



Filme Extraordinário: Resenha direcionada para a atuação do Cirurgião-Dentista na Síndrome Treacher Collins

Extraordinary Film: Review directed to the performance of the Dentists in Treacher Collins Syndrome

Nayanne Ribeiro Gaião Máximo⁽¹⁾; Ingrid Carneiro Brandão⁽²⁾; Francisca Mariane Martins Monte⁽³⁾; Mauro Vinícius Girão⁽⁴⁾

⁽¹⁾ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4005-4826>; Centro Universitário UNINTA/ Acadêmica de Odontologia, BRAZIL, E-mail: nayanne.maximo@hotmail.com;

⁽²⁾ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5934-5922>; Centro Universitário UNINTA/ Acadêmica de Odontologia, BRAZIL, E-mail: ingridbrandao63@hotmail.com;

⁽³⁾ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3749-0923>; Centro Universitário UNINTA/ Acadêmica de Odontologia, BRAZIL, E-mail: fmarianemm@gmail.com;

⁽⁴⁾ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6577-3168>; Centro Universitário UNINTA/ Docente do curso de Odontologia, BRAZIL, E-mail: viniciusgirao@gmail.com;

Todo o conteúdo expresso neste artigo é de inteira responsabilidade dos seus autores.

Recebido em: 23 de janeiro de 2021; Aceito em: 23 de março de 2021; publicado em 31/05/2021. Copyright© Autor, 2021.

RESUMO: No drama “Extraordinário” é retratado o cotidiano de um menino com Síndrome de Treacher Collins, uma condição genética caracterizada por anormalidades craniofaciais. Nesta resenha, a produção é analisada sob a ótica do Cirurgião-Dentista. O personagem protagonista apresenta anormalidades nos sistemas estomatognático, maxilofacial e maxilomandibular. O filme relata que, apesar do protagonista ter passado por diversos procedimentos cirúrgicos que lhe trouxeram benefícios estéticos e funcionais, os procedimentos não foram suficientes para corrigir todas as suas anormalidades; o que, por sua vez, interfere na aceitação da criança no meio social. Este filme pode ser utilizado como vídeo educativo na formação acadêmica em Odontologia e outras áreas da saúde.

PALAVRAS-CHAVE: Anormalidades craniofaciais, Filme e Vídeo Educativos, Odontologia.

ABSTRACT: In the drama “Wonder”, the daily life of a boy with Treacher Collins Syndrome is portrayed, a genetic condition characterized by craniofacial abnormalities. In this review, the production is analyzed from the perspective of the Dental Surgeon. The protagonist, has abnormalities in the stomatognathic, maxillofacial and maxillomandibular systems. The film reports that, despite the protagonist having undergone several surgical procedures that brought him aesthetic and functional benefits, the procedures were not enough to correct all his abnormalities, which, in turn, interferes with the child's acceptance in the social environment. This film can be used as an educational video in academic training in Dentistry and other areas of health.

KEYWORDS: Craniofacial Abnormalities, Educational Film and Video, Dentistry.

INTRODUÇÃO

O filme Extraordinário é um longa-metragem da categoria Drama dirigido pelo eclético Stephen Chbosky, cuja filmografia é composta por um total de sete filmes e séries que incluem categorias de comédia, musical, fantasia, romance, terror e drama. O filme é uma adaptação do livro homônimo de R. J. Palácio, o primeiro de sua carreira como escritora.

O filme foi lançado nos cinemas dos Estados Unidos da América (EUA) em 17/11/2017 e alcançou a bilheteria de 305,9 milhões de dólares. Estreou no Brasil, o segundo maior mercado do filme fora dos EUA, em 07/12/2017, em 800 salas e atraiu 812 mil espectadores ao cinema, atingindo a marca de R\$13 milhões em renda e o conferindo a melhor média de público por sala.

O enredo é focado no cotidiano de uma criança de dez anos de idade com anormalidades nos sistemas estomatognático, maxilofacial e maxilomandibular. Em momento algum o nome da condição que promoveu tais anormalidades é dita, mas, de acordo com as características morfofuncionais e genéticas apresentadas, fica evidente que se trata da Síndrome de Treacher Collins (STC). A construção do roteiro teve como proposta narrativa contemplar todos que integram o cotidiano desta criança, como a família, funcionários e colegas de escola, com uso de uma linguagem leve, mas com interpretação contextualizada no drama de uma criança com STC.

A família representada no filme é formada pelo pai Nate Pullman, interpretado pelo ator Owen Wilson; a mãe Isabel Pullman, interpretada por Julia Roberts; Olivia Pullman, a filha mais velha, interpretada por Izabela Vidovic; e o filho protagonista com síndrome, August Pullman, interpretado por Jacob Tremblay. Além de personagens da comunidade escolar como o Diretor Buzanfa, interpretado por Mandy Patinkin; e os colegas de escola Jack Will, interpretado por Noa Jupe; Lina Annan, interpretada por Lidya Jewett e Julian Albans, interpretado por Bryce Cheisar.

