

JACÍ CARNICELLI MATTOS

VIDAS DISFUNCIONAIS



São Paulo – SP
2023

Sumário

Agradecimentos	7
Apresentação	11
Introdução	17
CAPÍTULO 1	
MIGUEL	21
CAPÍTULO 2	
CÍNTIA	39
CAPÍTULO 3	
FUNCÕES MENTAIS	55
Considerações finais	73
Referências	77



Apresentação

Começo apresentando ao/à leitor/a da autora Jací Carnicelli Mattos, a Jací aluna e orientanda de Mestrado e Doutorado que tive o privilégio de coorientar. Lembro-me de Jací nas aulas de uma disciplina obrigatória do Mestrado por mim ministrada (Estudo das Deficiências: enfoque interdisciplinar). Aluna atenta, interessada, questionadora, experiente e muito dedicada. Nas primeiras semanas, os intervalos das aulas já nos serviam para muita conversa e troca de experiências, pois tínhamos muito o que falar: não nos faltavam casos de nossa área da educação para partilhar. Terminada a disciplina, cursada por ela com afinco, iniciou-se o processo de Jací pesquisadora num contínuo de Mestrado e

Doutorado. Assim, nossa amizade foi fortalecendo-se e seguimos acompanhando as trajetórias uma da outra.

Hoje, cabe-me honrar com a apresentação de mais um trabalho de Jací pesquisadora, que nos presenteia com duas histórias reais de casos disfuncionais, costuradas com os fios coloridos da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF, em sua perspectiva presente e que inclui fatores biopsicossociais da funcionalidade humana. A CIF permite descrever características da individualidade, considerando a participação com base em processos interativos pessoa-ambiente e ultrapassando as limitações da abordagem diagnóstica do desenvolvimento.

Uma das principais inovações dessa classificação é a presença de fatores ambientais que, para além do diagnóstico, nos permitem a identificação de barreiras e de facilitadores, tanto no que se referem à capacidade em desempenhar tarefas e atividades na vida diária, quanto às dificuldades em realizá-las.

A autora apresenta-nos os fundamentos da CIF na introdução do livro, permitindo ao/à leitor/a adentrar pela perspectiva biopsicossocial da

funcionalidade e da disfuncionalidade humanas, quer sejam permanentes ou transitórias e, na sequência, nos traz dois casos: Miguel e Cíntia.

Jací presenteia-nos com duas histórias reais, contadas com a delicadeza e sensibilidade que lhes são próprias sem, contudo, deixar de nos impactar com facetas de sofrimentos tão comuns em nossa sociedade desigual e impiedosa. Assim é a história de Miguel, assim é a história de Cíntia... diferentes em sua configuração ambiental/familiar e comuns nos desfechos. Divididas em capítulo 1 – Miguel e capítulo 2 – Cíntia, ambas são contadas como se tivessem sido vividas por Jací, não como experiência pessoal e familiar, mas pela riqueza de detalhes das situações pontuais importantes e que foram descritas para que possamos compreender o que Jací chama de vidas disfuncionais: para os sujeitos que as vivem e para os familiares que os acompanham. Fica claro, ao findar as histórias, que a disfuncionalidade de ambas as personagens: Miguel e a filha de Cíntia, deu-se por razões diferentes, posto que são dois os contextos familiares. Um caso com pouco recurso financeiro, baixa escolaridade familiar e social e outro caso com recursos que pareciam suficientes, caso fossem esses os únicos responsáveis

por possibilitar o desenvolvimento da funcionalidade humana.

Após a leitura das Funções Mentais e das Considerações Finais, em que nos são apresentados aspectos teóricos da CIF, torna-se oportuno refletir sobre o desenvolvimento individual que depende, também, de intervenções profissionais adequadas, muito apoio e orientação às famílias para que possam dar conta de ajustar suas dinâmicas. Possibilitar o desenvolvimento das múltiplas e interrelacionadas funções humanas requer da família e do ambiente mais amplo (família ampliada, comunidade, escola, etc.) uma efetiva e afetiva participação, a fim de oferecer aos seus membros oportunidades em atividades exigidas pelo universo de relações interpessoais e sociais na vida cotidiana.

Independentemente do diagnóstico ou da falta dele (Transtorno do Espectro Autista?) o que nos cabe é conhecer cada um, com suas características individuais que lhes conferem a inteireza do ser, a fim de tentar facilitar o desenvolvimento e a conquista da funcionalidade, que será sempre única.

