que as religiões todas não ensinam mais do que a confeitaria
 (CAMPOS, 2012, p. 12).

Os versos acima compõem a *magnum opus* de Álvaro de Campos, Tabacaria. Eles são uma interrupção do angustiado monólogo mental do eu lírico frente à observação de uma criança entretida em seu comportamento.

O heterônimo é um niilista – praticante da renúncia radical do valor, do sentido, da possibilidade de desejar (GUERVOS, 2018). Dada a profundidade do seu vazio existencial, a admiração de uma infante a realizar sua atividade corriqueira, fruindo seus prazeres pelo adulto despercebidos, ter se sobreposto à ausência de resposta aos questionamentos em quais perdia-se é um fato emblemático. Eis uma primeira apreensão do poder do infantil, o de ser forte.

Quando as crianças brincam
 E eu as oiço brincar,
 Qualquer coisa em minha alma
 Começa a se alegrar
 (Pessoa, 1942, p. 166).

Agora sob a persona de Pessoa, “Quando as Crianças Brincam” traduziu que ações típicas das crianças são da ordem da beleza.

A vida supera a arte? Um percurso causou minha sensibilidade à infância nos dois âmbitos, tenuamente delimitados. Pontuo algumas experiências: ingressei no curso de Psicologia, no qual logo interessei-me por psicanálise; trabalhei em uma Educação Infantil; realizei uma Iniciação Científica sobre os efeitos da música em crianças hospitalizadas, assim visitando esses sujeitos na Instituição e entrevistando seus pais e os profissionais de saúde que as atenderam. Nessa última experiência, ouvi dores - ter o(a) filho(a) síndrômico ou deficiente, se não se dá como uma situação de crise - uma manifestação violenta e repentina de ruptura de equilíbrio (PARANHOS, SÁ & WERLANG, 2008) –, além de ser um golpe no narcisismo, na captação amorosa do sujeito por sua imagem (LAPLANCHE & PONTAILS, 1996, p. 288). Segundo Faria (1997), esta ferida é um dos vértices basilares para uma reorganização do universo psíquico dos que os concebem e geram, acarretando a instauração um novo mundo

interno/externo. Segundo a autora, a realidade, denunciadora de seu fracasso na realização de sua sexualidade parental, é permanentemente sombreada pelo filho não nascido, "perfeito" na fantasia.

Crises fornecem três oportunidades: a de dominar a situação atual, a de elaborar conflitos passados e a de apreender estratégias para o futuro (PARADA, 2004). Urge a atenção à cada maneira de realizá-las. Em *Cartas a um Jovem Poeta*, Rilke (2013) descreveu a infância como uma riqueza preciosa, régia, um tesouro de recordações. Tudo o que puder ser lembrado da infância é bom, de acordo com o escritor. Questiono se sua colocação contempla ou prescinde infâncias inseridas em contextos angustiantes como o que frequentei, aquelas restritas comportamentalmente, íntimas à dor ou vítimas de estigma - situação que as inabilita para a aceitação social plena (GOFFMAN, 1988, p. 04).

1) *Osteogênese Imperfeita*

Pesquisando infâncias excepcionais, deparei-me com uma infrequente, a *infância de vidro*: É o caso das crianças portadoras de osteogênese imperfeita, condição popularmente conhecida como ossos de vidro, caracterizada por fragilidade óssea e consequentes múltiplas fraturas, algumas por traumas simples ou sem nenhuma causa aparente (COTRAN, KUMAR, 1999).

De origem genética, a doença ocorre devido à deficiência da proteína colágeno tipo I. Sua incidência estimada é de um caso a cada 15.000 a 20.000 nascimentos (GOIANO *et. al.*, 2019, p. 09). Não há citações na literatura sobre o predomínio em relação à raça ou quanto ao gênero (IBIDEM).

Sua detecção normalmente se baseia na história clínica, no exame físico e nos achados radiográficos, mas já estão disponíveis exames genéticos para uma identificação mais precisa de cada caso (GOIANO *et. al.* 2019, p. 10), sendo frequentemente um diagnóstico diferencial nos casos de suspeita de maus tratos nas crianças (AUGARTEN *et. al.*, 1993, pp. 131-132).

Atualmente, os pacientes são categorizados segundo os critérios de Sillence *et. al* (1979). De acordo com essa classificação, a OI do tipo I inclui pacientes com formas leves, estatura normal, poucas fraturas, sem grande deformação dos ossos longos ou dentinogênese imperfeita (descoloração e fragilidade dentária). O tipo II, o mais grave, resulta em falecimentos no período perinatal. Já o tipo III é o caso de pacientes afetados em grau moderado a grave, fácies triangular, baixa estatura,

deformidade dos ossos longos e *dentinogenesis imperfecta*. Os restantes dos pacientes são classificados como tipo IV, grupo heterogêneo em gravidade e características clínicas.

Não há cura para a OI. Por muito tempo, seu tratamento limitou-se às medidas conservadoras, como mínima atividade física e eventuais correções cirúrgicas das deformidades – estas complicadas devido à fragilidade dos ossos. Como consta Santili *et al.* (2005), numerosos tratamentos médicos foram testados na população, sem mostrar-se úteis, a saber, combinações de vitamina C, vitamina D, flúor, magnésio, esteroides, anabolizantes, calcitonina, hormônio de crescimento e transplante de medula óssea. Foi o uso de bisfosfonatos, inibidores de reabsorção óssea, que impactou positivamente a qualidade de vida dos osteogênicos, estendendo as possibilidades de tratamento cirúrgico (IBIDEM).

Amaral (2003) relata as possíveis consequências secundárias da condição: restrições alimentares, problemas respiratórios, perda da audição, fragilidade no esmalte dentário e dor crônica. Além delas, fala-se das ocorrências de múltiplas fraturas ao longo da vida do sujeito, que acarretam em internações e dores. Santili *et al.* (2005) acrescentam que, quando (crianças) percebem a necessidade da imobilização, sofrem muito desconforto e limitações. Também são constantes as preocupações e limitações, o indivíduo osteogênico é alguém que necessita de cuidados diários para evitar fraturas e de tratamento que requerem consultas periódicas, cirurgias corretivas, além do uso de medicações e fisioterapia (SOUZA *et al.*, 2020), que perduram do nascimento ao fim da vida.

Seus impactos também são marcantes na vida social. É evidente que vivências familiares e sociais (são), muitas vezes, experiências estigmatizantes em função das marcas que a OI proporciona (MARTINS, 2011). ABOI (2003) aponta serem compostas pelo temor de ser inconveniente para a família e amigos, medo da hospitalização, pesar pelo que perderão por precisar institucionalizar-se, pressão para ser corajoso(a), ansiedade por intercorrências obstruírem metas como dedicação à escola e esperança de que a vida melhore. Ainda se verifica que, muitas vezes, podem necessitar de apoio psicológico relacionado à sua imagem corporal (KANETO *et al.*, 2016).

Apesar da importância do tema, poucos estudos buscam avaliar a qualidade de vida (do ser osteogênico), considerado hoje um desfecho importante na área da saúde (MARTINS, 2011). A autora discorre:

A qualidade de vida é indiscutivelmente uma questão subjetiva, que se estabelece dentro de um contexto social, mas cuja construção não se dá comparativamente nem de forma vertical em relação às marcas da doença. A qualidade de vida, portanto, não está necessariamente vinculada à marca que o adolescente (osteogênico) tem, mas principalmente à forma como ele lida com a marca e enfrenta as barreiras criadas por ela (MARTINS, 2011, p. 06).

É dado que inclusão social e a qualidade de vida destes pacientes são pontos relacionados ao seu desenvolvimento (GARROS, 2011). Entende-se que, uma vez existentes limitações físicas, é possível que ocorra isolamento ou privações das relações com o meio social (Franzone *et. al.*, 2019). Quando não, são frequentes as reações de indulgência de terceiros, que atribuem “pena”, “dó” e falta de capacidade a ele (indivíduo osteogênico) (ALMOHALHAB, PAIVA & OLIVEIRA, 2018).

Para discorrer sobre as informações mencionadas, convém trazer o artigo A hospitalização e o adoecimento pela perspectiva de crianças e jovens portadores de fibrose cística e osteogênese imperfeita (MELLO & MOREIRA, 2008). Nele, foram analisados os significados da hospitalização e do adoecimento crônico na infância e adolescência pela perspectiva de crianças e adolescentes que se consultam em ambulatórios de um Hospital do Rio de Janeiro. O método utilizado consistiu em observação e interlocução apoiada em suportes lúdicos como desenhos e contação de histórias. Nos resultados, constou que o brincar, individual ou não, assumiu papel importante na vida social dos sujeitos e em seu enfrentamento à doença. Cito os autores:

A utilização do brincar se constitui como um importante mediador e facilitador para a inserção da criança e do adolescente enquanto sujeitos implicados diretamente em seu processo de adoecimento, funcionando, inclusive, como uma estratégia de estabelecimento de vínculo de confiança com o serviço de saúde e seus profissionais. É relevante valorizarmos o brincar enquanto um instrumento que privilegia o acesso aos conteúdos infantis, dotado de uma função terapêutica importante para o segmento infanto-juvenil em situações de adoecimento crônico (MELLO & MOREIRA, 2009, p. 09)

A relação com as famílias foi explorada no artigo Cuidado complexo, custo elevado e perda de renda: o que não é raro para as famílias de crianças e adolescentes com condições de saúde raras (PINTO *et. al.*, 2019). Ele debruçou-se sobre sob a perspectiva das famílias de crianças e adolescentes com fibrose cística, mucopolissacaridoses e osteogênese imperfeita, com objetivo de quantificar os custos dos cuidados dos enfermos. Para tal, entrevistou 99 famílias de pacientes atendidos em um hospital de referência nacional em doenças raras no Rio d Janeiro.

Desprende-se que as famílias com membros osteogênicos gastavam, em média, R\$ 1.908,00 mensais totais com cuidados e aparelhos demandados pelo doente (como medicamentos, cuidadores, transporte e acessórios ortopédicos), o que foi 100% das vezes classificado por elas como gasto altíssimo. Se foi visto que os cuidados decorrentes da enfermidade são vitalícios, com os resultados, percebe-se que os seus custos e permanecem durante todo o curso da condição de saúde rara, repercutindo no cotidiano das famílias (PINTO *et. al.*, 2019).

O que causa essa pesquisa é, além do interesse acerca da infância, uma inquietação frente às lacunas nos estudos das crianças com OI. Esta pretende construir uma compreensão do ser osteogênico; logo, pergunta como as crianças osteogênicas se colocam no mundo; como vivenciam as possibilidades e limitações que têm; como suas famílias contribuem ao desenvolvimento de suas identidades, oferecem alternativas compensatórias, dispõem de recursos para minimizar seus sofrimentos e ressignificam o viver com um filho diferente do outrora idealizado.

II) *Teoria winnicottiana*

O referencial teórico que norteia a pesquisa é o winnicottiano. A investigação realizada por Donald Winnicott é centrada no campo das possibilidades da real existência do indivíduo em meio às relações inter-humanas (ABRÃO, CAMBUÍ, NEME, 2016). O pediatra e psicanalista, em cinquenta anos de experiência em consultório particular, hospitais públicos e políticas de saúde mental, chegou a conhecer milhares de crianças em estado de clínica (AB'SÁBER, 2018). Não foram encontrados registros, contudo, dele ter se encontrado com crianças osteogênicas, o que é mais um argumento a favor da relevância desta pesquisa. A seguir, eis uma incursão em sua teoria em relação à realidade osteogênica.

Por estarmos tratando de pessoas em uma condição delicada de preservação do corpo, da existência, traz-se que, para o autor, ela *a priori* não significa falta de saúde. Ele não pauta sua concepção na ausência de doenças ou sintomas, mas sim em possibilidades de os sujeitos sentirem-se vivos, reais e capazes de gestos espontâneos. Pare ele, a continuidade do ser significa saúde (WINNICOTT, 1958/2011, p. 148). O desenvolvimento saudável é, então, aquele em que, perante às condições ambientais adequadas, o indivíduo segue rumo ao amadurecimento pessoal e à integração da personalidade (BUSNARDO, 2012).

Assim, está atrelada a concepção de saúde aos processos de amadurecimento,

que vão dá dependência absoluta à relativa. A dimensão biológica do ser, como por exemplo, o gene que causa OI, é uma variável posta em um ambiente, no espaço intersubjetivo, considerado *facilitador* quando favorável para a constituição e sustentação existencial. Segundo Lescovar (2008), o adoecimento do ser humano ocorre quando o ambiente não possibilita a concretização das possibilidades individuais. Suas falhas podem levar a experiências traumáticas que despertam inseguranças em relação ao meio e ansiedades primitivas. Sua perspectiva psicopatológica, então, sustentada pelo reconhecimento dos vínculos inter-humanos e da singularidade individual (AIELLO-VAISBERG, 2010), rompendo com a classificação psiquiátrica reducionista do sofrimento. Tais colocações já refutam possíveis suposições de que sujeitos com OI são, por definição, inseríveis em qualquer categoria senão as de pacientes da ortopedia.

Uma vez posta a importância do ambiente, explicar-se-á que ela opera desde o nascimento do ser. Ogden (1996) afirma que o sujeito não pode criar a si-mesmo; o desenvolvimento da subjetividade requer experiências de formas específicas de intersubjetividade. Assim, para que um bebê inaugure sua constituição, é necessário um outro, cuidador, provedor. Chamemos este de *mãe*, tendo em vista que não seja necessária a identificação com o gênero feminino ou um vínculo sanguíneo para sê-lo. Para Winnicott (1983), a base para a constituição psíquica do ser humano ocorre nos primórdios do relacionamento com a mãe. Neste início, eis uma díade mãe-bebê, na qual o *infans* não a percebe como sujeito a parte, mas sim uma extensão de si. Já no caso materno, fala-se nos primeiros tempos de *preocupação materna primária*, considerada por Winnicott (1983) um estado de retraimento ou fuga em um nível mais profundo que corresponde a uma posição qual a mãe consegue se sentir no lugar do bebê e suprir suas necessidades.

Ao falar de estágios do desenvolvimento, o referente à tal fase é a a *dependência absoluta*. Assim está explicada a máxima winnicottiana de que não existe essa “coisa” chamada bebê: eles inexistem solo, são partes de uma relação. Um bebê não pode ser criado sem a presença de alguém que lhe exerça a função de mãe e sem um ambiente, por esta última criado, onde possa evoluir e desenvolver seu potencial de crescimento e amadurecimento (ROCHA, 2016, p. 133). O bem winnicottiano é a *mãe suficientemente boa*, que ocasiona um ambiente suficientemente bom, ou seja, adaptativo e adequado às necessidades do bebê. Esta caracterização é marcada pela devoção ao bebê, aceitação de suas expressões, não-imposição de suas considerações e ambivalência afetiva que não a impede de realizar

suas funções de cuidadora. Para o autor, as ações da mãe suficientemente boa, neste primeiro estágio, consistem em *holding*, *handling* e *object-presenting*:

O primeiro termo está relacionado com a capacidade de identificação da mãe com o seu filho e a relação básica de cuidados quando ocorridos de maneira suficientemente boa. O segundo é importante na medida em que facilita a formação de uma associação psicossomática no bebê, ou seja, a capacidade de experienciar o funcionamento corporal e de ser, a partir do manuseio da mãe no corpo e cuidados com o bebê. Já o terceiro, diz respeito da possibilidade da criança se relacionar com objetos e com o mundo real (BONATTI, 2019, p. 14).

Ele, ademais, discorre sobre a necessidade de estados excitados e tranquilos do bebê:

No primeiro caso, será imprescindível a presença da *mãe-objeto* que se oferece com prazer, tranquilidade e liberdade interior para ser devorada, e, no segundo, será requerida uma *mãe-ambiente* que, no silêncio, seja capaz de sustentar com placidez a espera e a experiência da não comunicação (GUNFIRKEL, 2018, p. 32. Grifos nossos).

A experiência de temporalidade é outro fator crucial para a maternagem suficientemente boa: a demasiada pressa por atender às demandas do bebê pode atropelar seu tempo [situação que Khel (2015) descreve como depressora em *O Tempo e o Cão*] e a demora pode resultar em angústia de aniquilamento. Eis um argumento contra a concepção romantizada de que a mãe boa é aquela sempre e imediatamente em ação.

Referindo-se a bebês que enxergam, W. também fala da importância do olhar: o precursor do espelho é o rosto da mãe (WINNICOTT, 1973, p. 153). O rosto da mãe funciona como o protótipo de um espelho, no qual vê a si. Se ela estiver deprimida ou preocupada o bebê não verá nada além de um rosto (Winnicott, 1973, p. 154) refletindo o humor ou a rigidez de suas defesas, de forma que o bebê passa a reagir contra uma ameaça de aniquilamento.

Uma vez expostos os pontos, seria desonesto sugerir que a experiência de mãe de uma criança osteogênica não apresenta particularidades. Força no *holding*, toques e objetos podem causar fraturas. A mencionada indulgência ao bebê, ou preocupação com suas fraturas, podem transparecer no olhar, os silêncios podem ser sinais de dor. Em congruência com o saber winnicottiano, no e-book da ABOI, autores dirigem-se às mães e estimulam suas interações físicas com os *infans*:

O fato de que sua criança seja mais propensa a fraturas não deve

desencorajar você de tocá-la e acariciá-la. Você deve sempre lembrar que seu filho precisa ser abraçado, tocado, e que conversem com ele. Estimulação frequente é absolutamente necessária para o desenvolvimento emocional e social da criança. Não tenha medo de dar esse calor a seu filho (PLOTKIN, 2003, p. 12).

O resultado da adaptação suficientemente boa do bebê é o surgimento do verdadeiro *self*, que tem a ver com a experiência de si ao longo do tempo, com o se perceber. É uma experiência de unidade do sujeito em sua relação com o mundo ou o potencial de ser que necessita de um ambiente inicial especial para se desenvolver e que é base para a formação do ego, o qual corresponde à unidade integrada do sujeito (FULGENCIO, 2014). É um sentir-se real, uma criatividade que Winnicott (1983) sumariza como gesto espontâneo. Ele é possível a partir do tripé *integração*, *personalização* e apreciação da *realidade*, que dizem respeito, respectivamente, às experiências de satisfação, à localização no corpo (aspecto espacial) e descoberta do outro. Quando o apoio é insuficiente ou o ambiente não é facilitador, a criança, em decorrência às ameaças ao verdadeiro *self*, constitui um falso *self*, uma sensação de irrealidade e um sentimento de futilidade e, se bem-sucedido em sua função, pode ocultar o *self* verdadeiro (IBIDEM) em virtude à resposta e adaptabilidade à exterioridade.

A condição de dependência absoluta do bebê torna-se progressivamente uma dependência relativa, na qual a mãe, gradualmente, insere falhas em sua relação com a criança (BARBOSA, LIMA & SILVA, 2014) à medida em que ela possui condições para lidar com o fato. Assim, inaugura-se o campo da transicionalidade, terceira zona da experiência humana, na qual os fenômenos de sentido têm existência em um lugar que não é de fato nem interno nem externo ao sujeito que o vive (AB'SÁBER, 2018). Para entendê-lo, há uma pergunta: “isso existe fora de você, ou foi criado por você?” (Ibidem). Neste contexto de separação, comumente há um *objeto transicional*, que designa:

Uma área intermediária da experiência, uma dimensão em que as realidades interna e externa do bebê se encontram e separam o interior do exterior. O objeto transicional seria, assim, uma espécie de mediador entre mãe e filho, entre mundo interno e mundo externo ou, em outros termos, a área de encontro entre o “eu” e o “não-eu” (VIDILLE, 2017, p. 02).

Em Objetos transicionais e fenômenos transicionais, Winnicott (1975) aponta que esses objetos aos quais a criança se apega são frequentemente panos, bonecas e brinquedos rígidos. Há, pois, um impasse no caso de crianças osteogênicas, dado que mesmo objetos leves e macios podem oferecer perigo ao seu corpo. No que diz

respeito ao seu significado, fala-se que simboliza um objeto parcial, como por exemplo, um seio materno. Quando o simbolismo é empregado, o bebê já consegue distinguir claramente fantasia e fato, objetos internos e externos, criatividade primária e percepção. (IBIDEM, p. 21). Portanto, retomamos o conceito de área intermediária como aliviadora das tensões entre mundo interno e externo, considerada pelo autor necessária para estabelecer a relação da criança com o mundo.

Nessa área intermediária está o brincar. O psicanalista afirma que é o brincar a base na qual se constrói a totalidade da existência do homem (WINNICOTT, 1975, p. 93), evoluindo à experiência cultural em geral. A brincadeira, pois, é universal e pertence ao âmbito da saúde (WINNICOTT, 1968, p. 74).