Em decorrência da constante necessidade de acompanhamento médico, ocasionado pelos tratamentos cirúrgicos, o protagonista foi educado em casa com pouco contato social, até que chegou o momento de ingressar na escola regular. Todos os membros da família receavam o seu ingresso na escola, pois não sabiam como August

Pullman, carinhosamente chamado de Auggie, seria recebido e como enfrentaria as situações no novo ambiente. Assim, o filme se desenvolve no período de um ano letivo.

O presente manuscrito objetivou analisar o filme Extraordinário (2017) a partir do olhar do profissional Cirurgião Dentista, a fim de identificar em quais situações do filme foi feita referência direta ou indireta a este profissional, bem como verificar a importância da inserção deste em uma equipe multidisciplinar para o tratamento de pacientes com Síndrome de Treacher Collins.

PROCEDIMENTO METODOLÓGICO

O presente manuscrito trata-se de uma resenha crítica baseada em Marconi e Lakatos (2017).

Para realização da resenha, o filme foi assistido de forma independente por três estudantes de Odontologia e por um professor orientador, a fim de identificar cenas a serem incluídas para análise (Figura 1). Mesmo todos os envolvidos tendo assistido ao filme previamente à realização da pesquisa, cada um assistiu mais uma vez para obterem uma análise crítica embasada nos critérios metodológicos definidos neste trabalho.

Em seguida, a equipe se reuniu para apresentar as cenas selecionadas. Totalizaram-se 60 cenas, assim identificadas: 16 cenas relacionadas às características da STC, 14 relacionadas a *bullying*, 13 relacionadas à família e 17 relacionadas à qualidade de vida e sentimentos.

Seguiu-se então para a etapa de debate. Algumas cenas abordavam mais de um aspecto analisado, outras estavam claramente relacionadas com a intervenção do Cirurgião Dentista (CD), outras necessitavam de um olhar mais minucioso e sensível do avaliador. Cenas do cotidiano dos personagens que não enfatizavam os aspectos analisados, ou que envolviam outras classes profissionais foram excluídas. Após análise e consenso da equipe, decidiu-se que 57 cenas fariam parte da amostra do estudo. Todas as etapas tiveram a mediação e o crivo do professor orientador.

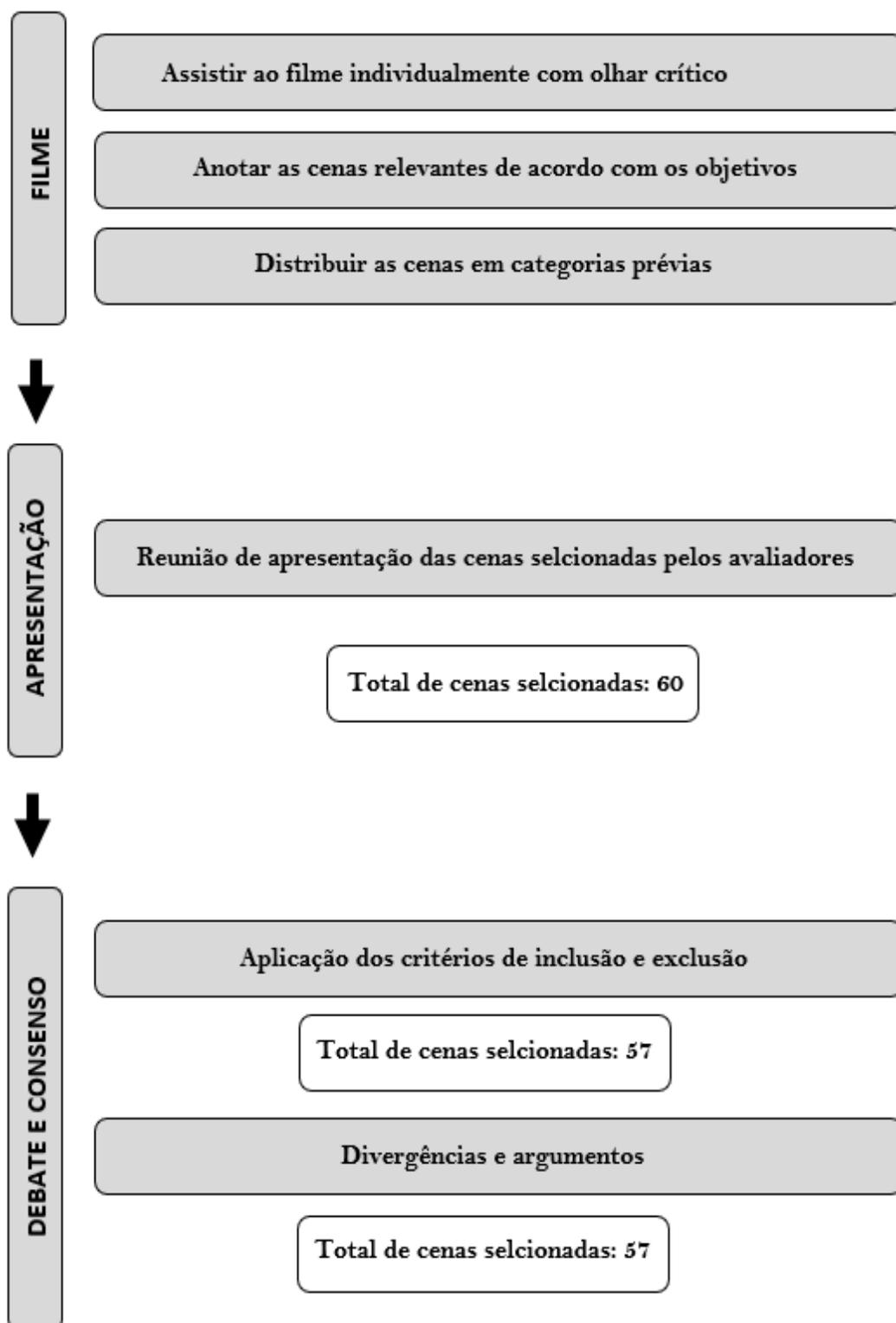


Figura 1 – Fluxograma das etapas metodológicas adotadas no estudo.