Findo essa breve apresentação agradecendo à amiga Jací por ter-me conferido o privilégio de ser a primeira leitora desta obra, desejando a todos e

todas que também lerão esse livro que desfrutem da possibilidade de refletir sobre os múltiplos conteúdos aqui contidos e trazidos de forma tão sensível e didática.

MARIA ELOISA FAMÁ D'ANTINO



Introdução

O que são vidas disfuncionais?

Para responder tal pergunta, falaremos, inicialmente, da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). A CIF pertence à família das classificações internacionais desenvolvidas pela Organização Mundial de Saúde (OMS) para a aplicação em vários aspectos. Essa família de classificações internacionais da OMS fornece um sistema para a codificação de uma ampla gama de informações sobre saúde (diagnóstico, funcionalidade, incapacidade e razões para o contato com serviços de saúde). Utiliza uma linguagem padronizada que permite a comunicação sobre assistência médica em todo o mundo entre várias

disciplinas e ciências. O objetivo geral da classificação é, portanto, proporcionar tal linguagem unificada e padronizada e uma estrutura que descreva a saúde e os estados relacionados à saúde e, ainda, componentes relacionados como o bem-estar, a educação e o trabalho. Os domínios contidos na CIF podem, assim, ser considerados como domínios *da* saúde e domínios *relacionados* à saúde. Esses domínios são descritos com base na perspectiva do corpo, do indivíduo e da sociedade e são agrupados conforme determinada condição (CIF-CJ, 2011).

Suas aplicações são: ser uma ferramenta estatística na coleta e registro de dados; ser uma ferramenta de pesquisa para medir resultados, qualidade de vida e fatores ambientais; ser uma ferramenta clínica para avaliar necessidades de tratamentos; ser uma ferramenta de política social para planejar sistemas de previdência social e implementação de políticas públicas e, por fim, *ser uma ferramenta pedagógica para a elaboração de programas educativos e para aumentar a conscientização e realizar ações sociais* (grifo nosso) (CIF-CJ, 2011).

A CIF define o que nos interessa particularmente nesta obra: *funcionalidade e incapacidade*. Segundo a classificação, funcionalidade é um termo que abrange todas as funções do corpo, atividades



Miguel

Falaremos, neste capítulo, da vida de Miguel (nome fictício).

Miguel nasceu numa cidade do interior de São Paulo. O mais novo de três filhos, tinha um irmão e uma irmã. Sua família, abastada inicialmente, perdeu todos os recursos financeiros devido ao vício do pai em bebidas e jogos. A mãe de Miguel mudou de cidade com as três crianças (sem o pai) para outro município, próximo a São Paulo, onde residiam alguns parentes. O filho mais velho foi morar com um tio; Miguel e sua irmã permaneceram com a mãe. Numa época em que era bastante incomum as mulheres trabalharem fora do lar, a mãe, sem recursos financeiros, empregou-se numa oficina de alta

costura saindo muito cedo de casa e retornando a noitinha. Miguel ficou aos cuidados da irmã, que era quatro anos mais velha que ele, porém, bastante jovem para tal responsabilidade. Especialmente, dadas as condições de saúde de Miguel, sobre as quais falaremos durante todo este capítulo.

Miguel era epilético. A primeira convulsão ocorreu quando ele era bebê, por volta de um ano de idade. Sua irmã contava que ele estava sentado brincando no chão quando, subitamente, caiu para trás. Foi a primeira crise de inúmeras que aconteceria até o seu falecimento aos cinquenta e sete anos de idade.

Ele teve acompanhamento médico de seu quadro epilético no Hospital das Clínicas de São Paulo e passou por algumas cirurgias (na época, experimentais). Tomava remédios anticonvulsivos para controle de suas crises, que eram frequentes. De tempos em tempos, apresentava comportamentos bastante agressivos ameaçando sua mãe de morte com uma faca de cozinha. Essa cena repetiu-se várias vezes e, nessas ocasiões, havia um “modus operandi” que, a meu ver, salvou a vida de sua mãe. Uma vizinha muito próxima e cuja casa fazia divisa com a casa de Miguel, ao perceber qualquer alteração e

que, geralmente, era detectada pelos gritos dele com a mãe, adentrava a casa, conseguia tirá-lo e encaminhá-lo para o quintal, trancando a mãe do lado de dentro da residência. Essa boa vizinha retornava à sua casa e, imediatamente, telefonava para a irmã de Miguel, que residia a alguns quilômetros dali e ia o mais rápido possível. Todas as vezes em que esse evento aconteceu, foi necessário que a irmã chamasse um serviço de saúde com ambulância. Os enfermeiros continham-no e encaminhavam-no a um hospital psiquiátrico. Passados alguns dias ele era liberado e retornava à sua rotina, sobre a qual falaremos a seguir.