Ao brincar, a criança manipula fenômenos externos e os coloca a serviço do sonho, atribuindo a esses fenômenos significado onírico e sentimento (Ibidem, p. 89). Assim, reúne, a serviço de uma amostra derivada da realidade interna, objetos e fenômenos da realidade externa, e permite um alívio das exigências da realidade externa e do mundo interno do indivíduo (BRANDÃO, 2010).

Apesar do brincar envolver e levar à excitação física, não possui íntima ligação à masturbação:

Quando uma criança está brincando, o elemento masturbatório encontra-se essencialmente ausente; ou, em outras palavras, quando a excitação física do envolvimento instintivo se torna evidente para a criança, a brincadeira é interrompida ou, pelo menos, perde a graça (Winnicott, 1968, p. 71).

Ele fomenta:

Percepção do eu e do não eu, elaboração das angústias de separação, estabelecimento de potencialidades criativas e – pelo mesmo motivo – abrigo da esperança. Mas também: elaboração das frustrações, sublimação e deslocamento da agressividade, tentativas de reconhecer e manejar a raiva (ONOCKO-CAMPOS, 2018, p. 37).

E segue uma sequência no processo de desenvolvimento (FELICE, 2003):

Na primeira etapa do brincar, o bebê e o objeto estão fundidos um com o outro (WINNICOTT, 1968, p. 82), de forma que o entendimento que o sujeito tem dele é subjetivo, tornando-se real com a interferência do(a) cuidador(a). Nesta, os objetos, tendo como requisitos serem reais (parte da realidade compartilhada) entram em cena, sob mecanismos de projeção e identificação. Sua existência é autônoma, a relação que é descrita a partir do sujeito. Aí está novamente o objeto transicional, que caracteriza esse estado intermediário entre a incapacidade de um bebê e sua crescente habilidade em reconhecer e aceitar a realidade, ou seja, eles descrevem a jornada do

bebê desde o puramente subjetivo até a objetividade (LUCERO, VORCARO, 2015).

Na etapa seguinte, o sujeito repudia o objeto que, após devolução pelo(a) cuidador(a), é objetivamente percebido. Posteriormente, o indivíduo torna-se capaz de estar sozinho na presença de outras pessoas, já brinca percebendo-os como reflexos do que ocorre na brincadeira. Enfim, a criança começa a se preparar para a superposição de duas áreas do brincar: a que o(a) cuidador(a) brinca com o infante adaptando-se às atividades dele, e a que inclui seu próprio brincar conforme à aceitação da criança. Dessa maneira, como descreve Winnicott (1968) o caminho está preparado para que um brincar comum ocorra no interior de um relacionamento e depois ganhe a possibilidade de ser autônomo.

Essas são as primeiras interações propiciadas pelo brincar. Ademais, experiências culturais começam com a vida criativa manifestada inicialmente com a brincadeira (IBIDEM, p. 162). Assim, são localizadas no espaço potencial entre o indivíduo e o ambiente/objeto – que é a área entre o bebê e a mãe que emerge durante a fase de repúdio do objeto não-eu. (POLITY, 2002). O uso deste é determinado pelas experiências de vida que ocorrem ainda nos primeiros estágios da existência.

Vê-se que as importâncias do comportamento lúdico são mais que as momentâneas. É com base no brincar que se constrói a totalidade da existência experiencial do homem. (WINNICOTT, 1975, p. 92). É no brincar que a criança [...] tem liberdade para ser criativa” (Ibidem, p. 92-93), condição necessária para o sucesso da construção dessa habilidade. Ademais, pontua que é uma fase recorrente essencial para uma relação criativa com o mundo.

Em virtude aos pontos descritos, retornamos a pensar no impasse do brincar quando osteogênico. São inviáveis algumas atividades comuns, as que envolvem corrida, altura e objetos pesados. As possíveis serão investigadas na presente pesquisa.

A síntese de Fulgencio (2018) é que Winnicott valora uma vida a partir de si mesmo, com aceitação do que é (nas potências, qualidades e limitações), com poder de cuidar de si e dos outros, com possibilidade de reparar danos que advinham de si e aproveitamento do fato de fazer coisas de valor. Conforme pontuado na explanação sobre saúde, vê-se que ela é o adaptar-se ao mundo sem perda demasiada do senso de si-mesmo e de sua espontaneidade (WINNICOTT, 1965, p. 216). Dessa forma, pensemos na vida ideal de um osteogênico não como aquela curada de sua condição genética, mas sim criativa, potente, simplesmente constituída por sua corporeidade.

Para o pediatra, o que importa não é tanto o conceito de ser, mas a experiência

de ser ou não-ser (FULGENCIO, 2018). Essa pesquisa pretende investigar como é (o) ser osteogênico.

2.0 METODOLOGIA

A presente pesquisa será organizada em cinco etapas. Dada a particularidade do contexto pandêmico, todos os seus passos cumprirão as necessidades de isolamento social.

A primeira delas consistirá na realização de levantamento bibliográfico, buscando, além de respaldo teórico quanto à infância, dados referentes à osteogênese imperfeita e ao cotidiano de crianças portadoras, visando desvelar o que já foi produzido de conhecimento sobre o assunto.

A seguir, serão analisadas as representações da Osteogênese Imperfeita em obras de arte, de forma a relacionar os resultados com a teoria psicanalítica. Sabemos que as produções artísticas produzem e refletem conhecimento, portanto, será proveitoso entender como a doença é abordada e o que da história e do cotidiano das crianças osteogênicas pode ser apreendido delas. Após buscas nos maiores sites brasileiros sobre cinema, *AdoroCinema* e *FilmHow*, encontrou-se dois longas da mesma trilogia, protagonizados por um sujeito osteogênico: *Corpo Fechado* (2001) e *Vidro* (2019). Após busca na *Amazon*, constaram duas ocorrências de livros literários, *A Menina de Vidro* e *A Fragilidade de Rebeca*. Estes são, pois, os quatro títulos que servirão à pesquisa.

Depois, partir-se-á para representações baseadas em não-ficções: serão analisados os perfis de crianças osteogênicas no Instagram. Na própria rede, foram encontradas duas influenciadoras digitais, cujos perfis foram selecionados para a análise: *@sarahgabriellacristal* e *@anaglauciadecristal*. Tanto nesta etapa quanto na anterior, a fim de compreender o ser-osteogênico, buscar-se-á registros de suas vivências enquanto *cristal*, de seus pensamentos externados quanto à condição, de seus recursos materiais e lúdicos e de suas interações com a família e demais informações publicizadas sobre suas vidas

Dado que entrevistas são fundamentais quando se precisa/deseja mapear práticas, crenças, valores e sistemas classificatórios de universos sociais específicos (DUARTE, 2004), serão realizadas duas entrevistas semi-dirigidas. O número de sujeitos e o tipo de entrevista foi inspirado na tese de doutoramento de Kilomba (2019), em que a psicanalista entrevistou dois sujeitos, categorizando as ocorrências nas falas de ambos. Manzini (1990) traz a definição de entrevistas focalizadas em um assunto sobre o qual confecciona-se um roteiro com perguntas principais, complementadas

por outras questões inerentes às circunstâncias momentâneas à entrevista. Para o autor, tal modelo de interlocução faz emergir informações de forma mais livre, evitando respostas condicionadas a uma padronização de alternativas.

Estes entrevistados serão pessoas osteogênicas adultas, pois tais indivíduos, além de familiarizados com a tecnologia, são capazes de trazer conhecimento em primeira pessoa. A captação ocorrerá por Facebook, via postagens padronizadas no grupo *ANOI – Associação Nacional da Osteogênese Imperfeita*, *Osteogênese Imperfeita - RS* e nas páginas *Osteogênese Imperfeita – Síndrome dos ossos de vidro – Sophie Borges*, *Unidos pela OI – Osteogênese Imperfeita*, *Osteogênese Imperfeita/Artrodes* e *Osteogênese Imperfeita #Geferson Davi*:

Olá. Sou Paula Akkari, graduanda de psicologia na Pontifícia Universidade de São Paulo. Estou realizando uma pesquisa intitulada “Crianças de vidro: um olhar winnicottiano sob a infância osteogênica”. Procuro adultos osteogênicos disponíveis para uma rápida entrevista por chamada de vídeo de WhatsApp sobre a própria infância. Quem se interessar, por favor deixe um comentário para que eu entre em contato.

Uma vez em contato com interessados(as), serão trocados os números de WhatsApp. Então, será apresentado o TCLE (apêndice). Uma vez assinados digitalmente, ocorrerão, individualmente, entrevistas roteirizada por chamada de vídeo, que terão o áudio gravado pelo gravador do celular Motorola G8 para posterior transcrição (anexos) com nomes protegido pelo sigilo.

Do conteúdo das entrevistas, junto ao das análises de filmes, livros e perfis no Instagram, serão extraídos núcleos de sentido, dos quais será realizada uma leitura à luz da psicanálise winnicottiana.

3.0 ARTE

A arte é potencialmente responsiva ao seu tempo, assim capaz de retratar sujeitos tanto em suas singularidades quanto nos contextos sociais aos quais estão inseridos.

Percebeu-se que a OI é um tema pouco abordado em manifestações artísticas. Vejamos:

Não foram encontradas pinturas, desenhos ou colagens de pessoas osteogênicas. Os termos “osteogênese imperfeita”, “pessoa osteogênica”, “osteogênica”, “*imperfect osteogenesis*” e “*osteogenic*” foram pesquisados nos maiores sites de busca de obras de arte, *Pinterest* e *Google Arts&Culture*.

Os resultados, em ordem de ocorrências, foram imagens desconectadas com as palavras-chave, ilustrações de livros de medicina, fotografias de cirurgias e fotos de obras de arte sobre pessoas deficientes.

Nosso interesse volta-se à última categoria. Nela, há uma produção egípcia e uma escultura em *lego*. A primeira trata-se de um sarcófago que guarda ossos pequenos. A hipótese dele ter pertencido a um indivíduo osteogênico tipo III é descartada com a explicação de que eles pertenceram à uma criança, o que explica seu pouco comprimento. Já a segunda é a representação de uma figura masculina com uma prótese no lugar da perna direita. Tal imagem poderia ser de um sujeito com uma complicação da OI, contudo, na sua camisa está o escrito *marathon* (maratona), sendo o atletismo um esporte inviável aos sujeitos osteogênicos.

Não foram encontradas músicas sobre pessoas osteogênicas. Os termos “osteogênese imperfeita”, “pessoa osteogênica”, “osteogênica”, “*imperfect osteogenesis*” e “*osteogenic*” foram pesquisados nos maiores aplicativos de busca de músicas, *Spotify* e *YouTube Music*.

Os resultados foram duas playlists e três episódios de podcast.

A primeira é a “*osteogenesis imperfecta*”, da usuária Amber Nielsen, que contém faixas da banda One Direction e de seus membros solo. A segunda, “*Osteogénisis Imperfecta*”, do usuário Constituición, reúne faixas diversas de bandas e artistas pop. Não foram estabelecidas relações, portanto, entre os títulos e os conteúdos.

Os episódios de podcast são “*Pediatrics| Osteogenesis Imperfecta*”, de Orthobullets Podcast; “Osteogênese Imperfeita”, da ABRASSO (Associação Brasileira

de Avaliação Óssea e Osteometabolismo) e “*Ep. 44: Living With A Physical Disability, Educating Others on Osteogenesis Imperfecta, and Being on YouTube*”, de The Real Reel Podcast. Seus conteúdos são educacionais e informativos, portanto, não são classificados como artísticos ou musicais.

Não foram encontradas fotografias sem direitos autorais de pessoas osteogênicas. Os termos “osteogênese imperfeita”, “pessoa osteogênica”, “osteogênica”, “*imperfect osteogenesis*” e “*osteogenic*” foram pesquisados em dois grandes sites de busca de fotografias sem direitos autorais, *Pexels* e *Pixabay*.

Em ambos apareceu um aviso de que nenhum resultado fora encontrado. As imagens relacionadas sugeridas foram as mesmas: duas ilustrações de figura humana dobrando um joelho e três fotografias de uma ficha laboratorial na qual consta “*Osteogenesis Imperfeita*”.

Tais ocorrências, junto à ausência de resultados artísticos, são emblemáticos. São nestes sites que produtores de conteúdo físico e digital buscam ilustrações. Assim, enquanto há a sugestão de pouca ocorrência dos termos nas buscas, faz-se saber que, quando houver demanda por estes, haverá pouco ou nenhum material disponível para uso.

Foi encontrado um episódio de seriado que aborda a temática da osteogênese. Os termos “osteogênese imperfeita”, “pessoa osteogênica”, “osteogênica”, “*imperfect osteogenesis*” e “*osteogenic*” foram pesquisados no maior site de busca de vídeos, YouTube.

Os resultados, em ordem decrescente de número de ocorrências, são eles reportagens, entrevistas com ortopedistas, vídeos informativos, trabalhos de faculdades de medicina e cenas do seriado *Grey’s Anatomy*. Assim, vê-se que, com exceção do excerto, não foram encontradas produções audiovisuais artísticas sobre pessoas osteogênicas, mas sim jornalísticas e educacionais. Então, analisar-se-á a cena da série que foi disponibilizada:

A tomada mostra três pessoas conversando em uma cozinha: uma mulher grávida, seu marido e sua mãe. Eles discutem sobre a possibilidade de a gestante realizar exames. O homem alega querer realizá-los, enquanto a senhora diz ser melhor apenas “seguir a vontade de Deus”. A seguir, entende-se que o genitor quer considerar uma interrupção da gravidez em caso de o feto possuir alguma enfermidade.

O excerto não é revelador, todavia, por ter aparecido na busca, infere-se que a mazela em questão é a OI. A temática religiosa e a discussão sobre aborto serão presentes em análises posteriores.

Foram encontrados três livros literários com personagens osteogênicos. Os termos “osteogênese imperfeita”, “pessoa osteogênica”, “osteogênica”, “*imperfect osteogenesis*” e “*osteogenic*” foram pesquisados nos mais utilizados sites de buscas por livros, Livraria Cultura, Estante Virtual e Amazon.

Nos dois primeiros portais, foram encontrados respectivamente o livro de medicina *Osteogenesis Imperfecta* e o periódico *Nº 4: Cisto de Colédoco Em Crianças; Osteogênese Imperfeita Tipo I*. Ambas são produções acadêmicas não inscritas na categoria “manifestação artística”.

Já na Amazon, houve quatro resultados. Um é o livro de medicina Osteogênese Imperfeita, também excluído do viés. Outros são as obras literárias *A Menina de Vidro*, *A Fragilidade de Rebeca* e *Odd para Sempre* (volume II).

As duas primeiras serão posteriormente analisadas. A última obra não convém ao trabalho pois, segundo a sinopse, o personagem osteogênico não possui participação expressiva no enredo do livro. Já as demais serão posteriormente analisadas.

Foram encontrados dois longas com personagens osteogênicos. Em buscas nos maiores sites de cinema do Brasil, AdoroCinema e Filmow, foram encontradas duas obras cinematográficas que abordam o assunto: *Corpo Fechado* (*Unbreakabl*, 2001) e *Vidro* (*Glass*, 2019), que serão analisadas a seguir. Compondo uma trilogia, apresentam o personagem Elijah Price, homem osteogênico tipo I.

I. Corpo Fechado (*Unbreakable*, 2001)

a) Breve incursão pelo roteiro de Corpo Fechado

Dirigido por: *M. Night Shyamalan*;

Produzido por: *Barry Mendel e Sam Mercer*;

Roteirizado por: *M. Night Shyamalan*;

Estrelando: *Bruce Willis e Samuel L. Jackson*;

Data de lançamento: *19 de janeiro de 2001*;

Tempo de duração: *172 minutos*;

Pais de produção: *EUA*.

Corpo Fechado é a primeira obra da trilogia *Unbreakable*, circunscrita nos gêneros fantasia, drama e suspense.

A narrativa centra-se na estória de dois protagonistas: David Dunn (Bruce Willis), segurança de um estádio de futebol, casado e pai de um menino; e Elijah Price (Samuel L. Jackson), homem osteogênico tipo I, dono de uma galeria de arte em quadrinhos, possuidor de um passado repleto de intercorrências devido à sua enfermidade, a saber, 54 fraturas ósseas, longos períodos de internação nos quais a leitura fora o único lazer possível e momentos de aversão a sair de casa, por receio de ferir-se.

O encontro entre os personagens ocorre por iniciativa de Elijah. Por meio de notícias jornalísticas, descobre que David fora o único sobrevivente de um fatal acidente locomotivo. Assim, aborda o homem a respeito dele já ter se ferido ou adoecido – questão que o indaga, pois, a partir daquele momento, percebeu não se lembrar tais experiências corriqueiras. A única vez experimentara aflições dessa ordem foi quando criança mergulhou em uma piscina, quase afogando-se.

Elijah apresenta a teoria de que revistas em quadrinhos registram uma leitura exagerada da realidade. Dessa forma, seria viável a existência com pessoas com dotes excepcionais - David seria um herói que desconhecia seus dons e possuía a água como ponto fraco.

Após o espanto inicial, o protagonista aceitou a ideia e perguntou como poderia potencializar suas habilidades. Elijah, então, orienta-os quanto ao usufruto delas, acertando a previsão de que a tristeza cotidiana do colega se esvairia com a prática de atos heróicos.

A última parte do filme configura uma reviravolta. David encontra Elijah em seu escritório, onde, intrigado, vê recortes de jornais, plantas de edifícios, livros de química, luvas e aparelhagens eletrônicas. Ao entender que o colega produzia atentados terroristas, obteve a explicação de que ele estava à procura de sobreviventes para comprovar sua teoria. O osteogênico externou que, uma vez em contato com o homem inquebrável, descobriu seu lugar na história: o de arqui-inimigo, aquelas cujas características físicas são diametralmente opostas as do protagonista.

Enfim, David sai da sala e sobe um letreiro com o dizer de que Elijah fora acusado por seus crimes e institucionalizado em um manicômio.

b) Análise do personagem Elijah Price

Elijah aparece no primeiro minuto de filme, em uma cena em que está o letreiro “Loja de departamento – Filadélfia. 1961”. Nela, funcionários cercam uma mulher deitada no chão, agarrada a um recém-nascido de choro incessante.

Nesse contexto, um médico aparece, dizendo a todos que a ambulância já estava a caminho. Então, dirige-se a mãe, a perguntar sobre seu bem estar e o nome do *infas*. A mulher questiona se “é normal ele chorar assim”, e entrega-o ao profissional. Ao notar sua expressão preocupada, demanda por tê-lo novamente, sem obter resposta. Ele então pergunta aos presentes o que houve durante o parto.

Essa interrogativa, em um tom apreensivo, sugere que algo negativo ocorreu em seu nascimento, que já é psicanaliticamente definido como um trauma. Uma mulher responde “nada, foi rápido, o bebê queria sair e não houve problemas”, e diz “claro que não” ao ser questionada “se o bebê foi derrubado”. Assim, ele pede que “informem a ambulância de que temos complicações”.

Novamente virado à mãe chorosa, alega “eu nunca vi isto. Parece que seu bebê teve algumas fraturas ainda dentro de seu útero. Os braços e as pernas estão quebrados”. O conhecimento psicanalítico demonstra que, apesar de algumas proposições sejam difíceis de ouvir, são preferíveis aos não-ditos preenchidos com fantasias. Nesta situação, o médico, sujeito do suposto saber, admite desconhecer o ocorrido. Não foi à toa, afinal, como visto nos capítulos anteriores, a OI é uma condição rara.

A próxima cena protagonizada por Elijah ocorre aos 20 minutos, antecedida por um letreiro que consta “Oeste da Philadelphia, 1974”. Eis, portanto, o personagem com treze anos. Ele aparece no reflexo de uma televisão desligada, com feições tristes e o braço esquerdo imobilizado em uma tipóia.

A monotonia é interrompida quando sua mãe aparece e ocasiona o seguinte diálogo:

- Não pode mais ficar aqui sentado. Já aturei muito.
- Não sairei novamente. Não quero mais me machucar. Foi a última vez.
- Não tem como evitar. Você pode cair entre a cadeira e a televisão. Se for este o plano de Deus, é o que acontecerá. Você não pode fugir disto sentado em um quarto (21:46 - 22:17).