Fonte: Elaborado pelos autores.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Categoria 1 - Representações das características da Síndrome de Treacher Collins.

“Eu não gosto de comer na frente dos outros.”

Auggie Pulman

O filme inicia com a narração de Auggie Pulman sobre sua vida desde o seu nascimento até os dias atuais. Na narração, ele destaca que sua malformação foi identificada no momento do parto e que, desde então, passou por dezenas de cirurgias para auxiliar na fala, respiração, audição e alimentação. Mesmo após todos esses procedimentos, ele tem consciência de que sua aparência física é diferente das outras crianças. Isto se destaca na cena em que Auggie retira o capacete de astronauta e constata-se as características morfológicas da STC no seu rosto (Figura 2).

Figura 2 - Características faciais de crianças sem e com Síndrome de Treacher Collins.



(A) Ator Jacob Tremblay; (B) Ator Jacob Tremblay caracterizado como Auggie Pulman; (C) e (D) Crianças com STC.

Fontes (A) e (B): Divulgação.

Fontes (C) e (D): Adaptado de Lodovichi et al. (2018).

O impactante recurso de confrontar as imagens de uma “mesma criança”, uma sem a STC, a outra com a STC com crianças reais valoriza a prática do CD na equipe multidisciplinar para a correção de malformações faciais.

Pessoas com STC podem apresentar malformações na osteogênese da face, com graus de severidade variados. A gravidade da STC pode ser comprovada por meio de

medidas morfométricas e diagnóstico por imagem que determinam as suas características clínicas e orientam o planejamento do tratamento (GUTIÉRREZ-RUIZ et al. 2019).

O diagnóstico por imagem permite identificar a hipoplasia malar ou a falta do osso zigomático e da porção lateral da órbita. A hipoplasia da maxila e mandíbula, percebe-se a acentuação da incisura antagônica e ângulo mandibular obtuso, permitindo a sensação de curvatura do corpo mandibular para posterior e inferior. Também percebe-se diminuição ou ausência do canal auditivo, células aéreas da mastóide e do tubérculo articular do osso temporal. Apresenta diminuição acentuada do ramo da mandíbula, tornando-o curto. Com posicionamento posterior e inferior das cabeças mandibulares (SILVA et al. 2018).

Na escola, o protagonista relata que as crianças e as demais pessoas quando o olham pela primeira vez demonstram reação de surpresa com o seu rosto, desviam o olhar e logo voltam a encará-lo. E que o olhar das crianças é o mais difícil, pois não conseguem disfarçar. Algumas crianças o abordam perguntando o que houve com o seu rosto, se ele já nasceu assim ou se foi resultado de algum acidente e se ele já pensou em fazer cirurgia. Em uma determinada cena, uma mãe relata que o seu bebê chorou ao olhar o rosto de Auggie.

Na cena em que ele se apresenta para a sua turma de escola, mesmo tendo consciência de sua condição física, Auggie, cita seu nome, mas não se refere às suas alterações morfológicas, talvez antecipando para o espectador mais atento que ele é mais que sua aparência física.

Em algumas cenas no refeitório, a sua forma de comer é o tema central. Ele relata que não gosta de comer na frente dos outros, pois sua forma de mastigação lembra uma “tartaruga do pântano” e que parte dos alimentos que ele mastiga cai da sua boca. Esta característica é apresentada de uma forma bem-humorada que provoca risos entre as crianças. Em algumas cenas em que Auggie sorri, é possível ver o apinhamento dentário.

Algumas síndromes genéticas apresentam a má oclusão como uma de suas características. O diagnóstico precoce favorece a tomada de medidas preventivas que podem interferir, de forma positiva, no tratamento odontológico. Para isso é necessário um planejamento adequado de tratamento que previnam e tratem estas oclusopatias (FARIAS et al., 2019).

Devido à má formação óssea, os pacientes com STC podem ter muita dificuldade em se alimentar, aspectos estes que podem ter o auxílio de várias especialidades da Odontologia, dentre elas: Buco-maxilo-facial e Ortodontia. Essas especialidades irão atuar na correção dos defeitos de crescimento da maxila e da mandíbula, e de outros ossos da face. Bem como, no auxílio do tratamento da hipoplasia malar, displasia de articulação temporomandibular, limitação da abertura da boca, palato ogival, macrostomia unilateral ou bilateral, dentes supranumerários, sobremordida profunda e má oclusão de Classe II ou III (LODOVICHICI et al. 2018; MASSI et al. 2019; BATISTA et al., 2019).