Miguel trocou o dia pela noite desde muito cedo. Dormia, praticamente, o período diurno todo, acordando no final da tarde e adormecendo novamente quando o dia estava amanhecendo. Seu quarto era acoplado a um banheiro, ambos localizados no quintal da casa, o que tornava possível que ele perambulasse a noite toda pelo bairro, indo e voltando sem adentrar a parte principal da residência onde sua mãe morava e, portanto, dormia. Na parede de seu quarto em que ficava encostada sua cama, havia uma grande mancha amarelada proveniente da nicotina, pois, como fumava muito e em qualquer local, também o fazia dentro do dormitório. O cheiro



Cíntia

Neste capítulo, abordaremos a vida de Cíntia (nome fictício), que, desde muito pequena, inspirada pela família nuclear, sonhava em casar-se e ser mãe.

Cíntia teve uma infância muito feliz, cercada pelos pais e por seus irmãos. Sua casa era dinâmica, pois, além das pessoas que compunham a família, havia os “agregados”: uma funcionária que trabalhou na residência durante décadas, a filha dessa funcionária e seus parentes, como sobrinhos de seus pais, seus primos, além dos amigos e amigas dos filhos do casal. Seu pai era um homem inteligente, trabalhador, dedicado à família e firme em suas posturas: bastava olhar que já impunha sua

autoridade e Cíntia entendeu, precocemente, os limites entre o que era bem aceito e o que era desautorizado por ele, lidando tranquilamente com essas condutas. A mãe foi uma presença doce, alegre e exemplar na vida de Cíntia: independente, habilidosa, à frente na criação dos filhos não deixando “nada para depois”, comandava a casa e contribuía com a renda familiar vendendo roupas, calçados, joias e itens que ela mesma confeccionava, como bonecas, bordados, etc. Os pais de Cíntia amaram-se com ternura durante os quarenta e nove anos em que viveram juntos, enfrentando fases difíceis do casamento. Eles foram fontes de inspiração para Cíntia, que maximizou as boas recordações e os exemplos maravilhosos de duas pessoas que falharam – como todas as pessoas – em algumas questões pessoais, conjugais e parentais, mas que, acima de tudo, trabalharam duro para criar seus quatro filhos com amor, honestidade e dedicação.

Cíntia foi uma aluna dedicada aos estudos desde seu primeiro ano frequentando a escola, leitora assídua, estudiosa e muito interessada pelo “aprender”. No ensino fundamental II, durante as férias escolares, ajudava, todos os anos, uma colega com dificuldades de aprendizagem, estudando com ela para as provas que eram intituladas “segunda

época” e que eram aplicadas no final do mês de janeiro/início do mês de fevereiro.

Iniciou sua jornada profissional aos dezesseis anos de idade e, após o ensino médio, cursou a faculdade trabalhando e estudando concomitantemente.

Casou-se aos vinte e quatro anos de idade com o amor de sua vida e com quem começou a namorar também aos dezesseis anos de idade. Um ano e quatro meses depois de casar-se, Cíntia tornou-se mãe de uma linda menina!

A filha de Cíntia foi uma criança que se desenvolveu dentro de padrões de normalidade e que não apresentou dificuldades de aprendizagem durante a vida escolar, mas, no último ano do ensino médio, por volta de dezessete anos de idade, iniciaram-se seus problemas sociais e comportamentais, alguns dos quais descreveremos a seguir.

Pertinente enfatizar que a filha de Cíntia não é a personagem principal deste capítulo e que os fatos sobre ela têm o propósito de ilustrar os impactos negativos de uma vida disfuncional para a própria pessoa e para a família próxima. No caso da filha de Cíntia, podemos inferir que parte de seus comportamentos foram influenciados pela presença de um transtorno, não diagnosticado formalmente.