Da interlocução, é possível extrair dois pontos. O primeiro é a confirmação de que o rapaz estava há muito inerte. Sua justificativa é de recua ao desejo de sair. Já o segundo é a atribuição da mãe a Deus pela condição do filho, movimento que Winnciott localiza na ordem da ilusão. Sabe-se que a enfermidade possui causa genética, portanto, é viável a possibilidade de a mulher portar responsabilidade por sua manifestação no descendente. Contudo, é um terceiro quem culpa, mantendo a condição de impotência e resignação. Vejamos sua continuação:

- Na escola, me chamam de Sr. Vidro porque me quebro como vidro.
- Se você tomar esta decisão agora, de ter medo, você nunca voltará atrás. Passará a vida toda sempre tendo medo.”
- (..)
- Ele a olha, ela levanta, ele abaixa a cabeça.
- Tenho um presente pra você.
- Por quê?
- Não pergunte por quê. Você quer ou não?
- (Tímido, acena afirmativamente com a cabeça)
- Bom, então vá pegar.
- Onde está?
- Em um banco, do outro lado da rua (22:30 - 22:45)

Convém apontar que a reação do menino ao saber que ganhará um presente é perguntar o porquê disto. Ela demonstra sua suposição de haver motivos para receber um mimo, sustentando a posição de que existe um merecimento no qual não se reconhece - senão, não questionaria. Ademais, uma vez desacompanhada de mudanças faciais e tonais, exprime anedonia ou repressão de sentimentos suscitados.

O seguinte corte mostra ambos de costas, olhando pela janela um parquinho com balanço, gangorra, escorregador e sete crianças a brincar fazendo barulho. É evidente que, devido aos riscos de quedas, Elijah não poderia participar das atividades. Sua angústia toma forma na pergunta “alguém vai pegá-lo”, cuja resposta é “melhor você ir logo”, que frustra a possível demanda por negação.

Em contraste com o advérbio falado pela mãe, ele caminha devagar ao banco, onde um pacote lilás esperava-o. Abriu-o com dificuldade demonstrada pela mordida nos lábios, sinal de que fazia força. Eis a revista em quadrinhos A Batalha contra Jaguaro. A mãe senta ao seu lado e anuncia “eu comprei vários. Terei um destes para você sempre que quiser vir aqui fora”, o que confirma tratar-se de uma tática para o menino sair de casa e imergir em uma atividade de lazer

Na próxima cena, vê-se uma versão em grafite e folha A4 do desenho do Jaguar, emoldurado em uma parede. No reflexo da moldura, eis Elijah adulto, explicando a um homem a história do desenho, que é convencido a comprá-lo. A venda só não ocorreu pois este admitiu a intenção de com ele presentear um filho de quatro anos, o que o protagonista julgou inadequado pois “é uma obra de arte”.

Neste excerto, é possível inferir que o interesse por quadrinhos evoluiu, de forma que foi monetizado em um comércio: o menino é o pai do homem (ASSIS, 1998 p. 32)

Após o corte, David e seu filho adentram a loja. Elijah fora casmurro até entender que se tratava do destinatário de seu cartão que interrogava quantas vezes o interlocutor havia adoecido ou se ferido. Então, os conduz a seu escritório. Logo, pela primeira vez há uma explicação de sua enfermidade:

Eu tenho algo chamado osteogênese imperfeita. É um defeito genético. Não produzo bem certa proteína, e a densidade dos meus ossos é fraca, eles quebram com facilidade. Eu me quebrei em 54 lugares, e tenho a versão mais amena da doença, a tipo I. Existe a tipo II, III e IV. Quem tem a tipo IV não dura muito (29:41 - 29:50).

De acordo com os critérios de Sillence *et. al* (1979), a explanação é parcialmente correta. Como descrito em capítulos anteriores, a OI é uma enfermidade genética que acarreta em deficiência na produção de colágeno (proteína). Como consequência, os ossos dos indivíduos osteogênicos são vulneráveis a fraturas. Devido a Elijah possuir estatura normal e não apresentar DI, é verossímil que o grau de sua doença seja o primeiro. Sua última proposição, entretanto, é falsa, dado que é o tipo II o letal e o III, grave; IV é considerado moderado.

Elijah prossegue:

Tenho estudado a forma dos quadrinhos. Passei um terço da vida em um hospital com nada mais a fazer a não ser ler. Os quadrinhos são o último elo com um modo antigo de passar histórias (32:00 - 32:10).

A enunciação expõe que, enquanto osteogênico, viveu significativa parte de sua vida hospitalizado. Nessa condição, não possuía opções de afazeres e, conseqüentemente, possibilidades lúdicas. Tal parecer é condizente com a justificativa do presente trabalho.

Eis a continuação de seu discurso:

E então me veio um estalo. Se existe alguém como eu no mundo, e eu estou de um lado do espectro, será que não há alguém que, diferente de mim, seja o oposto? Alguém que não fica doente, que não se machuca como os demais? (33:58 - 34:10).

A próxima cena em que aparece ocorre no estádio, onde David estava a trabalhar. Elijah, demonstrando-se determinado e incisivo, fora visitá-lo para fazer provocações quanto à sua teoria. O interlocutor mostrou-se ambivalente quanto a ela, de forma que apresentou que “sentia” que um homem presente em seus campos de visões estava armado.

Elijah vai atrás de quem falavam, andando com a rapidez que sua marcha apoiada na bengala permitia. Visivelmente fazendo força, gritava para ele parar. Já ofegante, viu-se a um passo de uma escada descrente, e hesitou. Logo, apoiado no corrimão, avançou devagar até tropeçar e rolar pelos degraus, em berros interrompidos por um desmaio, tardio o suficiente para que pudesse avistar o cabo de um revólver saindo da calça do sujeito que seguia.

Essa tomada ilustra a dificuldade do personagem em realizar uma atividade cotidiana, andar rápido. Sua hesitação ao ver uma comum escada demonstra que elas são dificuldades em seu locomover-se. Os riscos de exercer uma ação supostamente simples, como descer degraus, foram comprovados quando acarretaram uma queda dolorosa.

No exato minuto cinquenta, vê-se Elijah em uma maca, deitado e inexpressivo, sussurrando “eles me chamam de Sr. Vidro”. A resposta do médico com quem falava comprovou que o comentário fora descontextualizado, demonstrando que o sujeito estava refugiado em seus pensamentos. Ele discorria sobre uma situação aversiva decorrente das fraturas ocorridas na queda da escada. Transcrevo-o:

Colocamos pinos nas extensões externas, usará cadeira de rodas por uns dois meses, depois usará muletas por 12 a 14 meses; a estadia no hospital será de cinco a oito dias, seguida de nove a doze meses de fisioterapia; os analgésicos serão morfina, Percocet e Darvocet (50:27 a 50:44).

No minuto 52, ocorre um corte para uma cena na fisioterapia. Elijah está como sempre excentricamente vestido, sentado em uma cadeira de rodas com a perna direita estendida em um fixador externo. A profissional que cuidava de seu caso é a esposa de David, que explicava o procedimento, dizendo “vamos prevenir maior

atrofiamento da sua perna, e isto (aponta para uma máquina) trabalha o seu quadríceps”. Tal explanação deixa subentendido que a perna já estava atrofiada, confirmando a gravidade das consequências das fraturas dos osteogênicos. Em seguida, ambos iniciam uma conversa sobre David, na qual o imobilizado revela sua teoria.

Com uma hora de filme, pela primeira vez Elijah é mencionado por terceiros. A fala ocorreu na casa de David e sua esposa, onde ela falava de seu caso, concluindo que “é triste quando os pacientes ficam assim, perdem o senso da realidade. Quando pessoas ficam doentes por tanto tempo, como Elijah, a mente também adoece e começam a pensar coisas que são irreais”. Inferindo-se que ela se refere à psicose, percebe-se que sua hipótese não se sustenta, pois psicose é o nome que se dá aos estados de doença cuja evolução começou em momentos anteriores, ou seja, antes que a criança se tornasse uma pessoa total relacionada a pessoas totais (WINNICOTT, 1988, pag. 34).

A próxima cena contém Elijah no fundo de uma loja de revistas em quadrinhos. O funcionário, do balcão, grita para ele ir embora e provoca-o com a frase “é melhor não se masturbar com quadrinhos japoneses”. Então, vai à sua direção, sendo surpreendido com sua condição de cadeirante: “oh, eu não vi que você estava...” e fala, gentil, que gostaria de sair para comer e pode “ajuda-lo a ir para fora”. Tais dizeres ilustram a mudança de tratamento que PCDs experimentam, que inclui o não-dito sobre sua condição.

Na ausência de resposta, o trabalhador tentou conduzir Elijah à porta, que girava a cadeira, colidindo barulhentosamente com as estantes. Após resmungar palavrões, o interlocutor, novamente rude, diz “não ligo que você esteja em uma cadeira de rodas, se fizer isso de novo, chamo os tiras”. Esta ameaça reforça o que estava implícito, que ser cadeirante é um defeito que exige tratamento especial.

Com 1h17, vê-se Elijah atendendo um telefone. Do outro lado da linha estava David, que alegou concordar em ser um herói e perguntou como deveria proceder. O interlocutor, então, assume o papel de mentor, esbanjando sabedoria resumida na frase “a vida real não se enquadra nas histórias em quadrinhos”.

As duas últimas cenas estão na parte final do filme.

A 1h36 é mostrado um evento lotado na galeria de Elijah. De relance, é possível vê-lo na cadeira, bem-vestido, a conversar, gesticulando, com um casal. David passeava pelo espaço quando foi surpreendido pela mãe do colega, que se

apresentou, disse estar presente para ajudar nas vendas e explicou com maestria uma obra de arte próxima. Assim, demonstrou entusiasmo pelos interesses do filho. Vejamos a seguinte parte do diálogo:

- Parece que ele (Elijah) está indo bem hoje.
- Estou muito orgulhosa dele. Ele já sofreu muita coisa nessa vida. E pensei que alguns períodos o quebrariam. Foram ruins, mas ele os superou. Ele conseguiu.
- Ele é como um milagre.
- Ele é, sim (1:37:10 a 1:37:25).

A interlocução externou que ambos empatizavam com o sofrimento do osteogênico. Convém destacar o jogo com o termo “quebrar”: a mãe receava que períodos doloridos o “quebrariam”, justamente causados pelo “quebrar” ósseo. Outra mensagem é de haver possibilidade de superar adversidades dessa ordem, sendo um recado essencial a quem sofre-as.

Com 1h38, Elijah abordou David e, com destreza, foi à sua frente em direção ao seu escritório. Eles trocam um aperto de mãos, ato simbólico entre o frágil e o inquebrável. É nesse momento que o herói descobre a verdade sobre seus atos. Ao diálogo:

- Sabe o que é mais assustador? Não saber seu lugar neste mundo, não saber por que você está aqui. Isto é um sentimento horrível.
- O que você fez?
- Quase perdi as esperanças. Me questionei tantas vezes”
- (...)
- Agora que sabemos quem você é, eu sei quem eu sou. Eu não sou um engano. Tudo faz sentido (1:40:05 a 1:51:00).

Assim, desprende-se que Elijah estava submetido a dores psíquicas relacionadas à identidade. A proposição “ser um engano” é emblemática no sentido de supor que há um modo de ser correto, ao qual encontra-se aquém.

Enfim, a última cena. Ela consiste em David saindo do recinto e o aparecimento de um letreiro que consta que houve investigação de seus crimes e “Elijah Price agora está em uma clínica para criminosos dementes”.

Segundo Dalgalarro (2019), demência é uma síndrome mental orgânica na qual o indivíduo apresenta declínio do funcionamento cognitivo. Este não é o caso do

protagonista. Portanto, seu fim, além inserido em uma lógica manicomial, é incondizente com sua situação mental.

c) Considerações

Elijah Price é marcante. Adjetivos a ele relacionados são “esperto”, “articulado”, “excêntrico” e “determinado”.

Em primeiro lugar, devemos apontar que o personagem é desprivilegiado: negro, filho de mãe solo, nascido pobre e com frequente dificuldade na locomoção. Os dois primeiros pontos não foram explorados na narrativa, contudo, compõem a semiótica da questão. Ainda que ele tenha ascendido socialmente, a negritude é uma característica inerente a sua persona. Portanto, nas cenas em que ele é confrontado ou professoral, vê-se respectivamente um homem negro sendo oprimido e modificando a dinâmica de poder vigente nas relações.

Dado o fato, falar-se-á de elementos de sua infância, recorte da presente pesquisa.

O sofrimento físico foi seu companheiro desde intraútero, quando ocorreram suas primeiras fraturas. Tampouco o parto fora desprovido deste, quando suas primeiras ações foram externá-lo via choro. Nessa situação, o olhar de sua mãe o compôs. Como um espelho, refletiu culpa e mais dor.

No fim da infância, acumulou-se a estas mazelas as de ordem social.

Na escola, chamavam-no de Sr. Vidro em alusão sua característica de quebrar-se com facilidade. Ele reclamou do apelido à sua mãe, o que demonstra aderência ao seu significado; que foi tamanha, dado que o mencionou duas vezes quando adulto. Na última, verbalizou-o com orgulho, externando ressignificação do termo outrora negativo.

Em sua casa, viveu momentos de inércia para evitar machucados. Eles incomodaram sua mãe, fato por si insuficiente para mudá-los. Vale pensar que tal estado não é valorizado em uma sociedade que visa produtividade. No mais, de sua janela, via-se um parquinho onde crianças brincavam. Ainda que pudesse deixar de olhar, é inevitável ouvir sons. Ele não poderia participar de suas atividades pois se quebraria, e a proximidade lembrava que ele estava excluído do grupo.

Como medida para enfrentar as contingências, sua mãe falava que seus machucados ocorreriam independente à sua vontade, dependentes da de Deus. Essa atribuição pode tanto resultar em um alívio quanto causar desamparo e ressentimento.

Foi nesta fase de rebaixamento de humor que ele, por um presente de sua mãe, leu uma revista em quadrinhos. O gosto persistiu quando adulto, tanto que resultou em sua galeria de arte. Uma fala emblemática é a de que, quando hospitalizado, a leitura fora seu único lazer possível. Tal dizer é importante à pesquisa, pois um de seus objetivos é investigar atividades lúdicas e prazerosas viáveis às crianças com OI.

Por fim, vale uma reiteração dos primeiros parágrafos para concluir o capítulo elogiando a representatividade possibilitada pelo longa. À óptica de narrativas fantásticas, Elijah está no espectro vilanesco dos personagens heroicos. Contudo, ele é grandioso. A OI foi parte constitutiva disso, conforme a teoria winnicottiana sugere que a corporeidade assim é.

II. Vidro (*Glass*, 2019)

a) Breve incursão pelo roteiro de Vidro

Dirigido por: *M. Night Shyamalan*;

Produzido por: *Jason Blum e Marc Bienstock*;

Roteirizado por: *M. Night Shyamalan*;

Estrelando: *Bruce Willis, James McAvoy e Samuel L. Jackson*;

Data de lançamento: *17 de janeiro de 2019*;

Tempo de duração: *237 minutos*;

Pais de produção: *EUA*.

Vidro é o terceiro longa da trilogia *Unbreakable*, circunscrito nos gêneros fantasia e ação.

A narrativa centra-se na estória de três personagens: Elijah Price e David Dunn, apresentados na incursão anterior; e Kevin Krumb (James McAvoy), um homem que possui vinte e quatro personalidades.

Ao realizar atos vilanesco ou heroicos, os protagonistas são capturados e internados compulsoriamente a uma instituição psiquiátrica. Nela, a psiquiatra

diagnostica-os com um delírio que os faz acreditar portarem habilidades fantásticas. Segundo ela, seu trabalho é convencê-los do contrário.

Mais uma vez, há uma reviravolta no enredo. Elijah, que estava fingindo aderência ao tratamento, convence e ajuda os colegas a fugirem. Em um combate, todos são mortos. Revela-se que a médica era membra de uma sociedade secreta cujo foco é convencer heróis de que são pessoas comuns, e assim manter a ordem da sociedade.

Contudo, eis mais uma reviravolta. O verdadeiro plano do personagem osteogênico consistia em gravar nas câmeras de segurança cenas que os companheiros exibiam suas habilidades fantásticas. Postumamente, estas foram enviadas ao mundo, que assim constatou a confirmação de sua teoria.

b) Análise do personagem Elijah Price

A primeira menção a Elijah ocorre com 23 minutos. A médica estava olhando radiografias de braços quebrados do personagem.

Após o corte, eis o osteogênico em um ângulo no qual só se vê seu braço. Um enfermeiro o ajudava a beber água enquanto desabafava sobre o trabalho. Tal cena demonstra que o paciente, tão machucado e medicado, perdeu sua autonomia; porém, estabeleceu vínculos de confiança com o profissional que o atende.

No minuto 28, ele é citado por terceiros. A cena consiste em uma conversa de sua mãe com a psiquiatra da Instituição:

Tento vir uma vez por semana. Mas admito que andei faltando umas semanas. Ele mudou nos últimos anos. Percebo que ele desistiu. É difícil de ver. Ele diz que foi um erro. Não estou dizendo que ele fez coisas boas. Ele não fez. (...) mas ele está tentando entender quem é. Não é o que todos tentamos fazer? (28:10 a 29:50).

Nesse diálogo é externada a realidade de muitos sujeitos institucionalizados: as visitas tornam-se cada vez mais infrequentes. O lado da mulher também foi exposto, a dor de ver o ente abatido. Ao falar de “desistência”, pensa-se em ceder em seu desejo. “Ser um erro” foi o que Elijah negou ser no último filme, quando se apropriou desta via. No mais, ela não concorda com os atos que ele realizou, mas entende a sua busca por compreensão, a qual sugere universalidade ao dizer “todos tentamos fazer”.

Em seguida, a senhora elogiou o filho com o dizer “é muito esperto para eles funcionários do Hospital” e contou um caso dele na primeira semana de internação. Portanto, assim como no fim de *Corpo Fechado*, reitera sua admiração por ele. Ao iniciar o relato de sua teoria sobre super-heróis, foi interrompida sob o dizer de “delírio”, o que patologizou seu discurso antes dele ser integralmente exposto. Por outro lado, ao ouvir que é uma psicose “cada vez mais comum”, confessou ficar aliviada. Assim, foram expostos dois lados do discurso psiquiátrico: a exclusão do sujeito e a promoção de pertencimento a um grupo.

No minuto 30, pela primeira vez Elijah inteiramente aparece, e é de modo inerte em uma cadeira de rodas. A mãe, que o visitava em seu quarto, fala “não se deixe abater por causa deles. Fique firme.”, sem obter resposta. Mais uma vez, foi revelado uma relação entre termos: “firme” é o que ele precisa ser, o que seus ossos não são.

No minuto 45, é a psiquiatra quem o visita no quarto. Ela diz que instalou mais de 100 câmeras devido a suas habilidades cognitivas, o que é um elogio disfarçado. Ademais, conta que será realizado um procedimento em seu cérebro, como uma lobotomia, intervenção que consiste em desligar os lobos frontais direito e esquerdo de todo o encéfalo, visando modificar comportamentos ou curar doenças mentais (MASIERO, 2003).

Na exata primeira hora, eis a visita de um funcionário que portava uma lanterna, que o ameaça: “se, sem querer, eu deixar cair isto, esta lanterna pesada nas suas pernas de papel... ninguém virá visita-lo tão cedo (...)”. Então, segura o objeto, solta-o e pega-o antes que colidisse com os joelhos do paciente, que se manteve inexpressivo. Tal cena consiste em uma forte demonstração de violência institucional, a qual os sujeitos osteogênicos são especialmente vulneráveis, uma vez que ataques físicos de mínima magnitude resultam em traumas graves.

Após o corte, Elijah, com feições expressivas, aparece na sala de controle a usar computadores e ler prontuários. Assim, descobre-se que ele não só burlou a segurança, como também fingia seu estado letárgico.

Em seguida, vai ao quarto de Kevin, com sua lábia convencendo-o a revelar A Besta no dia seguinte. Despedindo-se, responde querer ser chamado de Senhor Vidro, enfatizando a resignificação de seu apelido de infância, interpretada na análise anterior.

Depois, inicia-se a cena em que ele é levado à cirurgia. Anestesiado, revive uma memória de infância. Menino, andava em um parque de diversões carregando

uma pelúcia grande em cada braço. Entra, risonho, sozinho, em um brinquedo giratório. Sua mãe grita por ele da fila, pede que parem a máquina. Então ele bate na parede, berra. Em seguida aparece deitado, ofegante, com fraturas expostas no braço, em um forte contraste com sua alegria inicial. Tal excerto é caro à presente discussão, pois mostra a criança insistente em brincar onde estavam vários jovens, sofrendo com as consequências de sua decisão, das quais sua mãe tentou protegê-lo.

A partir dos 73 minutos, inicia-se a segunda parte do filme. Elijah revela que sabotou a máquina cirúrgica e foge. Em mais um jogo com seu nome, mata um segurança com um caco de vidro (em uma alusão identitária) e novamente externa questão da inadequação: “você não sabe como é ser tão diferente que você não sabe onde se encaixa. É uma sensação terrível”.