O grande desafio da Odontologia atual é o de atuar junto à população infantil, provendo-a de informações necessárias ao desenvolvimento de hábitos para manter a saúde e prevenir as doenças bucais. O campo de atuação do Odontopediatra é vasto e dinâmico; atua na prevenção, no diagnóstico e no tratamento integral da criança em todos os aspectos relacionados com a boca nas diferentes idades e fases de desenvolvimento. Nos primeiros contatos com a criança, é fundamental criar um vínculo entre o CD, a criança e a família para o tratamento alcançar melhores resultados (FERREIRA et al., 2019).

A Odontopediatria e a Ortodontia são fundamentais em todas as fases do tratamento da pessoa com fissura labiopalatal, atuando na adequação do meio bucal e na preservação dos elementos dentários sadios. Este profissional acompanha todas as cirurgias necessárias até a oclusão dentária estar normalizada (BATISTA et al., 2019).

As alterações da STC podem comprometer a respiração, alimentação e desenvolvimento da fala. Uma possível causa para possível obstrução das vias aéreas é a retro micrognatia que contribui para a restrição dos espaços nasofaríngeos e orofaríngeos (CHANG e STEINBACHER, 2012; SPEZZIA, 2018).

Ocorrem também outras manifestações associadas à cavidade oral, como: macrostomia uni ou bilateral; palato ogival e, ocasionalmente, fenda palatina. A redução do fluxo salivar como resultado de patologia das glândulas salivares, respiração bucal, apinhamento dentário e dieta pastosa contribuem para altos níveis de cárie dentária. No entanto, estudos em crianças e adultos com acompanhamento odontológico regular mostraram um padrão de saúde oral satisfatório (MILORO, 2010; ÅSTEN et al., 2013).

Estas alterações morfológicas nos sistemas estomatognático, maxilofacial e maxilomandibular variam entre os pacientes e as intervenções odontológicas na STC devem ser específicas e precoces, mas o tratamento é longitudinal a fim de proporcionar melhora na qualidade de vida dos pacientes com STC (TUCUNDUVA et al. 2016; LODOVICH I et al. 2018; SPEZZIA, 2018; GUTIÉRREZ-RUIZ et al. 2019).

O relato de Massi e colaboradores (2019) representa bem o personagem Auggie, quando afirmam que, em alguns casos, quando a STC se apresenta em um grau severo as crianças são encaminhadas logo após o parto para a Unidade de Terapia Intensiva (UTI). Muitos precisam, ao longo dos anos, realizar diversas intervenções cirúrgicas reconstrutivas e corretivas na mandíbula, bochechas, pálpebras, pavilhões auriculares e ductos auditivos. No que se refere à Motricidade Oral, pode haver dificuldade de respiração por apresentar redução de fluxo aéreo nas vias superiores. Quanto à deglutição, pode ter dificuldade de realizar vedamento labial, mandíbula retrognata e não apresentar movimentos de captação, preparação e mastigação de alimento. Apesar das alterações craniofaciais, as crianças com STC podem desenvolver boa interação social. Além de aspectos orgânicos envolvidos na STC, o acompanhamento terapêutico deve ser capaz de integrar ações na criança como um todo.

A irmã mais velha de Auggie é a personagem responsável por apresentar as características genéticas da síndrome, de uma forma simplificada, como uma condição genética rara causada pela combinação de dois genes. Por seus pais possuírem uma cópia desses genes, os filhos podem vir a ter a síndrome e que ela também poderia ter nascido com as mesmas características do irmão.

A STC é uma patologia congênita que tem como característica os distúrbios no desenvolvimento craniofacial. Esta patologia é causada majoritariamente por mutações recessivas em genes com funções importantes na manutenção das células derivadas da crista neural. Durante as primeiras semanas de desenvolvimento embrionário humano essas células são responsáveis pela formação dos ossos do ouvido e da face (RAMIDEZ, 2020).

Mutações nos genes, fator de biogênese do ribossomo treacle 1 (TCOF1) localizado no cromossomo 5 q32-q33, no gene RNA polimerase I e subunidade C III (POLR1C) localizado no cromossomo 6 p21-1 e no gene RNA polimerase I e III subunidade D (POLR1D) localizado no cromossomo 13q 12.2, estão associadas à STC,

um distúrbio que inclui desenvolvimento craniofacial anormal (NCBIGENE, 2020; RAMIDEZ, 2020).

No caso do gene TCOF1, o modo de herança é autossômico dominante, enquanto que para o gene POLR1C é autossômico recessivo. Por outro lado, foram relatadas tanto mutações autossômicas dominantes quanto recessivas no gene POLR1D associadas com STC. Deste modo, 40% dos casos desta síndrome são de origem hereditária e 60% resultam de novas mutações (WANG et al., 2014).

Algo que merece ser destacado é o custo com o tratamento da STC. Auggie passou por dezenas de cirurgias para melhorar as condições funcionais e estéticas. Nos EUA, onde o filme se passa, a saúde é prioritariamente privada. O filme retrata que o pai é o único provedor financeiro da família, pois a mãe abandonou os estudos e o emprego de ilustradora de livros infantis para cuidar do filho.