Funções mentais

Na introdução, comentamos que as funções do corpo de um indivíduo que é ou está disfuncional não “respondem adequadamente” nem favorecem seu desempenho em atividades por meio de sua participação. Considero adequado, neste capítulo, abordar aspectos relacionados a essas funções do corpo, mas, especialmente, às funções mentais que dizem respeito ao cérebro (CIF-CJ, 2011).

Na CIF, as funções mentais e que nos interessam particularmente neste livro, estão didaticamente organizadas em funções globais e específicas. A seguir, discorreremos sobre todas elas com o intuito de relacioná-las aos casos dos capítulos anteriores,

mas, sobretudo, perceber a ausência de algumas dessas funções nas vidas disfuncionais.

Funções mentais globais: consciência; orientação; funções intelectuais; funções psicossociais; disposições e funções interpessoais; temperamento e personalidade; energia e impulsos; sono.

As funções da consciência incluem clareza e continuidade do estado de vigília e, quando alteradas, produzem estados como obnubilação (perturbação) mental, estupor (inconsciência profunda) ou coma, fuga e alteração induzida por medicamentos ou delírios.

A orientação relaciona-se ao conhecimento e relação da pessoa com objetos, consigo própria, com outras pessoas, com o tempo, o seu ambiente e espaço. Essa função possibilita identificar o hoje, o amanhã, o ontem, a data, o mês e o ano, bem como localizar-se em relação ao ambiente imediato, à sua cidade ou país e, por fim, saber identificar-se e, também, identificar os indivíduos de seu ambiente imediato.

As funções intelectuais são necessárias à compreensão e integração de forma construtiva das diferentes funções mentais, incluindo as cognitivas (que trataremos mais à frente) e vinculam-se ao

desenvolvimento do indivíduo ao longo de sua vida. Nesse desenvolvimento, com o adequado funcionamento intelectual, formam-se as habilidades pessoais e interpessoais necessárias ao estabelecimento de interações sociais recíprocas que compõem as funções *psicossociais*.

A disposição para agir e reagir de uma maneira particular, caracterizando um estilo comportamental pessoal e responsivo, diz respeito às *disposições e funções interpessoais*. Incluem-se, aqui, a adaptabilidade (disposição para agir ou reagir a novos objetos ou experiências com aceitação mais do que com resistência), a responsividade (disposição para responder, de uma maneira positiva mais do que negativa, a uma demanda real ou percebida), o nível de atividade (disposição para agir ou reagir com energia e ação mais do que com letargia e inércia), a previsibilidade (disposição para agir ou reagir de uma maneira previsível ou estável mais do que de uma maneira errática ou imprevisível), a persistência (disposição para agir com esforço apropriadamente mantido mais do que com esforço limitado) e a acessibilidade (disposição para agir com iniciativa, movendo-se em direção às pessoas ou coisas, mais do que recuando ou retirando-se das situações).



Considerações finais

Embara tenhamos definido a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, no início da introdução deste livro e, ainda, explorado sua aplicação no capítulo anterior, torna-se pertinente acrescentar algumas considerações sobre ela.

A CIF – assim como outras classificações e manuais, por exemplo o DSM (na tradução para o português: Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais) -, é um material visto por alguns estudiosos, pesquisadores e profissionais de diversas áreas, com certa reserva. Muitos argumentam que classificações e manuais reduzem os indivíduos

a critérios e listas de descrições sobre determinada condição médica e/ou relacionada a transtornos mentais, com o propósito de estabelecer diagnósticos. Analiso com atenção tais argumentos e mantenho meu foco, que é buscar informações para somá-las aos meus estudos, pesquisas e vivências.

Entrei em contato com a CIF nos primeiros anos de minha Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento. A classificação foi apresentada por minha coorientada do mestrado e do doutorado, que já realizava alguns trabalhos acadêmicos com a CIF. Ao elaborar este livro, pude, por meio de minha necessidade ao buscar referências científicas sobre disfuncionalidade, rever a CIF e utilizá-la com propósitos bem definidos e explicitados ao introduzir a obra. Ela foi adequada para a definição do título do livro e, ademais, para o desenvolvimento dele.

Empreendi um esforço direcionado ao não-julgamento e à não-rotulação, ao narrar nos capítulos 1 e 2, as vidas disfuncionais de Miguel e da filha de Cíntia, pois, embora eu acredite que toda produção, acadêmica ou não, traga, em suas linhas e entrelinhas, a subjetividade de seu autor, há que se cuidar das abordagens.