A seguir, liberta Kevin, que pergunta se o osteogênico sabe o que é O Sublime Americano, obtendo uma resposta exata propiciada por interesse em pinturas. Mais uma vez, Elijah revela-se muito inteligente. Então, a personalidade infantil do homem fragmentado vem à tona:

- A Senhora Patrícia (personalidade feminina) disse que seus ossos quebram se eu der uma tapinha neles, isso é verdade?
- Sim (1:20:38 a 1:26:20).

O questionamento é um exemplo de interpretação infantil sobre a doença. Vê-se, também, que Elijah concordou, didaticamente. Então, levo-o ao armazém onde A Besta, em uma cena de antítese entre o forte e o frágil, foi liberada:

- Por que está nessa cadeira, criança?
- Meus ossos se quebram com facilidade. Já nasci assim. Tive 94 fraturas na vida. Eu só conheço a dor.
- Alegre-se. Você sofreu e agora está purificado.
- Imagino que você tenha sido enviado para cá para ser um anjo vingador. O quanto você quer nos vingar? Parece que os vilões estão se juntando (1:24:13 a 1:39:50).

Sua fala revelou quarenta fraturas a mais do que na contagem do filme anterior. O dizer de só conhecer a dor revela que ela não se apazigua. No mais, as questões de identidade e pertencimento mostraram-se relevantes novamente vide a proposição de que são vilões com uma missão.

Enfim, as cenas finais no jardim da clínica, onde todos os personagens se reuniram. No minuto 92, Kevin descobriu que foi ele quem causou o acidente que matou seu pai. Então, na forma d’A Besta o confronta. Com um fraco aperto em seu

ombro esquerdo, causa barulhos e berros de Elijah. David o chama para um confronto corporal mais justo. Então, ele empurra o osteogênico pelo tórax, lançando-o para trás, e volta-se ao herói.

Elijah agoniza, treme, cospe sangue. Cai da cadeira de joelhos, causando mais um estralo antecedido de um deitar involuntário de rosto para o chão. Sua mãe corre em sua direção, virando-o e sussurrando seu nome.

- Não disse que havia um confronto no fim das edições limitadas? Como não sabia como terminaria?
- Não, mãe... esta não é uma edição limitada. Esta era uma história de origem (1:43:40 a 1:44:00).

O termo no passado demonstrou que sabia que a sua história acabou. O tempo verbal é também o utilizado em suas últimas palavras “eu não fui um erro, mãe”, obtendo a resposta “não, você foi espetacular” segundos antes de falecer.

c) Considerações

A análise de Elijah em Vidro é complementar a de Corpo Fechado, a qual reitera as considerações, mas adiciona um novo fator, o da morte.

Neste filme, o personagem é retratado com muito mais dor. Ele está abatido, incapaz de andar, com dentes sujos (mas também sem apresentar DI) e os braços repletos de cicatrizes.

Apesar do longa ser fantasioso, é interessante o retrato da lógica manicomial. No contexto, Elijah foi rotulado como doente mental, sujeito à violência e submetidos a procedimentos desnecessários.

É somente no final que apresenta bom aspecto, ainda que apenas até receber as agressões que o mataram. Convém apontar que na sua gravata estavam broches com as iniciais de Senhor Vidro, uma amostra concreta da ressignificação de seu apelido de infância: termos conotativos utilizados pelos seus colegas viraram o nome de sua persona vilanesca.

Enfim, o personagem morre. Uma vez fisicamente vulnerável, desde *infans* conheceu a fugacidade da vida. Cada risco ou fratura fora um *memento mori*. Ele faleceu relativamente jovem por fraturas, mas tento realizado seu bem-sucedido plano com a final certeza de que “não fora um erro”. Com um projeto de vida cumprido, ele encarou sua anunciada finitude, que chegou em decorrência da OI. A morte é um dia

que vale a pena viver (ARANTES, 2019): Oh, Deus! Possa eu estar vivo quando morrer (WINNICOTT, 2005, p. 03).

i. A Menina de Vidro

a) Breve incursão pelo enredo de A Menina de Vidro

Título: A Menina de Vidro;

Autora: Jodi Picoult

Copyright: Jodi Picoult, 2009

Tradução: Verus Editora, 2011

Editora: Versus Editora

O livro trata da história de Willow, menina osteogênica de cinco anos. Os personagens relevantes em sua trama são seus pais, Charlote e Sean; Amelia, sua irmã mais velha; Piper, obstetra de sua mãe e Marin, advogada da família.

Sua vida é retratada em suas qualidades e dificuldades. O ponto de virada da obra é uma viagem em família à Disney, na qual fratura-se gravemente. O acidente ocasionou em dor, dificuldades burocráticas, acusações falsas de maus-tratos e significativo gasto financeiro.

Indignados e cansados, os pais recorrem a um escritório de advocacia para acusar os envolvidos nos impasses em Orlando. Os juristas, entretanto, propõem outra resolução: processar a ginecologista por nascimento indevido, ou seja, por perdas e danos decorrentes do nascimento de uma PcD partindo do pressuposto de que, se ela tivesse diagnosticado a doença, os pais poderiam optar por interromper a gestação.

b) Análise da personagem Willow

A apresenta análise debruça-se no prólogo e na parte I da obra, que se estrutura em três capítulos com a visão de Charlote, dois com a de Sean, um de Amelia, outro de Piper e de Marin. O recorte foi estabelecido pois é neste em que se retrata o nascimento e a infância turbulenta da menina osteogênica, contando com olhares de todos os personagens da estória. As seguintes partes dela são centradas em um

embate jurídico relacionado à interrupção de gravidez. Além de a pauta não poder ser transposta à realidade brasileira, o foco da narrativa afasta-se da garota com OI em direção à sua mãe em conflito quanto a processar sua ginecologista.

A presente narrativa organiza os pontos relevantes do livro em ordem cronológica:

A história de Willow antecede seu nascimento. Os sujeitos, desde antes de sua concepção, habitam o imaginário de seus pais. Sua doença não estava prevista até o fim da gravidez. A partir dessa descoberta, que carecia do diagnóstico de tipo II (letal) ou o III (grave), cita-se a desorganização de expectativas dos pais cientes que poderiam dar à luz uma natimorta; feridos narcisicamente tanto pela suposição de serem os culpados pela mudança dos planos outrora elaborados. À mãe, a culpa foi um sentimento muito presente. Por exemplo, ao saber das fraturas intrauterinas, imaginava episódios de movimentação durante a gravidez e, impotente, questionava “teria sido nesse momento em que aqueles sete ossinhos se quebraram?”

Dois dias antes do qual a cesárea estava marcada, a bolsa rompeu. Charlotte, ciente de que não poderia ter um parto normal, estava aterrorizada. Dirigindo-se ao bebê, pensava que ela estava mais segura dentro de mim do que jamais estaria depois que nascesse. O parecer, apesar de correto, não exclui o fato de que a vida intrauterina da filha já era fugaz.

Logo após o nascimento, ela percebeu que Willow estava chorando, mas não o choro engasgado de um simples recém-nascido - estava gritando como se estivesse se partido ao meio. Tal cena é condizente com o parto de Elijah em *Corpo Fechado*: também traumático e marcado por berros incessantes.

Então, eis a cena do nomear do *infas*. A genitora escolheu Willow (em português, *salgueiro*) pois queria dar uma profecia para que você ela levasse consigo, o nome de uma árvore cujos galhos se dobram, mas não se quebram.

Em seguida, ocorreu a apresentação do neném à irmã, que ansiava por sua chegada. À primeira vista, perguntou por que ela está vestida como uma múmia sem obter resposta, em uma situação que caracteriza um caso de não-dito familiar.

As seguintes primeiras horas da vida de Willow foram tão conturbadas quanto seu nascimento: ela sofreu uma parada cardiorrespiratória e foi reanimada. Em decorrência do caso, o médico apresentou aos responsáveis uma ONR – documento que garante a ordem de não reanimar a paciente. Quanto a essa intercorrência, a mãe

pensou que não estava preparada para o nascimento, não deixaria de comparar a recém-nascida a outros bebês e não perderia o receio de segurá-la no colo.

O capítulo seguinte centra-se em um episódio do quinto ano de vida de Willow, sua viagem à Disney. Antes da ida, vejamos alguns fatos:

O primeiro um fator também retratado em *Corpo Fechado*, a inteligência da personagem osteogênico, que encantava familiares e conhecidos. Vejamos no depoimento de Amelia dirigido à Willow:

Você era, em geral, cheia de informações que ninguém tinha ou dava a mínima, porque você lia o tempo todo, navegava na internet ou assistia programas no canal de história que me davam sono. As pessoas ficavam loucas com isso (...) mas mamãe dizia que muitas crianças com OI eram leitoras precoces com habilidades verbais avançadas (PICOULT, 2011, p. 31-32).

O segundo também se refere aos olhares de outrem. Transcrevo um pensamento de Charlotte:

As pessoas sorriem para mim porque querem ser educadas ou politicamente corretas, mas o tempo todo o que estão pensando é: Graças a Deus. Graças a Deus que é com ela, e não comigo. (PICOULT, 2011, p. 50).

Um exemplo do que terceiros pensavam está na fala de Piper, que diz que ela é uma mãe dedicada que abdicou da própria vida.

Contudo, a dúvida, marco neurótico, fazia-se presente. Sua fantasia de possuía um contraponto, resultado do reconhecimento de que o intelecto da filha era uma característica marcante dela:

Às vezes eu tinha certeza que as pessoas a olhavam em suas muletas ou na cadeira de rodas não por causa da sua deficiência, e sim porque você tinha qualidades com as quais elas apenas sonhavam. (PICOULT, 2011, p. 53).

Ademais, a ambivalência materna - bem descrita por Winnicott, acompanhada de culpa, era característica. Transcrevo o monólogo mental da mãe:

Como era difícil admitir pra qualquer pessoa – ainda mais para mim mesma – que você não era apenas a coisa mais maravilhosa que jamais me aconteceu... Mas também a mais exaustiva e desesperadora? (PICOULT, 2011, p. 74).

Dado estes fatores do fluxo de consciência dos protagonistas, retomamos o clímax da parte I do livro, a viagem à Disney. Os personagens, que raramente

viajavam, estavam animados. Foram longos os preparativos, que incluíam encher a mala de curativos e passar dias pesquisando os hospitais de Orlando. Entretanto, a experiência foi pior do que o previsto: nas primeiras horas Willow escorregou, quebrando o cóccix:

Você (Willow) nos olhou e o branco dos seus olhos brilhou em um tom azulado, como sempre acontece quando você se quebra. (...) Você raramente chorava quando quebrava algum osso (PICOULT, 2011, p. 33).

O trecho destacado externa, mais uma vez, que fraturas são rotineiras, descrevendo o comportamento da criança nas ocorrências.

O primeiro desdobramento foi incoerentes com a realidade. Os pais levaram-na a um Hospital, no qual os médicos acusaram-nos de maus-tratos, separaram-nos em delegacias e levaram Amelia a um lar temporário. Como visto na introdução, OI é diagnóstico diferencial para suspeitas de abusos infantis. Contudo, Willow possui o tipo III da doença, assim, apresenta fenótipo característico. Os profissionais, portanto, erraram ao denunciar seus responsáveis, demonstrando desconhecimento da condição, tal como o médico que realizou o parto de Elijah.

Em seguida, Willow enfrentou as dificuldades físicas. Ela foi colocada em uma tala que cobria os joelhos às costelas. O imobilizador impedia-a de sentar, deitar, posicionar-se em cadeiras de rodas e viajar de avião e carro – impasse ilustrativo dos desafios de crianças imobilizadas.

ii. A Fragilidade de Rebeca

a) Breve incursão pelo enredo de A Fragilidade de Rebeca

Título: A Fragilidade de Rebeca

Autora: Márcia Honora

Ilustradora: Lie A. Kobayashi

Consultoria: Ricardo José de Almeida Leme

Editora: Ciranda Cultural

O livro integra a coleção de livros infantis Ciranda das Diferenças, que tem como objetivo promover a inclusão.

Ele consiste na estória de Rebeca, uma rã que nasceu com fragilidade óssea e dependência dos cuidados de sua mãe, dona Guilhermina. A narrativa é organizada em um parágrafo a cada duas páginas, inteiramente ilustradas.

A última página contém o tópico OI e uma explicação sobre a enfermidade.

b) Análise da obra

O livro tem início com uma apresentação de um casal de rãs respeitados por todos. A presença da descrição impede que o leitor levante hipóteses como os personagens terem uma filha osteogênica por desrespeitarem a gravidez. Tal proposição, apesar de ser comprovadamente falsa devido ao fato de a doença ser genética, ainda acontece em um senso comum que culpabiliza os pais pelos desafios dos filhos.

A seguir, consta-se que dona Guilhermina estava preocupada pois a médica que acompanhava o rompimento de seu ovo havia lhe dito que algo não ia bem. A situação é coerente com a realidade, pois o diagnóstico pré-natal da OI é possível, tal como ocorrido no livro *A Menina de Vidro*.

A cena seguinte consiste na ansiedade da mãe momentos antes de dar à luz, ruminação semelhante a de Charlotte em seu trabalho de parto, quando não sabia o tipo da osteogênese que seu bebê apresentaria.

Em seguida, Rebeca nasceu e chorava sem parar; ela havia fraturado diversos ossos e dona Guilhermina estava inconsolável – uma situação semelhante da do parto de Elijah em *Corpo Fechado*. Assim, a médica diagnosticou a OI, em excerto no qual percebe-se o esforço da autora em não patologizar a personagem e descrever sua condição em uma linguagem acessível. A ilustração da página apresenta a rãzinha no colo de sua mãe, usando talas, da mesma forma que aconteceu em *A Menina da Vidro*.

Na próxima página, o desenho é de dona Guilhermina usando um computador e Rebeca em uma cadeira de rodas. O texto diz que ela descobriu que talvez a filha nunca pudesse andar e precisaria ter cuidado ao se movimentar. As informações são corretas.

A seguir, seu Crispim foi embora de casa. A cena consiste em uma crítica interessante ao abandono paterno.

Enfim, Rebeca cresceu e “queria brincar com outros sapos no jardim”. A ilustração apresenta-a junto à sua mãe vendo terceiros brincarem pela janela, tal como foi retratado em *Corpo Fechado*. Então, Dona Guilhermina, criativa, inventou brinquedos pequenos e leves para que Rebeca brincasse sem se machucar. Eis a alternativa proposta para o brincar de uma criança osteogênica. Na ilustração seguinte, ela está, em uma cadeira de rodas com luz e buzina, brincando com uma bola de meia com colegas. A seguir, ao perceber que eles pulavam pelo jardim com facilidade, e ao tentar imitá-los, quebrou a pata, precisando ser levada ao Hospital.

A conclusão do episódio, e do livro, é que teria limitações físicas, mas, com criatividade infinita iria junto com sua mãe, descobrir uma maneira de ser feliz mesmo sendo uma rã diferente (HONORA, 2010 pag. 31).

4.0 INSTAGRAM

Devido aos crescentes números de adeptos à internet, nunca se falou tanto em redes sociais como na atualidade, sendo a mesma uma ferramenta que permite maior comunicação entre pessoas de toda parte do mundo, de forma simples e rápida. (SAMPAIO, TAVARES, 2017). A irretornável presença das redes sociais no cotidiano dos sujeitos internautas faz com que seja importante analisar seu conteúdo relacionado ao objeto de estudo do presente trabalho.

O site escolhido é que reúne mais usuários no Brasil, o Instagram: aplicativo no qual sua característica na rede social é composta através de um perfil, onde os usuários postam fotos do seu dia-a-dia em suas redes sociais, podendo compartilhar esses momentos com seus amigos e seguidores (Ibidem).

Especificamente no Brasil, é no Instagram que formadores de opinião exercem o papel de influenciadores digitais ao reunirem seguidores em torno de um perfil individual (ALMEIDA et al., 2018). Utiliza-se o termo influenciador digital para denominar a determinados usuários das redes sociais que possuem um fluxo maior de interações com o seu grupo social (OLIVEIRA, 2017). Nota-se que alguns destes influenciadores são tratados como verdadeiras celebridades do mundo virtual (Ibidem).

Em virtude ao exposto, analisou-se o perfil das duas crianças osteogênicas que exercem influência digital no Brasil:

1) Sarah Gabriella Cristal (@sarahgabriellacristal)

Sarah nasceu dia 28/12/16 no Val Paraíso, Goiânia. Cadeirante, recebeu o diagnóstico de OI no período pré-natal. É frequentadora da Igreja Universal de Deus e membra do projeto de divulgação religiosa e composição musical Ora Princesa. Até a data de acesso (13/10/2020), seu perfil possuía 1,3 M seguidores.

Constam 16 destaques nos seus *stories*, sendo 11 de sobre si. Vejamos:

- *Jhoe*

O destaque compila conteúdo relacionado ao spitz alemão Jhoe. Além de fotos e do cão, nele há vídeos de Sarah encontrando-o no *pet shop* e acariciando-o deitado.

- *Rubilu Kids*

O destaque compila publicidades da loja de roupas infantis Rubilu Kids. Contém fotos de Sarah vestindo camisetas da marca e segurando sacolas enquanto sua mãe as abre.

- *Titia Wellida*

O destaque compila registros com a tia de Sarah, Wellida. Contém vídeos e fotos delas deitadas no chão de casa, além de cantando na Igreja.

- *Recebidos*

O destaque compila registros de Sarah com presentes de seus seguidores: bonecas, almofadas, pelúcias e vestidos.

- *Vindo na mamãe*

O destaque compila três vídeos de Sarah sentada no chão a mover os quadris, locomovendo-se em direção à sua mãe.

- *Criciúma SC*

O destaque compila registros da viagem de Sarah à Criciúma, Santa Catarina. Há fotos e vídeos de sua experiência no avião e no palco de uma Igreja com sua mãe e tia.

- *Ora Menina*

O destaque compila registros de Sarah cantando com sua tia e suas colegas da Igreja.

- *Sarah*

O destaque compila registros das primeiras histórias de Sarah. Há fotos de sua mãe grávida, uma com o dizer “neste book mamãe já sabia que eu era uma cristal” com *emoji* de rosto triste, coroa e diamante. Também contém da *infans* na maternidade com balão de oxigênio, acompanhada com as legendas “nasceu” e *emoji* de choro, “mais nossa confiança estava em Deus nesses momentos”, “quando você descobre que sua dependência está em Deus” com *emoji* de choro e reza. A seguir, estão suas fotos em casa: uma ao lado do dizer “depois de 2 meses, finalmente em

casa” e “primeira fratura em casa, você percebeu o sorriso em meia dor”, “qual é seu problema mesmo? porque Sarinha mesmo em meia dor continua sorrindo”, “mamãe ama tanto”, “oração de mãe tem poder”, “e foram várias fraturas e mesmo assim você consegue ver ela triste”, “viu de onde eu tirei tanta força, ela é o espírito santo em pessoa” e “sempre louvando a Deus, ele me ajudou até aqui”

- *Ama Brincar*

O destaque compila registros de Sarah brincando. Há fotos dela vendo televisão e manuseando bonecas e panelinhas em seu quarto ou em uma almofada no chão.

- *Vaidosa*

O destaque compila fotos de Sarah tendo suas unhas pintadas.

- *Passeios dela*

O destaque compila registros de Sarah passeando em um *shopping*.

Já no feed, até a data de acesso houve 904 publicações. O recorte feito na análise selecionou as do segundo semestre de 2020, que foram categorizadas da seguinte forma:

- *Publicações em datas comemorativas:*

Sarah posta fotos em datas especiais. No dia das crianças, publicou vídeos e fotos com balões. Nos aniversários de seus pais, vídeos passeando e dando presentes. Nos dias dos pais, uma foto com seu pai e avô.

- *Postagens publicitárias:*

Sarah faz publicidade de marcas de roupas, cadeiras de rodas e produtos para cabelo. Postou três fotos na Loja do Cadeirante, sendo uma no dia das crianças; uma foto na loja Larissa Jeans Wear e outra no salão de beleza Carolina Ferreira, onde segurava um item da marca Rosy Cosméticos.

- *Postagens sobre seu cotidiano:*

Sarah expõe seu dia a dia. Há registros na Igreja ou em casa, brincando ou assistindo a *lives* de artistas religiosos. Ainda em sua residência, apresenta fotos com sua mãe e a legenda “aquela que lutou para mim chegar até aqui”, foto com a família e as legendas “juntos somos mais fortes”, “blindados por Deus” “Olha aqui a base da Sarinha” e “amigas para sempre”.