Rodríguez-Cambranis e colaboradores (2018) sugerem que a família de Auggie tenha estabilidade econômica e seja capaz de arcar com os custos do tratamento e lhe fornecer uma educação privada de qualidade.

No Brasil a saúde como direito está garantida na Constituição, mesmo com suas falhas, atende diariamente milhares de brasileiros gratuitamente. Muitos norte-americanos, mesmo possuindo plano de saúde, não conseguem atendimento, devido ao sistema de saúde privilegiar associações de profissionais de medicina, seguradoras e as indústrias de medicamentos em detrimento da saúde e do bem comum da população. É claro que todos os sistemas de saúde, quer sejam públicos, híbridos ou privados enfrentam desafios, mas é necessário defender sistemas de saúde equitativos, universais, gratuitos, eficientes, que considerem a saúde como um direito de todos, e não como mercadoria ao alcance apenas dos privilegiados do capitalismo. Os brasileiros devem refletir sobre os ganhos e desafios do seu Sistema Único de Saúde (SUS) buscando que seja implantado o mais próximo de seus princípios (GARCIA, 2015).

Categoria 2 - Representações do papel da família no cotidiano da criança com Síndrome de Treacher Collins.

“No momento somos os melhores amigos um do outro.”

Olivia, irmã de Auggie.

Outro ponto alto do filme refere-se ao envolvimento e sofrimento de todos os membros da família com a condição da STC. A mãe é representada como a força da família. Ela abandonou os estudos e o emprego para se dedicar ao tratamento e educação do filho. A mãe decide que ele deve ir à escola regular como forma de inclusão. O pai o encoraja a parar de esconder seu rosto e a encarar as pessoas como iguais. A irmã sempre demonstra carinho e admiração pelo irmão. Sempre que Auggie se sente mal por conta da sua condição física, ele recebe apoio e aceitação por parte da família. Em cenas que Auggie chora por se achar feio, tanto a mãe quanto o pai dizem que amam o rosto do filho.

A filha relata que se sente excluída, pois toda a atenção da família é para a condição de saúde do irmão, que, em muitas situações, estudou em salas de espera de hospitais por conta dos tratamentos do irmão e que, por ter consciência da maior necessidade do irmão, passou a ser mais independente, mas não deixou de se sentir carente.

Uma representação da importância da família na qualidade do tratamento de uma criança com STC é a personagem Miranda, interpretada por Danielle Rose Russell, amiga de Olivia e Auggie. Ela é jovem, gentil, amável, bonita e rica, mas não possui atenção dos pais, o que faz com que ela se passe por outras pessoas para conseguir atenção.

O filme mostra que toda a família e amigos sofrem de formas diferentes com a condição de saúde de uma criança com defeitos congênitos, que seja STC ou outra condição de saúde, fato também notado por Rodrigues-Cambranis e colaboradores (2018).

No filme, a família e amigos são cruciais no apoio à criança com STC. A afirmação reforçada por Massi e colaboradores (2019), Ferreira e colaboradores (2019) quando afirmam que a família tem papel fundamental na saúde bucal de seus filhos com ou sem STC.

Após o diagnóstico, na maioria das vezes a mãe assume a principal ou total responsabilidade com relação à atenção diária da criança. Muitas abdicam de suas atividades sociais para dedicar-se integralmente ao tratamento do filho. Conflitos familiares também fazem parte da vida desta cuidadora, gerado pela adaptação a qual toda a família precisa vivenciar (BARBOSA et al., 2015; SILVA; PONTE, 2016; MASSI et al., 2019).

Pereira (2010) também mostra que a família compõe uma parte fundamental no processo saúde-doença e que, principalmente a figura da mãe, tem papel decisivo na tomada de decisão sobre o futuro do seu filho com deficiência.

Quanto à dinâmica familiar, os pais muitas vezes necessitam abandonar o emprego, dividem-se entre os afazeres domésticos, o trabalho, o cuidado com a criança com STC e o estímulo à interação por meio de brincadeiras com os irmãos caso possua (MASSI et al., 2019).

O tratamento e acompanhamento realizado por um CD podem promover resultados satisfatórios em menor tempo, trazendo autonomia, autoestima e qualidade de vida para todos os envolvidos no cotidiano do paciente com STC.

Categoria 3 - Representações de *Bullying* contra a criança com Síndrome de Treacher Collins.

“Faça um favor a todo mundo e morra!”

Julian Albans, estudante da escola.

Logo no primeiro dia de aula, Auggie sofre o primeiro *bullying*. Quando ele se apresenta para a sua turma de escola, o estudante Julian Albans faz uma pergunta para ele e, sutilmente, o compara com Darth Sidious, um vilão deformado personagem dos filmes de Star Wars. Julian Albans passa a ser o maior agressor de Auggie ao longo do filme, induzindo outros estudantes a adotarem a mesma postura.

Ao longo do ano letivo, as crianças se dividem em dois grupos: as que agridem e as que são amigas de Auggie. As do primeiro grupo, liderados por Julian Albans, atiram bolas contra Auggie na aula de educação física. Uma criança diz que se mataria se tivesse a aparência dele, outras que devem lavar as mãos ao tocar nele para evitar a peste e se

tornar como ele. As do segundo grupo reconhecem as inúmeras qualidades do garoto e buscam fazer amizade.

Ao perder a popularidade, Julian Albans intensifica as agressões por meio de desenhos pejorativos, mensagens agressivas e edição de fotos. Suas ações são descobertas e, conseqüentemente, recebe advertência da direção da escola. Os pais negam as ações do filho, mas a própria criança reconhece e pede desculpas. Estas sequências de cenas mostram que as crianças tem dificuldades em se relacionar com as diferenças, mas são capazes de reconhecer os erros.

Uma frase que o diretor da escola fala aos pais de Julian Albans e que pode ser usada para outras condições estigmatizantes é que: “Auggie não pode mudar a sua aparência, então cabe a nós mudar a nossa forma de olhar.”

O final do ano letivo é comemorado em um acampamento. Auggie já está mais confiante e possui amigos e fica feliz em acampar com os amigos da escola, mas muitos ainda o rejeitam.

No acampamento, quando Auggie não está sendo observado por adultos, um grupo de estudantes o agride verbalmente com insultos físicos e sexuais e tentam agredir fisicamente, mas são impedidos pelos amigos de Auggie. Os garotos o protegem demonstrando que aceitaram a sua aparência, que o valorizam, admiram e o consideram como amigo, mostrando que a criança em si é mais importante que a aparência física. Os estudantes agressores assumiram a mesma postura do início do filme demonstrando mais uma vez que o desconhecido pode levar a rejeição e agressividade. Outra frase do diretor importante neste contexto é: “Nada justifica bater em um amigo.”

Souza (2011) define *bullying*, como sendo um ato de agressão física ou psicológica, intencional e repetida, praticado geralmente por um indivíduo ou um grupo, com o objetivo de intimidar, humilhar, perseguir e atormentar suas potenciais vítimas, com atitudes violentas que ocorrem sem motivação evidente, adotadas por um ou mais estudantes contra outros, causando dor e angústia, e executados dentro de uma relação desigual de poder.

O protagonista, consciente de que sua condição física será permanente e que estará associada à rejeição social, sente tristeza e chora, sabendo que cabe a ele contornar as formas de agressão. Ter amigos por perto é uma forma de fortalecimento, nesta cena o

filme busca passar uma mensagem de solidariedade através do conceito da cultura de paz.

Souza (2011) também afirma que o tema *bullying* ainda é pouco acolhido na saúde pública, mesmo tendo indícios de que muitos dos jovens que foram vítimas sistemáticas de *bullying* apresentam maiores chances de desenvolver problemas psíquicos de diversos níveis de comprometimento que, quando irreversíveis, podem resultar em suicídio da vítima ou homicídio do agressor.

O CD de forma consciente ou inconsciente pode, por meio de sua atuação profissional, diminuir os casos de *bullying* e seus desfechos; prevenir, tratar e amenizar os comprometimentos funcionais e estéticos craniofaciais e, em consequências, trazer benefícios para a saúde física e mental.

O CD é um profissional da saúde relevante e competente para esclarecer sobre a STC, a fim de sensibilizar a comunidade escolar da condição da criança e permitir um convívio saudável e harmônico.

Categoria 4 - Representações da qualidade de vida e sentimentos da criança com Síndrome de Treacher Collins

“Não compare os seus dias ruins com os meus.”

Auggie

Tanto crianças, adolescentes e adultos possuem dias difíceis, mas que nada se compara a uma pessoa, cujos traços faciais provocam a exclusão da sociedade, e que tem que conviver diariamente com esta condição. Auggie relata que os seus dias difíceis não podem ser comparados aos dos outros.

A melhor festa do ano para Auggie é o Halloween. Segundo ele, é quando é tratado como normal, pois quando o seu rosto fica escondido pela máscara da fantasia, as pessoas não o rejeitam. Mas justamente por estar irreconhecível, ele presencia um colega de escola expressar seus verdadeiros sentimentos sobre a aparência de Auggie. O protagonista se sentiu traído, triste, irado e rejeitado. Então, podemos imaginar o quão difícil é uma criança viver com STC.

A aparência física de Auggie lhe causa insegurança e baixa autoestima em relação às outras crianças, fazendo com que ande sempre de cabeça baixa. Esse é o motivo para o uso de máscara ou capacete, para esconder a sua real imagem e poder ser aceito pelas outras pessoas. Com a máscara ou capacete, ele pode andar de cabeça erguida. Entretanto, nos primeiros dias da escola as reações das crianças foram tão negativas que ele passou a usar capacete mesmo estando dentro de casa com a sua família.

Em uma cena de angústia, ele pergunta a sua mãe se será sempre considerado feio, tratado como diferente e excluído. Ele se considera esquisito, mas, ao mesmo tempo, sabe que é melhor e maior que a sua própria aparência física.

Segundo Lodovichi et al. (2018), indivíduos com STC apresentam níveis satisfatórios de qualidade de vida no que se refere à independência, relações sociais, aspectos espirituais, religiosos e crenças pessoais. Mas apresentam níveis baixos em relação às deformidades faciais características. Quanto maior o número de alterações morfológicas, menor a qualidade de vida. Quando o tratamento é realizado por equipe especialista os níveis de qualidade de vida são mais satisfatórios.