- *Postagens relacionadas à OI*

Sarah produz conteúdo relacionado à doença. Uma é um vídeo registrando o processo de aprender a conduzir a cadeira de rodas. Também há registros no Hospital, a saber, uma foto com a legenda “indo tomar a medicação” e um vídeo anunciando que “colocou acesso, doeu um pouquinho e está inabalável e confiante no Senhor”.

II) *Ana Glaucia de Cristal*

Ana Glaucia nasceu em Palmas, Tocantins, em 02/09/2014. Já sofreu 92 fraturas. Até a data de acesso (13/10/2020), seu perfil possuía 49,7 mil seguidores.

Constam 10 destaques nos *stories*, sendo 09 sobre si. Vejamos:

- *Família*

O destaque compila fotos e vídeos de Ana Glaucia com seus familiares. O último mostra ela sentada, movimentando os quadris para se locomover.

- *Brincadeira*

O destaque compila fotos e vídeos de Ana Glaucia brincando com farinha ou em uma banheira.

- *Fotos*

O destaque contém duas fotos de Ana Glaucia em uma banheira.

- *Presentes*

O destaque contém fotos de presentes de seguidores: pulseiras e vestidos.

- *Laudos médicos*

O destaque contém fotos de raios-x, receitas de remédios e laudos médicos que constam OI.

- *Escola*

O destaque contém uma foto de um texto comemorando o final do segundo semestre letivo de 2019, em que conta que o ano fora difícil, mas graças a Deus se adaptou e entendeu a importância da educação para seu desenvolvimento pessoal e físico.

- *Make*

O destaque compila vídeos de Ana Gláucia sendo maquiada por sua mãe.

- *Cantando*

O destaque compila vídeos de Ana Gláucia cantando.

- *Conta banco*

O destaque contém uma foto com o dizer “sua moeda ajuda a salvá minha vida” e a conta bancária da mãe de Ana Gláucia.

No feed, há 448 publicações. O recorte feito na análise selecionou as do segundo semestre de 2020, que foram categorizadas da seguinte forma:

- *Postagens sobre o seu cotidiano*

Há fotos de Ana Gláucia em sua casa e às margens de um lago. Uma delas mostra seu cabelo pintado de azul, outra sua medicação na veia, acompanhada de legenda motivacional.

- *Postagens de datas comemorativas*

Há fotos com sua avó no aniversário dela, com seu pai no dia dos pais e um vídeo convidando os seguidores para uma *live* no seu aniversário.

- *Postagens informativas*

Há dois vídeos pedindo doações para a conta de sua mãe e outro sobre violência contra a mulher.

III) Considerações

A presente análise dos Instagrams confirma a afirmação anteriormente citada de que as influenciadoras digitais são entendidas como celebridades: além da expressiva quantidade de seguidores, reúnem centenas de *likes* e comentários que ressaltam a adoração pelas meninas.

A monetização dos perfis é outra característica apreendida. Enquanto um pede aos seguidores transferências bancárias, outro lucra fazendo postagens publicitárias. A segunda prática é comum, afinal, influenciadores servem como veículos para marcas que desejam anunciar produtos ou serviços, uma vez que o endosso desses indivíduos transfere o reconhecimento, confiança e respeito do endossante para o produto anunciado (KUMAR, GUPTA, 2016).

Daí surgem problematizações possíveis. Ainda que não caiba estendê-las, é crucial deixar as provocações a respeito da dinâmica virtual. Primeiro, pensemos na espetacularização da vida. Maria Homem (2020) descreve o fenômeno como criação de um *avatar* incoerente com a realidade e ampliação da lógica do reconhecimento via *likes* de uma massa anônima. Outrossim, convém questionar a mercadorização das atividades de menores de idade que têm as imagens divulgadas por seus responsáveis. Seria um caso de trabalho infantil? Segundo o ECA, a contratação de menores de 14 anos de idade é vedada. Seus artigos 60 a 69 estabelecem os termos que preveem crianças e adolescentes protegidas de explorações trabalhistas. Supõe-se, portanto, válida a investigação quanto à legalidade das ações publicitárias. Além de seus pais responderem por elas, são eles os administradores dos perfis analisados - novamente sob uma perspectiva legalista, estes são irregulares, pois a idade mínima para usar a rede é 13 anos. E não escondem o fato, afinal, postam textos (sendo que as crianças não são alfabetizadas) e abordam assuntos fora do universo infantil.

Retomando-se a análise: é percebida total compatibilidade do cotidiano das meninas, ambas localizadas em posições socioeconômicas desprivilegiadas, usuárias do SUS e ocupadas com as semelhantes atividades lúdicas e estratégias de enfrentamento.

Suas famílias foram exibidas como grande fonte de apoio. Ambas possuem mãe e pai, Sarah também tem uma irmã mais nova, não-osteogênica, em seu núcleo. O perfil de Sarah contém depoimentos de sua mãe a respeito do choque de receber

o diagnóstico e as dificuldades nos primeiros dias, situação também exibida nos livros analisados e no filme *Corpo Fechado*.

No mais, a fé religiosa mostrou-se imensamente presente nos vídeos e legendas das fotos, que apontam que Deus dá forças para lidar com as adversidades. Ela também foi exibida no filme *Corpo Fechado*

A música foi outro relevante componente das rotinas. As garotas escutam música, se movimentam no ritmo dela, batem palmas e cantam - inclusive, Sarah o faz com seu projeto de música gospel, com quem já viajou para apresentar-se. Tal observação é condizente com achados de Akkari, Guida e Zanforlim (2020), que expõem que a música impacta positivamente crianças doentes e promove comportamentos lúdicos, expressão de emoções e interações interpessoais.

Ademais, notou-se que as crianças descobriram um modo de locomover-se sentadas, movendo os quadris. Tal permissão é positiva, afinal, se quisermos trabalhar pela saúde, devemos deixar livres os movimentos do corpo, não os fixando de modo rígido ou estabelecido de uma vez por todas (DEJOURS, 1986).

Por fim, podemos citar as manifestações de vaidade quanto à aparência física. As influenciadoras exibiram suas roupas e esmaltes, Ana Glaucia mostrou os cabelos pintados. O ato de arrumar-se é exibido como lúdico, pois as crianças mostram divertir-se com as ações. Este, não obstante, pode aumentar seus autoconceitos: a autoestima exerce influência na interação do sujeito com o mundo, a imagem de si apresenta grande relevância (ANDRADE, MACEDO, 2012).

O ato, contudo, não é o único a promover auto-valorização. A última conclusão inferida consiste na proposição de que a fama dos perfis e o apoio dos seguidores, seja via comentários, *likes* e presentes e depósitos, possuem potencial de aumentar a autoimagem das meninas e diminuir a sensação de exclusão ao conectá-las com outras PcDs - inclusive, elas se seguem, dificilmente se conheceriam *offline*.

5.0 ENTREVISTAS

Com intuito de coletar informações em primeira pessoa, foram realizadas duas entrevistas semi-dirigidas, cujas íntegras estão nos anexos.

Entrevista 1:

No dia 01/04/21, no grupo de Facebook *Osteogênese Imperfeita – RS*, foi postada a seguinte mensagem:

Olá. Sou Paula Akkari, graduanda de psicologia na Pontifícia Universidade de São Paulo. Estou realizando uma pesquisa intitulada “Crianças de vidro: um olhar winnicottiano sob a infância osteogênica”. Procuro adultos osteogênicos disponíveis para uma rápida entrevista por chamada de vídeo de WhatsApp sobre a própria infância. Quem se interessar, por favor, deixe um comentário para que eu entre em contato.

No mesmo dia, o sujeito 1 comentou que gostaria muito de participar. Trocamos os TCLEs e combinamos de nos encontrar no mesmo dia, por chamada de vídeo no WhatsApp.

Neste, após o período de aquecimento, no qual foi proposto um clima informal, apresentou-se o tema e retirou-se dúvidas, lançou-se a questão desencadeadora “você pode me contar da sua infância?”.

S1 estava disposto e estendeu-se em suas falas. Possui 21 anos, porta OI tipo III e reside em Rafard – SP. A interlocução abordou os temas “deficiência física”, “locomoção”, “brincar” e “família”.

Entrevista 2

Após resposta do sujeito 2 na mesma postagem, foi marcada sua entrevista no mesmo dia.

Pois, da mesma maneira, após o período de aquecimento, no qual foi proposto um clima informal, apresentou-se o tema e retirou-se dúvidas, lançou-se a questão desencadeadora “você pode me contar da sua infância?”.

S2 possui 23 anos, porta OI tipo III e reside em Fortaleza – CE. Sua primeira enunciação foi um parecer contra a superproteção materna. Depois, revelou conhecer pessoas do grupo do Facebook e discorreu sobre deficiência física, hospitalização, família, amigos e religião.

6.0 ANÁLISES

Do material coletado, inferiu-se cinco núcleos de sentido:

I. Corporeidade

Nas duas entrevistas, os sujeitos referiram a si como *peças com deficiência*.

Vejamos:

S1: Assim, por eu ser a única criança da escola que tinha deficiência, eu era o centro das atenções.

S2: E eu era conhecido, o único deficiente da escola, imagina.

A deficiência física é um conceito histórico, culturalmente elaborado (FRANCA, PAGLIUCA, 2009), definido pela Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da seguinte forma:

Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas. (Convenção Internacional sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, Planalto, 2009).

Os fatores que as determinam são múltiplos, como exposto na Lei Brasileira de Inclusão:

– § 1º A avaliação da deficiência, quando necessária, será biopsicossocial, realizada por equipe multiprofissional e interdisciplinar e considerará:

I - os impedimentos nas funções e nas estruturas do corpo;

II - os fatores socioambientais, psicológicos e pessoais;

III - a limitação no desempenho de atividades; e

IV - a restrição de participação.

(Congresso Nacional, Constituição Federal, 2009)

Assim como as dimensões referentes a deficiências:

I) barreiras arquitetônicas (físicas); II) barreiras comunicacionais (acesso à informação), III) barreiras metodológicas (adequação de métodos e técnicas para o acesso de Pessoas com Deficiência à educação, cultura e lazer); IV) barreiras instrumentais (adequação de ferramentas e utensílios); V) barreiras programáticas (políticas públicas) e vi) barreiras atitudinais (Congresso Nacional, Constituição Federal, 2009)

Disso, deriva que a sociedade pode utilizar-se de determinados artifícios mentais para legitimar as desigualdades e segregar essas pessoas (FRANCA, PAGLIUCA, 2009).

Segundo Mello (2016), os estudos sobre PcDs foram impactados pela teoria *queer*, contribuindo para a emergência da *crip*. Vejamos:

A teoria *queer* postula que a sociedade é regida pela heteronormatividade, expondo que as mutáveis construções de sexo e sexualidade são social e historicamente constituídas. *Queer* é a denominação dos corpos excluídos deste padrão vigente: trata-se de um grupo heterogêneo que Butler (2003) aponta ser compreendido como “exterior constitutivo” do sujeito “normal”, designando assim as zonas abjetas da vida social.

Por essa perspectiva, o conceito abrange zonas densamente povoadas por quem não goza da hierarquia de sujeito (MELLO, 2014). Preciado (2011) expõe quem ele contempla:

A política da multidão queer não repousa sobre uma identidade natural (homem/mulher) nem sobre uma definição pelas práticas (heterossexual/homossexual), mas sobre uma multiplicidade de corpos que se levantam contra os regimes que os constroem como “normais” ou “anormais”: são os drag kings, as gouines garous, as mulheres de barba, os transbichas sem paus, os deficientes-ciborgues. O que está em jogo é como resistir ou como desviar das formas de subjetivação sexopolíticas (PRECIADO, 2011, p. 16).

De tal formulação emergiu a noção de *crip* (aleijado), que revela a zona de abjeção reservada às pessoas com deficiência. A teoria é sustentada pelo postulado da corponormatividade de nossa estrutura social pouco sensível à diversidade corporal (MELLO, 2014).

O fator da exclusão produz impactos objetivos e subjetivos. Foram mencionadas cinco barreiras na primeira esfera. A última, barreira atitudinal, é localizada principalmente no segundo âmbito.

Trata-se de uma consequência última, referente ao capacitismo. (VENDRAMIN, 2019). Segundo Mello (2014), o termo é um neologismo que designa o trato das pessoas deficiências como incapazes. Ele é materializado através de atitudes preconceituosas que hierarquizam sujeitos em função da adequação de seus corpos a um ideal de beleza e capacidade funcional (IBIDEM). A autora, corroborando com a teoria exposta, define-o:

(O capacitismo) está relacionado a uma compreensão normatizada e autoritária sobre o padrão corporal humano, que deflagra uma crença de que corpos desviantes serão conseqüentemente insuficientes, seja diminuindo seus direitos e mesmo o direito à vida em si, seja de maneira conceitual e estética, na realização de alguma tarefa específica, ou na determinação de que essas sejam pessoas naturalmente não saudáveis (VENDRAMIN, 2019, p. 02).

Portanto, vê-se que o outro é produtor de um obstáculo ao PcD – a psicanálise bem apresenta seu olhar como fator constitutivo. Kuppers (2004) discorreu sobre a visibilidade-invisibilidade e hipervisibilidade das pessoas com deficiência, frente ao enquadramento de olhares de aprisionamento da identidade. A primeira ocorrência opera como um olhar sob a deficiência que menospreza os demais elementos da identidade do sujeito; já a segunda como um desvio no olhar, um negligenciamento da presença do “corpo desviante”. As maneiras, apesar de opostas, são complementares e retratam o desconforto de deparar-se com um corpo *crip*. Yalom (2008) bem retrata o olhar ao PcD em Consolo Sulista, terceiro capítulo *de Mamãe e o Sentido da Vida*: em um grupo terapêutico com pacientes internados em um Hospital, a participação do enfermo com deficiência Martin foi de suma contribuição ao processo; o terapeuta admite que M. o surpreendeu, dado que deixou sua deformidade ocultar sua inteligência aguda.

As formulações expostas são cruciais para afastar a localização de PcDs da noção *minoría*, cuja cientificidade da construção lexical é inexistente (VIANA, 2016). Ela, abrangente, reúne grupos oprimidos, segregados e quantitativamente pequenos. Assim, produz uma homogeneização que é inexistente na realidade (IBIDEM). Os conceitos que não ofuscam diferenças, mas expressam sua concretidades, são os anteriormente retratados.

Com base nas definições anteriores, sabe-se que os sujeitos com osteogênese imperfeita possuem impedimentos de natureza física que obstruem sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas. A OI ocasiona impedimentos nas funções e nas estruturas do corpo, restrição na participação de atividades e limitação de desempenhos.

Em virtude aos argumentos expostos, a doença é definida como uma causadora de deficiência física permanente, que contingencialmente é acentuada. Percebe-se, então, que a localização conceitual feita pelos dois sujeitos está correta.

Nos demais materiais também foram encontradas ocorrências que dizem respeito ao ser-deficiente, ainda que o termo não tenha sido utilizado:

Em *Corpo Fechado*, Elijah anda com apoio de uma bengala. Quando se acidenta, utiliza cadeiras de rodas, e nela permanece em Vidro. Uma cena emblemática é em que está parado em uma locadora de filmes: o atendente é grosseiro com ele, e ao ver sua condição cadeirante, se desculpa por não ter visto sua deficiência, embora tenha faltado com o termo.

Em *A Menina de Vidro* e *A Fragilidade de Rebeca*, as protagonistas sofrem fraturas e passam a utilizar cadeira de rodas.

As instagrammers Sarah Gabriella Cristal e Ana Glauca de Cristal utilizam cadeiras de rodas.

Segundo Winnicott, a presença da osteogênese não significa falta de saúde: a noção médica de que a saúde é uma relativa ausência de doenças não é suficientemente boa. (WINNICOTT, 1988, p. 21). Para as crianças com deformidades físicas a normalidade é a sua própria maneira de ser, tanto na sua forma como na sua função somática, pois elas têm tendência a supor que o que existe é o normal (AMIRALIAN, 1997). Nenhum desenvolvimento é considerado patológico antes de ser analisado em seu próprio padrão: a teoria do psicanalista entende a diversidade como inerência entre os seres humanos.

A deficiência é condição constituinte de um ser à medida em que a psique é uma elaboração do contato com o meio externo a partir de um conjunto sensorial:

A psique começa como uma elaboração imaginativa das funções somáticas, tendo como sua tarefa mais importante a interligação das experiências assadas com as potencialidades, a consciência do momento presente e as expectativas para o futuro (WINNICOTT, 1988, p. 37).

Assim, trata-se de um elemento em voga na relação do indivíduo com o ambiente ao qual está inserido. Nessa linha de pensamento, uma condição orgânica prejudicada não constitui, de forma direta, uma perturbação psíquica (AMIRALIAN, 2003). O ambiente contempla outras variáveis. Em *A Natureza Humana*, Winnicott (1988) traz uma ilustração de situação de deficiência que confirma o exposto:

Existem muitas e variadas combinações entre o físico e o psicológico. Um exemplo bastante comum é o da criança com um palato fendido congênito, incapaz de usufruir normalmente o prazer da alimentação, necessariamente submetida a repetidas cirurgias e separações da mãe. O desenvolvimento emocional da criança é afetado, mas não necessariamente ao ponto da mutilação, porque o médico e a enfermeira podem facilmente perceber o sentimento da criança, e conseqüentemente agir de modo a contrabalançar os efeitos

perturbadores do ambiente. Quando o sentimento de aflição da criança é percebido de modo geral, os médicos e enfermeiras poderão fazer muita coisa para prevenir a doença psicológica do tipo que tem início na infância, mesmo sem jamais adquirir um conhecimento psicológico especializado (WINNCOTT, 1988, p.40).

Segundo Amiralian (2003), danosas são as relações intrusivas: intervenções dirigidas às pessoas com deficiência em que se observa a imposição de valores e padrões (...) que se constituíram a partir de uma condição orgânica diferente. O sujeito 2, expressando sofrimento, citou um momento em que viveu tal situação: *“Também na escola quando todo mundo achava que eu tinha que fazer as coisas que nem eles e na verdade a osteogênese me fazia ter outro ritmo. Não vou entrar em detalhes.”*

Já o sujeito 1 relatou sua resistência à ocorrência dessa ordem:

Fui pra Piracicaba, uma escola só ia me aceitar se eu deixasse o velotrol de lado e fosse pra cadeira de rodas. Falei “não quero, não quero ficar dependente de uma cadeira de rodas” e ninguém entendeu pois era o que achavam o correto, me dar a regra da escola. (Sujeito 1)

Querer transformar uma criança com deficiência em uma criança que seja em tudo igual às crianças não deficientes é desrespeitar o seu ser (AMIRALIAN, 1997). A não-aceitação do indivíduo como ele é, como exemplificado no caso de desrespeito ao ritmo próprio e imposição de uso de aparelho ao qual não se adapta, demanda o desenvolvimento do falso *self*.

Uma reação de defesa do indivíduo que, ante uma falha ambiental, recua para se proteger e insere outro *self* para se relacionar com o ambiente. Por esta via, compreendemos, portanto, que o falso *self* tem sempre a função de proteger o *self* verdadeiro (ALMEIDA & CHECCHIA, 2020, p. 209).

Ainda,

O falso *self* se constitui como uma tentativa de substituição da função materna que falhou, acaba se constituindo como uma forma primitiva de autossuficiência na ausência do cuidado. Podemos, então, entender o falso *self* como uma defesa que oculta e protege o verdadeiro *self*. Na medida em que o verdadeiro *self* é a fonte dos impulsos pessoais, a existência por meio de um falso *self* torna a vida esvaziada de sentido e permeada por um senso de irrealidade e de que a vida não vale a pena. (DE ARANTES & MARZOLLA, 2021, meio digital).

Uma criança que tenha como predominante em seu psiquismo a estrutura de falso *self* ficará impossibilitada de viver experiências reais e, por conseguinte, sentidas como próprias (NAFFAH NETO, 2007).

E sem dúvidas há crianças que preferem ser excluídas da sociedade a contar uma mentira (WINNICOTT, 2005, p. 58). Para contrastar, vemos exemplos em que o verdadeiro *self*, a fonte dos impulsos pessoais (WINNICOTT, 1994, p.36, apud GALVÁN, MORAES, 2009), pôde predominar:

S1: Por incrível que pareça, minha brincadeira favorita era jogar bola. (...) O meu jogar bola era assim: na casa da minha avó, tinha um quintal relativamente grande, um retângulo, forrado. Eu engatinhava e conduzia a bola com a mão.

S1: (Quando sugeriam que o sujeito andasse em cadeira de rodas) eu sempre usava o velotrol, depois o triciclo, porque eu brincava, ficava correndo, e aquilo me dava uma certa independência.

Em *Corpo Fechado*: Elijah, amante de quadrimãs desde criança, abraçou seu entusiasmo e veio a ser dono de uma galeria de arte estilo HQ.

Ana Gláucia brinca correndo de forma semelhante à descrita pelo S1: “sentada, puxando o corpo com as mãos”.

As últimas ocorrências referem-se ao auxílio de terceiros no dia a dia, que é mais um dos recursos que utilizam para desenvolver-se:

S1: Eu não andava né, meus amigos me ajudavam, levavam minha bolsa, essas coisas. Foi meu melhor amigo de infância que sempre me ajudou com tudo, por exemplo.

S2: Tinha muitos amigos na escola e os amigos sempre me ajudavam com o que eu não podia fazer, carregar mochila, correr pra fila da merenda, eles guardavam lugar.

Quando Willow sofre as fraturas, sua locomoção passou a depender de sua mãe carregá-la. Uma cena emblemática é a em que ela é carregada para patinar no gelo.

Ainda que Winnicott defina maturidade como direção à independência, este concorda com o benefício de tais auxílios:

Não existe essa coisa chamada “independência”. Seria nocivo para saúde um indivíduo ficar isolado a ponto de se sentir independente ou invulnerável. Se a pessoa está viva, sem dúvida há dependência! (WINNICOTT, 2005, p. 03)

a. Mãe

A figura da mãe é um elemento de suma importância na teoria winnicottiana, cujo centro é a organização em que o indivíduo está inserido.

Desde antes de nascer, o sujeito já ocupa um lugar naqueles que os esperam: habita planos, fantasias e expectativas, sua aparência e seu comportamento são especulados. A gestante, especialmente, o carrega, sente, nutre e preenche em sua imaginação.

Ter um(a) filho(a) diferente do(a) idealizado(a) fere o narcisismo e exige reorganização. Genitores osteogênicos, se possuírem acesso à informação, sabem das chances de terem crianças com a doença. Esse, contudo, não foi o caso de nenhum dos sujeitos abordados. Sabe-se que quatro receberam diagnóstico pré-natal: “S1: Tenho tipo III, sabe? Fui diagnosticado no útero e já nasci com fraturas”.

O Instagram de Sarah contém fotos de ultrassons e laudos médicos.

Quanto aos livros, ambas personagens também receberam diagnóstico durante a gestação, sendo que a mãe de Willow não sabia se estava diante do tipo grave ou letal da osteogênese. Ela sentia-se culpada a cada fratura intrauterina e especulava quando teriam ocorrido. Já Elijah não recebeu seu diagnóstico e o parecer do primeiro médico foi surpreso e inconclusivo, o que trouxe visível dor à sua mãe.

A tradição freudiana descreve o parto como acontecimento traumático. A escola lacaniana refuta a colocação alegando que não há trauma se o *infans* ainda não tem linguagem. Independente das discordâncias teóricas, sabe-se das dores de um nascimento, tanto da genitora quanto do bebê. E estas são intensificadas no caso de sujeitos osteogênicos, que correm risco de vida e demandam cirurgia cesária. As análises anteriores e a entrevista 1 ilustram tal processo. Os acontecimentos ligados ao parto afetam intensamente a psicologia da criança (...) assim que se dá o nascimento, o efeito da psicologia da criança sobre sua saúde física toma-se imediatamente perceptível (WINNICOTT, 1988, p. 38).

Todas mães em questão deram à luz pela primeira vez. Parafraseando TEZZA (2007), em matéria de novidade, eram tão novas quanto os filhos. Ademais, não são PcDs e nunca haviam cuidado de osteogênicos, logo, suas manifestações lhe serão incomuns:

A mãe, que nesse momento já está fragilizada por um estado de sensibilidade aumentada, tem que se haver com a deficiência do filho que fará ressurgir uma gama de emoções e afetos relacionados à sua

significação de deficiência. Além disso terá muitas dificuldades em compreender as necessidades de um filho deficiente. Dificuldades que irão interferir e, mesmo, em alguns momentos, impedir a realização de seu papel de "mãe devotada comum" (AMARILIAN, 1997).

Por sua vez, a criança não nasce sujeito, e sim existe com a figura de cuidado; não pode criar a si-mesmo, requer intersubjetividades. É o "bom funcionamento" do laço com a mãe (figura de cuidado) que permitirá à criança organizar o seu eu (PLON & ROUDINESCO, 1998, p. 784).

A diferença entre mães boas e mães ruins não são os erros cometidos, mas o que fazem com eles (YALOM, 2006, p. 46). O ideal winnicottiano não é a mãe infalível, mas sim a suficientemente boa, aquela que ocasiona um ambiente suficientemente bom, ou seja, adaptativo e adequado às necessidades do bebê. Ela vai apresentando seu filho ao mundo progressivamente, de acordo com a capacidade que ele demonstra diante das situações as quais é exposto (BENÍCIO & SOUZA, 2020). Essa caracterização é marcada pela devoção ao bebê, aceitação de suas expressões, não imposição de suas considerações e ambivalência afetiva que não a impede de realizar suas funções de cuidadora. Para o autor, as ações da mãe suficientemente boa, em um estágio inicial, consistem em *holding*, *handling* e *object-presenting*:

O primeiro termo está relacionado com a capacidade de identificação da mãe com o seu filho e a relação básica de cuidados quando ocorridos de maneira suficientemente boa. O segundo é importante na medida em que facilita a formação de uma associação psicossomática no bebê, ou seja, a capacidade de experienciar o funcionamento corporal e de ser, a partir do manuseio da mãe no corpo e cuidados com o bebê. Já o terceiro diz respeito da possibilidade da criança se relacionar com objetos e com o mundo real (BONATTI, 2019, p. 14).

Segundo De Arantes, Marzolla (2021), o *holding* permite que o bebê adquira, gradativamente, um status de integração; *handling* facilita a formação da parceria psicossomática da criança, o que contribui para a formação do sentido do "real" por oposição à "irreal".

É importante que as mães de osteogênicos não se privem de tais atividades devido à doença. Horácio Plotkin (2003) tem uma fala emblemática dirigida a cuidadores de crianças com OI:

O fato de que sua criança seja mais propensa a fraturas não deve desencorajar você de tocá-la e acariciá-la. Você deve sempre lembrar que seu filho precisa ser abraçado, tocado, e que conversem com ele. Estimulação frequente é absolutamente necessária para o

desenvolvimento emocional e social da criança. Não tenha medo de dar esse calor a seu filho (PLOTKIN, 2003).

Como visto, a mãe não deve poder falhar. Uma mãe suficientemente boa vai começar a se interessar por outras coisas que não seu bebê (...) pois cansa do estreitamento de seu mundo e da extrema exigência que a dependência absoluta requer. (DE ARANTES & MARZOLLA, 2021). Assim, a criança fomenta uma compreensão de que o mundo independe dela.

É, contudo, evidente que crianças osteogênicas necessitam de intervenções mais incisivas no ambiente do que crianças sem deficiência. Com os dados coletados, inferiu-se que suas fragilidades são causa de preocupações salientes:

S1: Minha mãe tinha medo muito grande de eu ir na escola e ser maltratado.

S1: Já vi criança tipo I e a mãe prendeu tanto que ela ficou numa cadeira de rodas.

S2: Mas não bullying, nunca sofri, é mais as coisas de adolescente, eu não podia, eu sou de vidro, ou minha mãe não deixava.

Em *Corpo Fechado*, a mãe de Elijah Em Vidro, a mãe de Elijah perde-o em um parque de diversões e desespera-se em busca dele.

Em *A Menina de Vidro*, Charlotte vivia vigilante em relação à Willow. Planejar a viagem foi um processo extenso.

É importante que tais sentimentos não causem posturas superprotetoras, que sejam apenas variáveis inclusas na preocupação.

Os entrevistados fizeram declarações a respeito de posturas superprotetoras, que podem ser empecilhos à maturação da criança. Elas geram insegurança e problemas na autonomia das crianças, tornando-as sujeitos frágeis diante das demandas do dia a dia (BENÍCIO & SOUZA, 2020). Assim, expuseram o que pensam ser a conduta ideal:

S1: Mesmo eu com a OI tipo III, mesmo assim minha mãe me deixou brincar. Seria legal se todas as crianças pudessem. Acaba fraturando, mas dá uma qualidade de vida grande a longo prazo.

S2: É necessário simplesmente os pais acompanharem os seus filhos nas brincadeiras, de forma a acrescentar mais segurança na brincadeira. Brincar é muito importante porque o exercício físico melhora a condição de OI.

S2: Por isso que eu falei aquilo que é o ideal a mãe não ficar muito em cima, só o suficiente pra ajudar, e não pra desesperar. A minha mãe quando fazia assim era muito melhor, por exemplo.

Suas colocações são congruentes ao conceito de mãe suficientemente boa, anteriormente exposto. As dores que a criança encontrará no caminho de sua autonomia são parte do processo de desenvolvimento. Assim, a mãe ideal devia se mostrar capaz de inspirar à criança uma frustração necessária, a fim de desenvolver seu desejo e sua capacidade de individuação. (Ela) é responsável por apresentar o mundo (ao sujeito) em pequenas doses (ALMEIDA & NAFAH NETO, 2020).

b. Brincar

À medida em que a mãe insere falhas em sua relação com a criança (BARBOSA, LIMA, SILVA, 2014), essa ganha uma independência relativa. Assim, inaugura-se o campo da transicionalidade, terceira zona da experiência humana, na qual os fenômenos de sentido têm existência em um lugar que não é de fato nem interno nem externo ao sujeito que o vive (AB'SÁBER, 2018). Para entendê-lo, há uma pergunta: “isso existe fora de você, ou foi criado por você?” (IBIDEM). Neste contexto de separação, comumente há um *objeto transicional*, que designa:

Uma área intermediária da experiência, uma dimensão em que as realidades interna e externa do bebê se encontram e separam o interior do exterior. O objeto transicional seria, assim, uma espécie de mediador entre mãe e filho, entre mundo interno e mundo externo ou, em outros termos, a área de encontro entre o “eu” e o “não-eu” (VIDILLE, 2017, p. 02).

Em Objetos Transicionais e Fenômenos Transicionais, Winnicott (1975) aponta que esses objetos aos quais a criança se apegava são frequentemente panos, bonecas e brinquedos rígidos. Na coleta de dados, não foram encontradas ocorrências relacionadas a objetos transicionais, porém, infere-se que estes devem ser leves e macios, de forma a minimizar riscos.

Quando tal simbolismo é empregado, eis um sinal de que o bebê já consegue distinguir claramente fantasia e fato, objetos internos e externos, criatividade primária e percepção (WINNICOTT, 1975, p. 21), portanto, frequente a área intermediária, aliviadora das tensões entre mundo interno e externo, considerada pelo autor necessária para estabelecer a relação da criança com o mundo.

Daí, nesta área intermediária da experiência, eis o brincar. O psicanalista afirma que é o brincar a base na qual se constrói a totalidade da existência do homem

(WINNICOTT, 1975, p. 93), evoluindo à experiência cultural em geral. A brincadeira, pois, é universal e pertence ao âmbito da saúde (WINNICOTT, 1968, p. 74).

Brincar é realizar um percurso junto, ao modo de uma pequena viagem. Brincar envolve, portanto, fazer malas, criar planos, imaginar companhias, usar mapas (...). Só o adulto que se esqueceu demasiadamente de sua infância esqueceu-se do quão sério é brincar (DUNKER & THEBAS, 2019, p. 37).

Ao brincar, a criança manipula fenômenos externos e os coloca a serviço do sonho, atribuindo a esses fenômenos significado onírico e sentimento (WINNICOTT, 1968, p. 89). Assim, reúne, a serviço de uma amostra derivada da realidade interna, objetos e fenômenos da realidade externa, e permite um alívio das exigências da realidade externa e do mundo interno do indivíduo (BRANDÃO, 2010). Vê-se, portanto, que o brincar não é um lazer banal. Ele fomenta:

Percepção do eu e do não eu, elaboração das angústias de separação, estabelecimento de potencialidades criativas e – pelo mesmo motivo – abrigo da esperança. Mas também: elaboração das frustrações, sublimação e deslocamento da agressividade, tentativas de reconhecer e manejar a raiva (ONOCKO-CAMPOS, 2018, p. 37).

Na pesquisa, foram encontradas ocorrências relacionadas a brinquedos leves e macios, adaptados para crianças osteogênicas:

S1: Comprava bola daquelas leves de plástico, sabe? Macias! Muito bom.

S2: Jogar bola, a comigo é a de meia e levava pra escola.

S2: Li muito os livros e gibis que a patroa dela mandava. Mas isso desde bebê, com aqueles de plástico, de banho, eu tenho até hoje guardado

S2: E os gibis, vantagem de ser leve e barato, que sempre compravam.

Ana Gláucia brinca com farinha.

Em *A Fragilidade de Rebeca*, Dona Guilhermina, “criativa”, “inventou brinquedos pequenos e leves para que Rebeca brincasse sem se machucar”.

Também foram coletadas informações a respeito do meio no qual a brincadeira ocorre:

S1: Na casa da minha avó, tinha um quintal relativamente grande, um retângulo, forrado.

S2: Até reformar o quarto, que tem adaptação para deficiência.

Nas fotos de Sarah e de Gabriella, vemos que seus quartos possuem chão de vinil ou EVA e brincam cercadas de almofadas.

Vemos que os ambientes são adaptados às necessidades das crianças osteogênicas, sendo assim, satisfatório:

O desenvolvimento, especialmente no início, depende de um suprimento ambiental satisfatório. Pode-se dizer que ambiente satisfatório é aquele que facilita as tendências ambientais herdadas, de tal forma que o desenvolvimento ocorre de acordo com elas. (WINNICOTT, 2005, p. 04)

Também realizam demais atividades lúdicas: “S2: Eu fazia as coisas de sempre, ajudava na cozinha, cozinhava, eu gosto”.

Nos Instagrams, vemos que as meninas cantam, dançam, desfilam, pintam as unhas e maquiam-se.

Willow, além de ler, assiste a filmes e documentários.

A grande quantidade de ocorrências e descrições confirma a importância da brincadeira na rotina das crianças. Suas limitações físicas não as impediram (tampouco deveriam impedir) de brincar. Vemos, também, os recursos que elas utilizaram para realizar seus desejos.

c. Religião

Não cabe à psicanálise discutir a existência de Deus. (ALETTI, 2004). Winnicott nunca se interessou pela religião como tema (IBIDEM). Contudo, sua teoria aponta a religiosidade como fenômeno cultural e a crença individual, assim, uma característica do desenvolvimento do *self*, um fenômeno transicional - que é da ordem da *ilusão*, descrita no tópico sobre brincar - não à toa Winnicott (2005) alega que após “os primeiros anos ‘brinca-se’ com a construção imaginativa, tornando-se ou aprendendo a se tonarem (...) entusiastas religiosos”.

Loparic (2014), resumindo a abordagem winnicottiana, localiza Deus como um objeto transicional ilusório e explica a religião algo como capaz de fazer a ponte (*bridging*) entre mundo subjetivo e mundo objetivo:

Presume-se aqui que a tarefa de aceitação da realidade nunca é completada, que nenhum ser humano está livre da tensão de relacionar a realidade interna e externa, e que o alívio dessa tensão é proporcionado por uma área intermediária de experiência (cf. Riviere,

1936) que não é contestada (artes, religião, etc). (WINNICOTT, 2019, p. 33)

Também desse ponto de vista, a experiência da religião pode constituir um elemento da ontogênese do sujeito psíquico (ALETTI, 2004):

A partir desses fenômenos transicionais, desenvolve-se grande parte daquilo que costumamos admitir e valorizar de várias maneiras sob o título de religião e arte, e também derivam aquelas pequenas loucuras que nos parecem legítimas num dado momento, de acordo com o padrão cultural vigente. (WINNICOTT, 1988, p. 126)

Assim, percebe-se que, tal como demais elementos da vida do ser:

O surgimento da religião, o aparecimento e o desenvolvimento de outras formas da vida cultural humana são, para Winnicott, sucessivas aquisições do processo de socialização concebido como amadurecimento tanto individual como social, que (acontece) por criação, pessoal ou compartilhada, assistida por um ambiente facilitado. (LOPARIC, 2014, p. 66)

Aletti (2004) acrescenta que, neste caso, eis uma abordagem caracterizada pela criatividade, entendida como uma espécie de coloração do inteiro posicionamento frente às realidades externas. E, como Winnicott (2019) pontua, viver criativamente constitui um estado saudável.

Contudo, para ser contemplada na explicação acima, a religiosidade deve ser acompanhada de um acreditar, ou seja, proporcionar experiências significativas na esfera transicional, caso contrário, a igreja fornece um senso de valores arbitrário. (WINNICOTT, 2005, p. 131)

Winnicott trouxe esta idéia em analogia à crença que a criança tem em Deus; a "crença em..." é algo a se desenvolver na criança, diz respeito a uma confiança que ela já tenha sobre uma experiência. A criança passa a acreditar naquilo que ela já sabe. Segundo Winnicott, por exemplo, pode-se transmitir o deus da casa para uma criança que desenvolveu a "crença em..."; porém, se ela não tiver desenvolvido a "crença em..." Deus será um mero truque de pedagogia (ALETTI, 2004, p. 181).

Na coleta, ocorrências sobre religião foram encontradas em contextos distintos:

As Instagrammers revelaram-se religiosas fervorosas. Rezam, frequentam missas, cantam músicas gospel e performam em Igrejas – Sarah chegou a viajar em uma missão. Percebeu-se que o elemento religioso se faz presente também em momentos de sofrimento, nos quais atribuem a Deus o recebimento de proteção e a ele agradecem por terem se mantido fortes.

Um fator semelhante a este último acontece em Corpo Fechado por parte da mãe de Elija, que, ademais, considera a sobrevivência do filho um “milagre” e atribui sua enfermidade à uma provação divina.

A religião também foi um elemento da fala do Sujeito 2, ainda que ele não se considere um devoto exemplar:

Agradeço a Deus sempre.
Mas também deu tudo certo, graças a Deus.
(Sou) Cristão, mas é mais uma coisa minha, mesmo, nunca fui de ir na Igreja, minha mãe também não ia tanto, mas ia mais. (Sujeito 2)

No primeiro caso, a relação das bloqueiras com a religiosidade está conjurada à formação/manutenção de laços sociais e ao usufruto de elementos lúdicos, o que já indica que é uma associação saudável, ao entendimento winnicottiano. Evocar “Deus” em momentos de dificuldade, como uma realização de procedimento médico, surtiu efeito positivo, embora, dado que o fenômeno foi observado e não questionado acerca do significado do Divino, reste a dúvida se estaríamos diante de uma experiência localizada no espaço transicional, como explanado acima.

Ao caso do sujeito entrevistado convém a hipótese de que não estamos tratando de uma ilusão. Diferente das meninas, ele não expôs a religião como elemento central de sua vida, tampouco promotor de laços sociais ou momentos lúdicos. “Deus” é a quem ele agradece, mas também é aparece esvaído de significado em expressão popular; a explicação de ser-cristão vem acompanhada de uma justificativa, sua mãe.

O elemento “mãe” e suas associações (meio, família...) são variantes cruciais na presente análise, afinal, por eles são transmitidas até expressões linguísticas. A mãe de Elijah foi uma ilustração emblemática: mostrou a ele “Deus” desde quando o personagem era bebê, portanto, desprovido de linguagem para significar o termo e capacidade para construir experiências transicionais.

d. Hospitalização

Hospitalizações e passagens em Hospitais estiveram presentes em todas as histórias analisadas:

S1: Batia ponto na ortopedia.
S1: Eu já fiquei no Hospital muitas vezes.

S2: A OI foi muito pior porque tive muitas fraturas, tive que ir muitas vezes ao Hospital, o que eu tinha muito medo. Fazer exame, tomar remédio e também ficar imobilizado. Mas em casa é sempre melhor do que no Hospital, então eu preferia ficar mesmo com gesso. E hoje tem muito mais opções. O que eu digo é que com dor você se acostuma, mas você perde as coisas, ficar perdendo os passeios, aniversários...

Em todas as obras, os personagens osteogênicos foram levados a Hospitais após sofrerem fraturas. Ambas influencers também têm registros em tais Instituições. Como visto, estar em um hospital não significa interrupção da saúde, embora o ambiente em que o sujeito se encontra seja uma variável relevante:

O indivíduo saudável é aquele que possui a capacidade de lançar sempre um olhar próprio sobre a realidade que o afeta. Que é capaz de pensar com autenticidade, desenvolvendo um raciocínio crítico, com base na análise da totalidade dos fatos – fugindo de leituras rasas e levianas. Esse movimento de liberdade rompe as amarras derivadas do processo de identificação. É preciso, todavia, reconhecer, de modo radical, que todo sujeito é situado num ambiente (ALMEIDA & NAFAH NETO, 2020, p. 178).