O CD quando atua no tratamento de Pacientes com Necessidades Especiais (PNE) deverá ter conhecimento sobre a síndrome e de suas possíveis implicações odontológicas, a fim de que definir um protocolo de atendimento seguro e eficiente para a condição clínica do paciente (FARIAS et al., 2019).

Batista e colaboradores (2019) e Spezzia (2018) chamam a atenção para que as abordagens clínicas nesses pacientes sejam precoces para minimizar eventuais danos funcionais e psicológicos, além de proporcionar uma melhor qualidade de vida e bem-estar social.

Diante de tantas exclusões e julgamento, o protagonista encontra apoio da direção da escola e dos professores. A professora de ciências permite que ele demonstre seus conhecimentos na sala e, na cena da foto da turma, o professor afrodescendente o inclui na foto.

Quando uma estudante o procura para fazer amizade, ele se questiona se merece ter amigos. Mas é com eles que desabafa sobre suas insatisfações em relação à escola e ganha forças para continuar e, sem perceber, transmite força aos amigos. Eles o consideram inteligente, engraçado e amigo. Ao longo do filme, percebemos que Auggie

passa a se aceitar fisicamente, não anda mais de cabeça baixa, percebe que tem amigos e o apoio familiar de sempre.

No último dia letivo, a escola se reúne para premiar o estudante destaque do ano. No dia da premiação, Auggie agradece à mãe por ter o colocado na escola regular. A mãe responde ao comentário dizendo: “Você é mesmo extraordinário, extraordinário.” Assim, o filme finaliza com Auggie sendo premiado e reconhecido pela força e determinação ao longo do período letivo.

O título original do filme é *Wonder*, que significa maravilhoso. O título brasileiro pode ser utilizado como incrível ou fora do comum. Tais definições descrevem bem o personagem do filme.

Segundo D’Abreu (2017), o campo cinematográfico estabelece sistemas de regras para a produção, roteiro, direção, atuação e edição. Assim, orientam e organizam as formas de apresentação dos conteúdos em determinados contextos.

Mas, na vida real de uma pessoa com uma condição genética estigmatizante e excludente, essas emoções não seguem a magia do cinema. Após dezenas de cirurgias e de incontáveis julgamentos sociais, o protagonista representa inúmeras crianças com a condição genética da STC. Se o filme chega a emocionar o espectador por representar apenas a superfície do cotidiano dessas crianças, existe esperança que na vida real também o faça. Além disso, faz-se necessário reconfigurar nossa postura com a realidade baseado no que foi conhecido até então pela película cinematográfica.

Analisar malformações craniofaciais envolvem aspectos subjetivos e, além do tratamento realizado pelo CD, envolve profissionais de diversas áreas: cirurgiões craniofaciais, enfermeiros, anesthesiologistas, psicólogos, fonoaudiólogos, pediatras, otorrinolaringologistas, oftalmologistas, geneticistas, fisioterapeutas e pedagogos. Amplos aspectos da atuação do CD foram contemplados, mas cabe a cada categoria profissional realizar a sua análise.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O filme agrada o público de modo geral, mas também permite discussões e reflexões acerca da importância do CD na STC, mostrando a importância deste

profissional não apenas na higiene bucal, nem somente na cirurgia de correção de anomalias, mas também nos resultados de suas intervenções na aceitação social e no resgate da autoestima. Em determinadas cenas o CD é onipresente, necessitando que o telespectador adentre em um plano de subjetividade infinita.

Aconselhamos o uso deste filme como vídeo educativo em aulas de graduação em Odontologia e demais áreas da saúde, no intuito de identificar as áreas de atuação de cada profissional e sensibilizar a população para as condições clínicas de pessoas com malformações faciais.

Cada profissão pode ajudar crianças com necessidades especiais, quer sejam por características morfológicas marcantes ou outro tipo de anormalidade. O trecho da fala da personagem Miranda “Eu poderia ter ajudado ele.” faz-nos refletir que cada um pode fazer a sua parte.

REFERÊNCIAS

1. ASTEN, Pamela; SKOGEDAL, Nina; NORDGARDEN, Hilde; AXELSSON, Stefan; AKRE, Harriet; SJÖGREEN, Lotta. Orofacial functions and oral health associated with Treacher Collins syndrome. *Acta Odontologica Scandinavica*, v.71, n. 3-4, p. 616-25, maio/julho, 2013;
2. BARBOSA, Aurélio de Melo; FERREIRA, Mariana Ceravolo; NACCIO, Brunna Loureiro Di; OTSUKA, Myssão Yumi Costa; CORREÂ, Paulo Fernando Lôbo; GARDENGHI, Giulliano. Avaliação do índice de sobrecarga de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral e sua relação com a qualidade de vida e aspectos sócioeconômicos. *Acta Fisiátrica*, v. 22, n. 1, p. 19-13, março, 2015;
3. BATISTA, Joyce Falcão; FIALHO, Michele Cacique DE Andrade; SANTOS, Paula Carolina Mendes; MAGALHÃES, Sérgio Ricardo; MELGAÇO, Camilo Aquino; JORGE, Kelly Oliva. Tratamento odontológico em crianças com fissura labiopalatal. *Interação - Revista de Ensino, Pesquisa e Extensão*, v. 19, n. 2, p. 105 - 119, 2019;
4. Chang Christopher, Steinbacher Derek. Treacher Collins Syndrome. *Seminars in Plastic Surgery*, v. 26, n. 2, p. 83-90, 2012;
5. FERREIRA, Ana Laura Sousa; LEMES, Carolina Garcia; MELO, Beatriz Perfeito; NERO, Nayara Rúbio Diniz Del. Recursos para a inclusão do contexto familiar no sucesso do tratamento odontopediátrico. *E-RAC*, v. 9, n. 1, 2019;
6. GARCIA, Marcelo Pereira; BARDANACHVILI, Eliane; SILVA, Leticia Tereza Barbosa; RIBEIRO, Lucas Sininno; COSTA, Stéphanie Lyanie de Melo. SiCKO – SOS Saúde e a mercantilização da vida. *Revista Eletrônica de Comunicação Informação & Inovação em Saúde*, v. 9, n. 3, p. 1981-6278, 2015;