A hospitalização implica em mudanças salientes nas rotinas das crianças - atividades cotidianas são impossibilitadas, os fazeres lúdicos e sociais são restringidos. Elas passam por experiências aversivas como submissão a procedimentos dolorosos, sujeição a sons invasivos e interações desagradáveis com profissionais. Uma vez imobilizadas e mais vulneráveis, mobilizam atenção e diversos cuidados: regridem à maior dependência. Essa regressão não é considerada *a priori* um evento negativo, pois, de acordo com Winnicott, trata-se de uma característica do processo de cura. As questões ambientais, contudo, são adversidades no processo de desenvolvimento do ser:

A criança é um ser em desenvolvimento e como tal, pode não estar preparada emocionalmente o bastante para lidar com a experiência total de uma internação; portanto, a hospitalização torna-se um evento traumático para ela e é capaz de provocar um bloqueio no seu vir-a-ser (MATIOLI & OLIVEIRA, 2006, p. 02).

Ainda, a rotina hospitalar baseia-se fundamentalmente no rodízio de pessoas que cuidam da criança hospitalizada; em virtude disso, é mais difícil para a criança eleger uma pessoa a quem irá se vincular (IBIDEM) – não à toa, nenhum profissional da saúde foi mencionado no material analisado.

Sabe-se importância na teoria winnicottiana do ambiente suficientemente bom e dos primeiros contatos do bebê com a mãe. Há ciência também de que, dadas as complicações da OI desde a vida intrauterina, sujeitos osteogênicos são internados ou submetidos a intervenções desde recém-nascidos. Nesse caso, quando o bebê não existe (não há o que Winnicott define como existência psicossomática), além da aversividade do local e da dificuldade na criação de vínculos com os profissionais:

Observou-se que a falha no holding dos profissionais é também reproduzida por alguns pais. Talvez o berçário, com múltiplos estímulos, muitas pessoas, restringindo a intimidade do contato entre os pais e seu bebê, dificulte a adoção do estado de preocupação materna primária (KAKEHASHI, PINHEIRO & REGIS, 2005, p. 42).

As problemáticas mudam conforme o desenvolvimento do sujeito, mas o mesmo fator é fonte das tais. Por volta dos dois anos:

(Quando a) criança está justamente começando a tornar-se capaz de lidar com separações entre ela e os pais, e é importante distinguir nessas separações aquelas que envolvem a utilização de situações triangulares substitutas (...) e aquelas que implicam em tirar a criança de uma situação triangular conhecida e colocá-la em situações onde ela será cuidada de maneira impessoal, como por exemplo quando é necessário internar a criança em um hospital (WINNICOTT, 1988, p. 174).

Nessa perspectiva, destaca-se a importância de um hospital acolhedor que possa sustentar emocionalmente a criança para o enfrentamento da experiência de internação (MATIOLI, OLIVEIRA, 2006). As discussões acerca da humanização hospitalar são frutíferas nesse quesito. No que diz respeito aos vínculos:

Os pais deveriam procurar manter seu contato com a criança durante a internação, ou então deve ser dada à criança a oportunidade de construir um triângulo substituto durante a internação que infelizmente se tornou necessária, em vista de um distúrbio físico que exige tratamento especializado. (...) Visitas diárias à criança internada em hospital (...) têm sua razão de ser na necessidade sentida pela criança de um ambiente emocional simplificado (WINNICOTT, 1988, p. 175).

É evidente que cada criança reagirá de acordo com o momento da internação e dos recursos existentes no estágio em que ela ocorreu. Porém a hospitalização é um acontecimento frequente no caso da OI e atrelado ao seu desenvolvimento, à sua integração. Dessa forma, vale o cuidado para que as experiências tenham sua aversividade minimizada e o trabalho para que o ambiente Hospital forneça as condições necessárias para que os sujeitos se adaptem a ele.

7.0 CONSIDERAÇÕES FINAIS

— *Do que vocês estão falando?*
— *Da infância — responde alguém. (...)*
— *A gente não pode viajar pra lá?*
Era o que estávamos fazendo (LYA LUFT, 2014, p. 25).

A cada 15000-20000 sujeitos, um é *de cristal*. À luz da teoria winnicottiana, o presente trabalho buscou compreender a infância, a janela de oportunidades que se fecham (IACONELLI, 2020) atravessada pela osteogênese imperfeita, além de registrar possibilidades de ser.

Partindo do princípio de que a arte capta movimentos da sociedade e fomenta sensibilidades em quem a consome, pesquisou-se obras que tinham a OI como tema. Nas buscas por livros, filmes, pinturas e músicas, encontrou-se um excerto de seriado, dois longas e três livros literários. Tais achados são interessantes na medida em que registram o cotidiano osteogênico, além de promoverem representatividade PcD. Resta um pesar, contudo, ao baixo número de ocorrências, sinal de que o assunto possui pouca visibilidade e penetrância nos imaginários e debates educacionais.

As redes sociais também refletem os assuntos que estão em circulação, assim como produzem atenções a outros. A mais popular delas, o Instagram, diariamente reúne 99 milhões de usuários brasileiros (ABCREPORTER, 2021). Devido à grande circulação na plataforma, buscou-se produtores de conteúdo osteogênicos. Foram encontradas duas crianças osteogênicas *influencers*, Sarah Gabriella Cristal e Ana Glaucia de Cristal, que até a data de acesso possuíam, respectivamente, 1,3 milhões e 49,7 mil seguidores. Analisar seus perfis surgiu como uma observação no molde contemporâneo de distanciamento social. Constatou-se que os perfis funcionavam como diários em que registravam suas rotinas, a partir dos quais conheciam outras crianças com OI, expunham dores e pediam apoio emocional e financeiro. Além das atividades *online* terem se mostrado ricas a respeito do cotidiano osteogênico, do qual apreendeu-se suas possibilidades, percebe-se que funcionam como promotora de laços sociais.

Com intuito de acessar vivências por meio de relatos em primeira pessoa, procurou-se sujeitos dispostos a falar da própria infância osteogênica. Devido ao contexto pandêmico, os encontros deveriam ocorrer virtualmente, assim, optou-se por pessoas familiarizadas com o ambiente virtual – pois, adultas. A partir de buscas em grupos de Facebook, convocou-se dois jovens adultos para entrevistas semi dirigidas,

que contemplaram diversos aspectos de suas infâncias e, devido à disposição com a qual falavam, revelaram o desejo de discursar sobre a própria história e uma valoração positiva do próprio passado.

O conteúdo das interlocuções, somado às coletas nas representações artísticas e digitais, formou núcleos de sentidos desvelados sob a óptica de Winnicott, a saber, “corporeidade”, “mãe”, “brincar”, “hospitalização” e “religião”.

Embora a OI seja considerada uma doença na visão da medicina ocidental, não é coerente classificá-la como tal na psicanálise winnicottiana, pois seu conceito de saúde diz respeito ao caminho para o amadurecimento. Vimos que o sujeito osteogênico é entendido como PcD, o que significa somente uma constituição de sua corporeidade, que requer adaptações ambientais. A dor das fraturas foi localizada nos discursos como contingências da vida, fatos da biografia, e não seu centro ou algo cuja evitação estreita o mundo. Contudo, tal como foi exposta a importância do ambiente, a hospitalização foi um elemento relevante nos achados pois é potencialmente aversivo, limitador de atividades lúdicas e contatos sociais.

Ocorrências relacionadas ao brincar foram salientes. As obras e os perfis mostram atividades lúdicas que as crianças osteogênicas realizam, a saber, leitura, canto, dança, maquiagem e manuseio de bolas leves, que ocorrem em cadeiras de rosas e pisos forrados ou com almofadas. Os sujeitos entrevistados apresentaram relatos congruentes, expondo que gostavam de ler, passear e brincar com bola, frequentemente com formas que inventaram para locomover-se e ainda que com cuidado.

A mãe foi também um núcleo importante. Com as obras, apreendeu-se alguns dos sentimentos das personagens em relação à doença – inicialmente, surpresa e tristeza, que depois dão lugar à constante preocupação, tanto relacionada aos perigos físicos quanto ao emocional dos filhos. Os sujeitos entrevistados opinaram contra o possível comportamento superprotetor de mães, relevando a importância de serem permitidos a brincar e que fraturas serão superáveis.

Da mãe pode ser incitada a religiosidade, atividade que Winnicott situa na zona da ilusão. Percebe-se, porém, que no caso das crianças o entendimento de Deus pode não estar na zona transicional, e no caso dos entrevistados, carecer de significação.

Em virtude ao exposto, percebe-se que o ser osteogênico tem a osteogênese imperfeita como fator constituinte e utiliza seu repertório para adaptar-se no ambiente e dirigir-se ao amadurecimento e à independência. Suas infâncias, por eles

consideradas boas, mostraram-se ricas em comportamentos lúdicos e estratégias de enfrentamento das adversidades.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

ABOI – Associação Brasileira de Osteogenesis Imperfecta. **Osteogenesis Imperfecta: como viver com “ossos de cristal”**. Rita Amaral (org.), (trad.). Versão para eBook - eBooksBrasil.org. 2003 – ABOI – Associação Brasileira de Osteogenesis Imperfecta.

AB’SÁBER, Tales. Psicanálise, criação e compromisso. **Cult**, São Paulo, 237, p. 21-27, agosto, 2018.

AIELLO-VAISBERG, T. Subjetividade e alteridade: considerações sobre os fundamentos de uma clínica grupal na perspectiva winnicottiana. **Revista da SPAGESP – Sociedade de Psicoterapias Analíticas Grupais do Estado de São Paulo**, v.10, n.1, p.29-40. 2010.

AKKARI, Paula; Guida, Vitor; ZANFORLIM, Giovanna. 2020. Os efeitos da música ao vivo em crianças hospitalizadas. **Encontro de Iniciação Científica da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo**, 2020. No prelo.

ALETTI, Mario. A figura da ilusão na literatura psicanalítica da religião. **Psicol. USP**, São Paulo , v. 15, n. 3, p. 163-190, 2004 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010365642004000200009&lng=en&nrm=iso>. access on 05 Apr. 2021. <https://doi.org/10.1590/S0103-65642004000200009>.

ALMEIDA, Alexandre Patricio de; NETO, Alfredo Naffah. Não dá mais! A impiedade de Cronos, o idoso e o cenário atual brasileiro. **J. psicanal.**, São Paulo , v. 53, n. 99, p. 167-182, dez. 2020 . Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-58352020000200014&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 19 maio 2021.

ALMEIDA, Marcos Inácio Severo de et al . Quem Lidera sua Opinião? Influência dos Formadores de Opinião Digitais no Engajamento. *Rev. adm. contemp.*, Curitiba , v. 22, n. 1, p. 115-137, Feb. 2018 . Available from

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-6552018000100115&lng=en&nrm=iso>. access on 14 Oct. 2020.
<https://doi.org/10.1590/1982-7849rac2018170028>.

ALMOHALHA, Lucieny; LEANDRINI, Mariana; PAIVA, Daniela. Percepções de pessoas com osteogênese imperfeita acerca das intervenções terapêuticas ocupacionais e possibilidades de cuidado. **Cad. Bras. Ter. Ocup.**, São Carlos, v. 26, n. 2, p. 399-407, 2018.

Augarten A., Laufer J., Szeinberg A., Passwell J.: Child abuse, osteogenesis imperfecta and the grey zone between them. *J Med* 24: 171-151, 1993.
 2. Bawle E.V.: Osteogenesis imperfecta vs. child abuse [letter; comment]. **Am J Med Genet** 49: 131-132, 1994.

ARANTES, Ana Cláudia. **A morte é um dia que Vale a Pena Viver**. Rio de Janeiro: Sextante, 2019.

BRASIL. Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. **Lex**: Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, versão digital, disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm

BRASIL É O 3º PAÍS COM MAIS USUÁRIOS ATIVOS NO INSTAGRAM EM 2021. **ABC Reporter**, 2021. Disponível em: <https://abcreporter.com.br/2021/04/15/brasil-e-o-3o-pais-com-mais-usuarios-ativos-no-instagram-em-2021/#:~:text=O%20Brasil%20estacionou%20em%20terceiro,de%20usu%C3%A1rios%20ativos%20por%20m%C3%AAs>.

BUSNARDO, J. **Contribuições de D. W. Winnicott para o campo da nosografia psicanalítica**. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas. 2012.

BUTLER, Judith. **Problemas de gênero: feminismo e subversão da identidade**. 15a Ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2017.

BONATTI, M. **Contribuições para a compreensão do sofrimento materno na relação mãe-bebê: a mãe com depressão**. Trabalho de conclusão de curso, curso de Psicologia em Instituto de Psicologia da Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia. 2019.

CAMBUI, Heloisa Aguetoni; NEME, Carmen Maria Bueno; ABRAO, Jorge Luís Ferreira. A constituição subjetiva e saúde mental: contribuições winnicottianas. **Ágora (Rio J.)**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 1, p. 131-145, Apr. 2016. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-14982016000100131&lng=en&nrm=iso>. access on 11 Nov. 2020. <https://doi.org/10.1590/S1516-14982016000100009>.

COTRAN S., KUMAR, COLLINS, Ranzi, Vinay, Tucker. Robbins: **Patologia Estrutural e Funcional**, 6° ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999.

KANETO CM, LIMA PSP, PRATA KL, SANTOS JL, PINA NETO JM. **Gene expression profiling of bone marrow mesenchymal stem cells from osteogenesis imperfecta patients during osteoblast differentiation**, Ribeirão Preto, SP, Brasil. Eur J Med Genet. 2016 June;

DE ASSIS, Machado. **Memórias Póstumas de Brás Cubas**. Rio de Janeiro: Ediouro, 1998.

DE MEDEIROS, Roberta. Ana Cristina Marzolla comenta Winnicott e a Mãe Suficientemente Boa. **Sinapsys news**. 12 de maio de 2021. Disponível em <<https://sinapsys.news/ana-cristina-marzolla-comenta-winnicott-e-a-mae-suficiente-boa/>>. Acesso em 18 de maio de 2021.

DUARTE, R. Entrevistas em pesquisas qualitativas. **Educar em Revista**, Curitiba, v. 24, p. 213-225, 2004.

DUNKER, Christian Ingo Lenz; THEBAS, Cláudio. **O palhaço e o psicanalista: como escutar os outros pode transformar vidas**. São Paulo: Editora Planeta, 2019.

FRANCA, Inacia Sátiro Xavier de; PAGLIUCA, Lorita Marlena Freitag. Inclusão social da pessoa com deficiência: conquistas, desafios e implicações para a enfermagem. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo , v. 43, n. 1, p. 178-185, Mar. 2009 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342009000100023&lng=en&nrm=iso>. access on 29 Mar. 2021. <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342009000100023>.

FRANZONE JM, SHAH AS, WALLACE MJ, KURSE RM. Osteogenesis imperfecta: a pediatric orthopedic perspective. *Orthop Clin North Am.* 2019 Apr; 50(2):193-209. DOI: 10.1016/j.ocl.2018.10.003

FULGENCIO, Leopoldo. Pode a psicanálise de Winnicott ser a realização de um projeto de psicologia científica de orientação fenomenológica?. **Psicol. USP**, São Paulo , v. 29, n. 2, p. 303-313, Aug. 2018 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-65642018000200303&lng=en&nrm=iso>. access on 11 Nov. 2020. <https://doi.org/10.1590/0103-656420170048>.

GALVAN, Gabriela Bruno; MORAES, Maria Lúcia Toledo. Os conceitos de verdadeiro e falso self e suas implicações na prática clínica. **Aletheia**, Canoas , n. 30, p. 50-58, dez. 2009 . Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-03942009000200005&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 31 mar. 2021.

GOFFMAN, Erving. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 4 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1988.

GOIANO, Ellen; AKKARI, Miguel SANTILI, Claudio. Osteogênese Imperfeita. **Proato**. São Paulo, Ciclo 16, Volume 3, 2019.

HONORA, Márcia. **A Fragilidade de Rebeca**. São Paulo: Ciranda Cultural, 2010.

IACONELLI, Vera. Campanhas pela infância erram. **Folha de S. Paulo**, São Paulo, 19 de out. de 2020. Ilustrada. Disponível em: <https://www1.folha.uol.com.br/colunas/vera-iaconelli/2020/10/campanhas-pela-infancia-erram.shtml>. Acesso em: 12 de nov. de 2020.

KHEL, M. R. **O Tempo e o Cão**. São Paulo: Boitempo. 2ª edição. 2015.

KILOMBA, Grada. **Memórias da plantação: episódios do racismo cotidiano**. Rio de Janeiro: Cobogó, 2019.

KUMAR, V., & GUPTA, S. Conceptualizing the evolution and future of advertising. *Journal of Advertising*, 45(3), 302-317, 2016. <http://dx.doi.org/10.1080/00913367.2016.1199335>

LAPLANCHE, J; PONTALIS, J. B. **Vocabulário da Psicanálise**. São Paulo: Martins Fontes, 1996.

LESCOVAR, G.Z. As consultas terapêuticas como possibilidade de atenção intensiva em saúde mental. **Mudanças – Psicologia da Saúde**, São Paulo, v.16, n.1, p.21-26, 2008.

LUFT, Lya. **O Tempo é um Rio que Corre**. Rio de Janeiro: Editora Record, 2014

LOPARIC, Zelijko. O pai e o monoteísmo em Winnicott. In C. D. Rosa (org.), **E o pai? Uma abordagem winnicottiana** (p. 63-91). São Paulo: DWW Editorial, 2014

MACEDO, Cibele Mariano Vaz de; ANDRADE, Regina Glória Nunes. Imagem de si e Autoestima: A Construção da Subjetividade no Grupo Operativo. **Psicol. pesq.**, Juiz de Fora, v. 6, n. 1, p. 74-82, jul. 2012. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1982-12472012000100010&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 19 maio 2021.

MANZINI, E. J. **A entrevista na pesquisa social**. Didática, São Paulo, v. 26/27, p. 149-158, 1991.

MARTINS, Antília Januária. Qualidade de vida de adolescentes com osteogênese imperfeita em tratamento no Instituto Fernandes Figueira/Fiocruz. 2011. 119 f. Tese (Doutorado em Saúde da Criança e da Mulher) - Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2011.

MASIERO, André Luis. A lobotomia e a leucotomia nos manicômios brasileiros. **Hist. cienc. saude-Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 2, pág. 549-572, agosto de 2003. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-59702003000200004&lng=en&nrm=iso>. acesso em 17 de setembro de 2020. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-59702003000200004>.

MELLO, Daniele Borges de; MOREIRA, Martha Cristina Nunes. A hospitalização e o adoecimento pela perspectiva de crianças e jovens portadores de fibrose cística e osteogênese imperfeita. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 453-461, Mar. 2010. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232010000200022&lng=en&nrm=iso>. access on 12 Nov. 2020. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232010000200022>

NAFFAH NETO, Alfredo. A noção de experiência no pensamento de Winnicott como conceito diferencial na história da psicanálise. **Nat. hum.**, São Paulo, v. 9, n. 2, p. 221-242, dez. 2007. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1517-24302007000200001&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 30 mar. 2021.

PESSOA, Fernando. **Poesias**. Lisboa: Ática, 1942.

_____. **Quando fui outro**. Rio de Janeiro: Editora Objetiva LTDA. 2012.

PICOULT, Jodi. **A Menina de Vidro**. Rio de Janeiro: Verus Editora, 2011.

PINTO, Márcia et al. Cuidado complexo, custo elevado e perda de renda: o que não é raro para as famílias de crianças e adolescentes com condições de saúde raras.

Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro , v. 35, n. 9, e00180218, 2019 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2019001105001&lng=en&nrm=iso>. access on 12 June 2020. Epub Sep 09, 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311x00180218>.

OLIVEIRA, Márcia; MATTIOLI, Olga. Hospitalização Infantil: O Brincar Como o Espaço de Ser e Fazer. In: Encontro de Psicologia da UNESP, 19, 2006. **Anais eletrônicos**. Disponível em: http://www2.assis.unesp.br/encontrosdepsicologia/ANAIS_DO_XIX_ENCONTRO/96_MARCIA_CAMPOS_DE_OLIVEIRA.pdf)

OGDEN, T.H. **Os sujeitos da psicanálise**. São Paulo, SP: Casa do Psicólogo, 1996.

ONOCKO-CAMPOS, Rosana. Leituras de Winnicott. **Cult**, São Paulo, 237, p. 36-39, agosto, 2018.

PRECIADO, B. Multidões Queer: notas para uma política dos “anormais”. **Revista Estudos Feministas**, v.19, n.1, jan./abr. 2011. p. 11-20.

RAFIA, Dalgalarrondo. **Psicopatologia e semiologia dos transtornos mentais**. Porto Alegre: Editora Artes Médicas do Sul, 2000.