7. GUTIÉRREZ-RUIZ, Nadia Isabel; RODRÍGUEZ-CÁRDENAS, Yalil; Duenãs-González RAÚL. Características Clínicas y Radiológicas en Individuos con Síndrome de Treacher Collins: Reporte de Casos. *Revista Científica Odontológica*, v. 7, n. 2, p. 141-151, 2019;
8. LODOVICH, Fernando Felipe; OLIVEIRA, Jessica Pereira; DENADAI, Rafael; RAPOSO-AMARAL, Cesar Augusto; GHIZONI, Enrico; RAPOSO-AMARAL, Cassio Eduardo. Traz a deformidade de orelha impacto negativo na qualidade de vida em indivíduos com síndrome de Treacher Collins?. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 23, n. 12, 2018;
9. MASSI, Giselle; VIEIRA, Sammia Klann; GUARINELLO, Ana Cristina; SILVA, Ana Paula Berberian Vieira; TONOCCHI, Rita; WOSIACKI, Frances Tockus. A linguagem na Síndrome de Treacher Collins: uma análise dialógica. *Ciências Biológicas e da Saúde*, v. 24, n. 1, p. 27, 2019;
10. MILORO, Michael. Mandibular Distraction Osteogenesis for Pediatric Airway Management. *Journal of Oral and Maxillofacial Surgery*, v. 68, n. 7, p. 1512-1523, 2010;
11. *Fator de biogênese de ribossomo treacle 1*. National Center for Biotechnology Information (NCBI), 2020. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/gene/?term=treacher+collins>
12. RODRÍGUEZ-CAMBRANIS, Sandra; SÁNCHEZ-BENÍTEZ, Abigail Bernice; AGUILAR-VARGAS, Esteban; GAMBOA-RODRÍGUEZ, Carlos Mario; MÉNDEZ-DOMÍNGUEZ, Nina Isabel. Extraordinario (2017): Análisis de las dimensiones psicosociales del síndrome de Treacher Collins. *Revista de Medicina y Cine*, v. 15, n. 1, p. 9-15, 2017;
13. SOUZA, Rosinalva Alves. Sem Noção: zoação tem limite? *Revista Eletrônica de Comunicação Informação & Inovação em Saúde*, v. 5, n. 1, p. 125-129, 2011;
14. SILVA, Rita de Cássia Tavares; NASCIMENTO, Elaine Cordeiro; BARBOSA, Crislayne Thaís de Macêdo; CAVALCANTI, Luana Cristina; RIBEIRO, Edlene Lima. Revisão Bibliográfica sobre a Síndrome de Treacher Collins: Descrição embriológicas e fenotípicas. *Caderno De Graduação - Ciências Biológicas e da Saúde*, v. 4, n. 1, p. 27, 2018;
15. SILVA, Simone Souza da Costa; PONTES, Fernando Augusto Ramos. Rotina de famílias de crianças com paralisia cerebral. *Educar em Revista*, n. 59, 2016;
16. SPEZZIA, Sérgio. Repercussões Buciais da Síndrome de Treacher Collins: revisão de literatura. *Journal Of Oral Investigations*, v. 7, n. 2, p. 89-97, 2018;
17. TUCUNDUVA, Rosana Mara Adami; IMADA, Thaís Sumie Nozu; LOPES, Ivna Albano; RUBIRA-BULLEN, Izabel Regina; CARVALHO, Izabel Maria Marchi. Evaluation of Interforaminal Mandible Region of Individuals With Pierre Robin Sequence and Treacher Collins Syndrome Through the Cone-Beam Computed Tomography. *Journal of Craniofacial Surgery*, v. 27, n. 1, p. 219-221, 2016;
18. WANG, Yan; YIN, Xiao-Juan; HAN, Tao; PENG, Wei; WU, Hong-Lin; LIU, Xin; FENG, Zhi-Chun Feng. A novel silent deletion, an insertion mutation and a nonsense mutation in the TCOF1 gene found in two Chinese cases of Treacher Collins syndrome. *Molecular Genetics and Genomics*, v. 289, n. 6, p. 1237-1240, 2014.