REGIS, Fabiane Carvalhais; KAKEHASHI, Tereza Yoshiko; PINHEIRO, Eliana Moreira. Análise do cuidado ao bebê hospitalizado segundo a perspectiva Winnicottiana. **Rev. bras. enferm.**, Brasília , v. 58, n. 1, p. 39-43, fev. 2005 . Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672005000100007&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 10 abr. 2021. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672005000100007>.

RILKE, R. M. **Cartas a um Jovem Poeta**. 4. ed. São Paulo, SP: Biblioteca Azul, 2013.

ROCHA, M. **Elementos da teoria Winnicottiana na constituição da maternidade**. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. São Paulo, p. 138. 2016.

ROUDINESCO, Elisabeth; PLON, Michel. **Dicionário da Psicanálise**. Rio de Janeiro: Zahar, 1998.

SA, Samantha Dubugras; WERLANG, Blanca Susana Guevara; PARANHOS, Mariana Esteves. Intervenção em crise. **Rev. bras.ter. cogn.**, Rio de Janeiro , v. 4, n. 1, jun. 2008 . Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1808-56872008000100008&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 12 nov. 2020. SANTILI et al. Avaliação clínica, radiológica e laboratorial de pacientes com osteogênese imperfeita. **AMB Rev Assoc Med Bras**. 2005; 51(4): 214-20

SAMPAIO, V.; TAVARES, C. Marketing digital: O poder da influência das redes sociais na decisão de compra do consumidor universitário da cidade de Juazeiro do Norte-CE. **Revista Científica Semana Acadêmica**, Fortaleza, n. 104, p. 5-9, 2017.

SILVA, Gustavo Vieira da; LIMA, Andrea de Alvarenga; BARBOSA, Nadja Nara. Sobre os conceitos de verdadeiro self e falso self: reflexões a partir de um caso clínico. **Cad. psicanal.**, Rio de Janeiro , v. 36, n. 30, p. 113-127, jun. 2014 . Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-62952014000100007&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 01 nov. 2020.

TEZZA, Cristovão. **O Filho Eterno**. Rio de Janeiro: Record Editorial, 23ª edição, 2007.

VENDRAMIN, Carla. Repensando mitos contemporâneos: o capacitismo. **III Simpósio Internacional de Mitos Contemporâneos**. Anais. Campinas, p. 16-25, ago. 2019. Disponível em <<https://www.publionline.iar.unicamp.br/index.php/simpac/article/view/4389/4393>> . acesso em 01 nov. 2020.

VIANA, Naldo. O que são minorias? **Revista Posição**, v. 3, n. 9, jan/mar. 2016

VIDILLE, Wagner. **Objetos transicionais e fenômenos transicionais.** Federação Brasileira de Psicanálise: Rio de Janeiro, 2017.

_____. **Os desafios da terapia.** Rio de Janeiro: Ediouro, 2006

WINNICOTT, Clare (org.). **Explorações Psicanalíticas: D. W. Winnicott.** Porto Alegre: Artes Medicas Sul, 1994.

WINNICOTT, Donald. **Da Pediatria à Psicanálise.** Rio de Janeiro: Imago Editora LTDA, 2000.

_____. **O Ambiente e os Processos de Maturação.** Ed: Artes Médicas, 1983.

_____. **A Natureza Humana.** Rio de Janeiro: Imago Editora, 1988.

_____. **Tudo Começa em Casa.** São Paulo: Martins Fontes, 4ª edição, 2005.

_____. **O Brincar e a Realidade.** São Paulo: Ubu Editora, 2019

YALOM, IRVIN D. **Mamãe e o Sentido da Vida:** Histórias de psicoterapia. Rio de Janeiro: Agir, 2008

_____. **Os desafios da terapia.** Rio de Janeiro: Ediouro, 2006

REFERÊNCIAS FILMOGRÁFICAS:

CORPO FECHADO. Direção: M. Night Shyamalan. Produção: Barry Mendel e Sam Merce. Estados Unidos: 2001. YouTube.

JACKSON E APRIL (JAPRIL) – PARTE 2/2 – EXAMES DE OSTEOGÊNESE IMPERFEITA – 11X10 – GREYS ANATOMY. **Sendy Princesa 2.** Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=nh94v5o8xPk>>. Acesso em: 13 setembro 2020.

VIDRO. Direção: M. Night Shyamalan. Produção Jason Blum e Marc Bienstock. Estados Unidos: 2019. Amazon Prime.

APÊNDICE

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE

Convidamos o(a) Senhor(a) a participar do trabalho de conclusão de curso Infância de Vidro – O Brincar das Crianças com Osteogênese Imperfeita, de autoria da graduanda Paula Farias Akkari, sob orientação da professora doutora Marina Pereira Gomes.

O objetivo desta pesquisa é investigar as possibilidades de brincadeiras de crianças com osteogênese imperfeita.

O(a) senhor(a) receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa e lhe asseguramos que seu nome não aparecerá sendo mantido o mais rigoroso sigilo pela omissão total de quaisquer informações que permitam identificá-lo(a).

A sua participação se dará por meio de uma entrevista livre via chamada de vídeo no WhatsApp, na qual a pesquisadora fará perguntas e o(a) senhor(a) discorrerá sobre à maneira que preferir.

Os riscos decorrentes de sua participação na pesquisa são fadiga devido ao falatório. Se você aceitar participar, estará contribuindo para a produção de conhecimento que visa a promover qualidade de vida de crianças osteogênicas.

O(a) Senhor(a) pode se recusar a responder qualquer questão, podendo desistir de participar da pesquisa em qualquer momento sem nenhum prejuízo para o(a) senhor(a).

A possível despesa relacionada à pesquisa é o uso de internet e energia elétrica, a qual não contará com compensação financeira.

Os resultados da pesquisa serão divulgados na entrega do Trabalho de Conclusão de Curso, podendo ser publicados posteriormente. Os dados e materiais serão utilizados somente para esta pesquisa e ficarão sob a guarda do pesquisador por um período de cinco anos, após isso serão destruídos.

Se o(a) Senhor(a) tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor contate para Paula Farias Akkari. Seu telefone celular, disponível inclusive para chamadas a cobrar, é (11) 991554852; seu e-mail, paulinha.akkari@gmail.com.

Caso concorde em participar, pedimos que assine este documento que foi elaborado em duas vias, uma ficará com o pesquisador responsável e a outra com o Senhor(a).

Nome / assinatura

Pesquisador Responsável

São Paulo, ____ de _____ de _____.

ANEXOS

1) Entrevista com o Sujeito 1

P: Antes de começar, eu vou te explicar o que é essa entrevista, tá? Meu nome é Paula, eu sou aluna de Psicologia na PUC-SP. Estou realizando meu Trabalho de Conclusão de Curso, que é uma pesquisa. O assunto que escolhi estudar é a infância de pessoas com osteogênese imperfeita. Você está sendo convidado para participar como voluntário da pesquisa. Ontem enviei um termo de consentimento, preciso da sua assinatura! Quer ler?

S1: Vi já.

P: Bom, esperamos que o resultado possa fornecer informações que venham ajudar pessoas com OI e pais de crianças osteogênicas. Você não será identificado e não será feita nenhuma pergunta que envolva sua identidade pessoal. Quero também a sua autorização para que eu grave o áudio, e a gravação só será utilizada por mim, para posterior transcrição. Se você sentir qualquer tipo de desconforto, pode interromper a entrevista a qualquer momento e deixar de responder perguntas. Você entendeu, tem alguma dúvida?

S1: Tudo bem. Concordo.

P: Obrigada!

S1: Bom, meu nome é V. Tenho 21 anos. Moro em Rafard, fica no interior de SP, a duas horas de São Paulo. Tenho tipo III, sabe? Diagnosticado no útero, já nasci com fraturas.

P: Osteogênese tipo III?

S1. Sim. O mais severo.

P: Certo. Você pode falar sobre a sua infância?

S1: Eu tive uma infância boa, mesmo com osteogênese.

P: O que você pode falar dela?

S1: Várias coisas, mesmo já tendo 21 anos. Família, amigos, escola... Alguns amigos tenho até hoje, mesmo tendo perdido o contato um pouco. Passava muito tempo na casa da minha avó.

P: Você brincava?

S1. Sim. Por incrível que pareça, minha brincadeira favorita era jogar bola. Mas não é, tipo assim, ficar em pé e jogar bola. O meu jogar bola era assim: na casa da

minha avó, tinha um quintal relativamente grande, um retângulo, forrado. Eu engatinhava e conduzia a bola com a mão. Meus membros superiores são os que mais tinham força e resistência. Comprava bola daquelas leves de plástico, sabe? Macias! Meus amigos vinham e tinham que jogar sentados também, senão era injusto pra mim, a velocidade é muito maior de pé do que de uma pessoa sentada.

Uma coisa que me ajudou muito, não pros ossos, mas no dia a dia, era primeiramente um velotrol. Depois um triciclo que era maior, eu tinha crescido um pouco. Fazia o movimento com a perna de pedalar e aquilo fortaleceu bastante, além de que nunca gostei de cadeira de rodas. Tanto que, fui pra Piracicaba, uma escola só ia me aceitar se eu deixasse o velotrol de lado e fosse pra cadeira de rodas. Falei “não quero, não quero ficar dependente de uma cadeira de rodas” e ninguém entendeu pois era o que achavam o correto, me dar a regra da escola. É legal.

P: Fala da escola?

S1: Na escola, alegaram que... a cadeira de rodas é mais alta do que o triciclo. O triciclo fica perto no chão. Alegaram que alguém poderia cair em cima de mim. Criança corre. Mas mesmo assim eu não aceitei. Daí fui em outra, fui com o triciclo, nunca aconteceu nada, eu acho que era realmente uma bobeira daquela escola. Assim, por eu ser a única criança da escola que tinha deficiência, eu era o centro das atenções. Todos os meus amigos, por mais crianças que sejam... todo mundo, até os do colegial, tinha senso de proteção comigo. Não ficava por exemplo correndo perto de mim, e se corria, os funcionários e amigos já pediam pra correr pra lá.

O melhor foi quando eu comecei na escola. Minha mãe tinha medo muito grande de eu ir na escola e ser maltratado. Mas foi muito pelo contrário. Eu não andava né, meus amigos me ajudavam, levavam minha bolsa, essas coisas. Foi meu melhor amigo de infância que sempre me ajudou com tudo, por exemplo.

Eu sempre fiz o possível pra não precisar de cadeira. Pra mim, independência é algo muito importante. Quando eu quebrava, ficava muito decepcionado por ter quebrado, não poder pegar água, sair... Atualmente, eu ando sem apoio sem nada e pra distâncias mais longas uso o andador.

P: Essa foi a primeira vez que você falou das fraturas... Como foi essa questão?

S1: Tinha mais quando criança, né. Batia ponto na ortopedia. A infância foi bem problemática. Acho que é mais comum DE acontecer quando criança. Depois da puberdade, os ossos tendem a ficar mais fortes. Mas quando eu era criança quebrei muito.

P: Como está sendo falar desse assunto?

S1: Suave... não é ruim não. Esses dias mesmo eu tava falando com a minha vó, ela acompanhou tudo o que eu passei, mas eu falei pra ela como é engraçado que a dor só dói na hora. E eu lembro das coisas que eu passei, mas não lembro do quebrar, de sentir aquela dor. Falo que puts, passei por isso, mas da hora. Eu lembro muito mais de outros tipos de coisa do que das coisas ruins. Eu já fiquei no Hospital muitas vezes. Mas você aprende a lidar. Faz muito tempo (risos).

E: Você falou da sua avó. Tem mais algo sobre família que gostaria de falar?

S1: Não acho que é tão relevante, mas lembro de aprontar. Quando eu era criança, eu não podia subir aqui e ali, e eu falava pro meu primo assim “sobe lá na estante, coloca o pé em tal lugar”. Eu era a cabeça das traquinagens. Eu acho que, eu não sei, né, mas no geral, eu acho que as pessoas que têm um movimento limitado ou ficam muito paradas mexem mais a cabeça. Como não tem tudo pra fazer, resta ficar pensando nas coisas. Eu sempre pensava em como fazer as coisas, tanto que até hoje, quando não alcanço alguma coisa, bolo um jeito de pegar sozinho... Hoje é isso que tô fazendo (mostra jogo de computador).

Mas é, a família! Era assim, uma casa do lado da outra, uma eu e minha mãe, tinha meu pai, mas depois foi só eu e minha mãe. Minha vó do lado. Minha relação familiar sempre foi muito boa. Mesmo com a superproteção da minha mãe e da minha avó que não me deixavam fazer muita coisa. Muito boa porque sempre queriam me estimular sem me arriscar tanto.

Eu acho que vou falar. Eu acho que os pais de osteogênicos deveriam não prender tanto. Eu penso assim porque prezo muito pela independência. Já vi criança tipo I e a mãe prendeu tanto que ela ficou numa cadeira de rodas. Mesmo eu com a OI tipo III, mesmo assim minha mãe me deixou brincar. Seria legal se todas as crianças pudessem. Acaba fraturando, mas dá uma qualidade de vida grande a longo prazo.

P: Certo. Há algo mais que gostaria de falar?

S1: De hoje, mesmo. Que eu tô ficando em casa, não tô saindo, é muito difícil ficar em casa muito tempo, tem que ficar, mas tem hora que não dá. Os deficientes deveriam ter prioridade na vacinação pois somos do grupo de risco. Crianças, principalmente, vão muito para o Hospital e os Hospitais estão muito contaminados. Eu dirijo, como disse, prezo muito peça independência. E não é carro especial não, é

nem automático, só o acento que é adaptado devido à minha estatura. Daí é mais fácil ter mobilidade. E não enfrentar o transporte público na pandemia. Você dirige?

P: Também estou em casa. Não dirijo.

S1: Tem medo?

P: Depende.

S1: Eu mesmo já fiz muita merda no trânsito. Mas depois fica boa.

Bom, só isso o recado.

P: Entendo... certo. Muito obrigada!

II) *Entrevista com o Sujeito 2*

P: Antes de começar, quero te falar desta entrevista, tá? Meu nome é Paula, sou aluna de Psicologia na PUC-SP. Estou realizando meu Trabalho de Conclusão de Curso, que é uma pesquisa sobre a infância de pessoas com osteogênese imperfeita. Você está sendo convidado para participar como voluntário. Esperamos que o resultado possa fornecer informações que ajudem pessoas com OI e pais de crianças osteogênicas. Você não será identificado e não será feita nenhuma pergunta que envolva sua identidade pessoal. Quero também a sua autorização para que eu grave o áudio, e a gravação só será utilizada por mim para posterior transcrição. Se você sentir qualquer tipo de desconforto, pode interromper a entrevista e deixar de responder perguntas. Você leu o termo de consentimento que enviei hoje de manhã? Preciso da sua assinatura...

S2: Sim, sim...

P: Você entendeu, tem alguma dúvida?

S2: Tem não, tudo bem.

P: Certo!

S2: Eu falo de mim?

P: Pode falar.

S2: Falo de novo?

P: Se quiser.

S2: A., 23 anos, falo de Fortaleza, capital do Ceará. Tenho tipo III. E já tive mais de 50 fraturas. É sobre infância, né? Eu tive a maioria na infância. Mas conheço o H. lá do grupo que também respondeu, você viu?

P: Ainda não.

S2: H. é tipo I, que é um tipo mais brando. Ele teve a maioria das fraturas depois da fase de crescimento, ou seja, depois dos 13 anos. Eu tive mais na infância, agora estou no tempo recorde sem fraturas.

Mas enfim, o que eu pensei é que é um engano os pais privarem as crianças de brincadeiras, é necessário simplesmente os pais acompanharem os seus filhos nas brincadeiras, de forma a acrescentar mais segurança na brincadeira. Brincar é muito importante porque o exercício físico melhora a condição de OI.

P: Você pensou nisso quando marcamos a entrevista?

S2: Sim (risos).

P: Muito interessante o que você falou. Muito obrigada por compartilhar. Eu também gostaria de ouvir sobre a sua infância.

S2: Tudo bem. Vou pensar aqui.

Minha infância foi muito boa e deu tudo certo. Tive dificuldades na vida, mas tive outros motivos. Agradeço a Deus sempre. De infância, meus pais já sabiam da minha OI. Minha mãe sabia. Eu morava com ela e com meu pai na infância. Não tive irmãos nem ninguém pra ajudar financeiramente. Frequentei o Ensino Público até o Ensino Médio e cursinho.

A OI foi muito pior porque tive muitas fraturas, tive que ir muitas vezes ao Hospital, o que eu tinha muito medo. Fazer exame, tomar remédio e também ficar imobilizado. Mas em casa é sempre melhor do que no Hospital, então eu preferia ficar mesmo com gesso. E hoje tem muito mais opções. O que eu digo é que com dor você se acostuma, mas você perde as coisas, ficar perdendo os passeios, aniversários...

Em casa eu ficava mais tranquilo, mas gostava muito de sair. Hoje sou mais caseiro e tem muita pandemia aqui.

P: O que você gostava de fazer?

S2: Eu fazia as coisas de sempre, ajudava na cozinha, cozinhava, eu gosto. Minha mãe não deixava ver muita televisão, só de manhã ou com ela. Li muito os livros e gibis que a patroa dela mandava. Mas isso desde bebê, com aqueles de plástico, de banho, eu tenho até hoje guardado (risos). Mas com as roupas e os brinquedos a patroa ajudava mesmo. Até reformar o quarto, que tem adaptação para deficiência. Ficava esperando para ir pra praia também, de final de semana. Mas foi tudo bem. Tinha muitos amigos na escola e os amigos sempre me ajudavam com o que eu não podia fazer, carregar mochila, correr pra fila da merenda, eles guardavam lugar. E eu era conhecido, o único deficiente da escola, imagina.

Depois, adolescência, pré-adolescência que foi mais... foi pior. Porque criança não tem maldade, não vê que o outro é diferente – vê que é, mas não de um jeito ruim, sabe? Sofri mais no Ensino Médio. Mas não *bullying*, nunca sofri, é mais as coisas de adolescente, eu não podia, eu sou de vidro, ou minha mãe não deixava. Mas no geral ela deixava mais na infância do que na adolescência, ela ficava do lado, assistia, corria qualquer coisa, na adolescência é mais difícil, tá na rua. Também na escola quando todo mundo achava que eu tinha que fazer as coisas que nem eles e na verdade a osteogênese me fazia ter outro ritmo. Não vou entrar em detalhes porquê... mas também deu tudo certo, graças a Deus.

Mas a minha infância foi muito boa, assim. Tenho muitas lembranças com os meus amigos, eles sempre faziam tudo comigo, hoje eu vejo que eles mudavam o que fazer para ficar comigo e eu sou muito grato a todos e à minha mãe.

P: Você pode dar algum exemplo sobre os seus amigos?

S2: Ah, quando íamos fazer passeio e eu ia de carro com cadeira, é mais devagar comigo. Ou quando ia pra praia. Jogar bola, a comigo é a de meia e levava pra escola. E os gibis têm vantagem de ser leve e barato, que sempre compravam e davam pra mim porque eu tinha coleção e acabava tendo mais leituras que eles, que preferiam outras atividades e passeios.

P: Algumas vezes você falou “graças a Deus”. Qual a sua religião?

S2: Cristão, mas é mais uma coisa minha, mesmo, nunca fui de ir na Igreja, minha mãe também não ia tanto, mas ia mais.

P: Certo. No começo você falou das fraturas... quer falar mais sobre?

S2: Eu tive já mais de 50 fraturas, muito mais na infância. Mas tem muitas que eu não lembro, de ser muito pequeno mesmo. Minha mãe anotava. Mas nunca foi culpa dela não, nem ninguém de maus-tratos ou de eu fazer coisa errada, só às vezes mas eu não fazia muito. É que criança machuca mesmo, e o certo é brincar, sair, tentar... tentar fazer os movimentos. Por exemplo, ficar na cadeira não significa que não vá fazer fratura. Já quebrei até deitado... veja, isso faz parte. Não é bom, é muito ruim, mas faz parte e não pode ser o medo da vida, senão não faz mais nada. Por isso que eu falei aquilo que é o ideal a mãe não ficar muito em cima, só o suficiente pra ajudar, e não pra desesperar. A minha mãe quando fazia assim era muito melhor, por exemplo.

P: Certo... Há algo mais que você gostaria de falar?

S2: Eu falei o que pensei. É que mais lembranças, essas coisas assim e tal, e mais a parte da adolescência, de sofrer, eu gostaria de ficar só comigo.

Eu gosto do grupo porque eu conheço muitos osteogênicos, e tem muito mais do que aqui. E espero que te ajudem lá também. Muitos já fizeram trabalhos, eu também já ajudei uma fisioterapeuta.

P: Certo... Muito obrigada!