

TITULO: FUNCIONALIDADE E DEFICIÊNCIA SOBRE O FIO DA NAVALHA: UM GIRO EPISTÊMICO PARA A SAÚDE

Autora: Maciel, Fernanda Jorge - Professora da Escola de Saúde Pública do Estado de Minas Gerais e Doutoranda da Faculdade de Educação da Universidade Federal de Minas Gerais

Contato: fernandajmaciel@gmail.com

Resumo:

Neste trabalho proponho colocar em questão – sobre o fio da navalha – os modos de compreender e agir relacionados aos corpos com deficiência; às dinâmicas classificatórias que sobre eles incidem; ao que se define como funcionalidade e às práticas de reabilitação. Para isso pergunto: quando reabilitar? Como reabilitar? Por quê reabilitar? Quem decide? Qual a hora de parar de reabilitar? As práticas de reabilitação podem inventar outras tecnologias? Que outros usos podem ser feitos das tecnologias e técnicas reabilitadoras existentes? Realizo um giro epistêmico, colocando a experiência aleijada como estruturante para compor outras maneiras de construir conhecimento – chamada de cripistemologia - e outros modos de viver a vida. Para tanto, aciono os estudos críticos da deficiência, a Teoria Crip (Teoria Aleijada) e seus diálogos com os campos das artes, da filosofia, da sociologia e da antropologia. Concluo que o caminho possível é o que implica as pessoas presentes na economia terapêutica da reabilitação, especialmente os profissionais de saúde. Nesse sentido, é preciso que os profissionais da reabilitação interpelem a si sobre qual a concepção que tem sobre deficiência; a qual teoria/concepção de corpo e de deficiência se alinham; a qual a ética e estética da reabilitação se filiam. Além disso, as práticas reabilitadoras precisam parar de lutar contra a deficiência. É necessário, ao contrário, colocá-la no jogo, na vida, criando maneiras próprias de modos de ser corpo. Fazer da funcionalidade prescrita, uma outra, uma funcionalidade inventiva. Uma invenção a ser feita entre profissional e paciente, transformando a economia

terapêutica estabelecida. Usar a própria deficiência como estratégia de criação, numa perspectiva artesanal de reabilitação. Conectar a reabilitação menos às funções esperadas e mais à vida vivida, desejada, sentida, inventada. Criar um modo *crip* de reabilitar. Tirar a reabilitação do armário *crip*.

Palavras-chave: Deficiência; Funcionalidade; Saúde; Reabilitação; Teoria Crip

Conflito de interesses: não há conflito de interesses

1. Para o começo, uma imagem: o fio da navalha

O fio de navalha é estreito e afiado e sobre ele, neste trabalho, farei o exercício de me colocar, como pessoa com deficiência e, junto comigo, algumas ideias e práticas relacionadas ao modo como se entende a deficiência, suas dinâmicas classificatórias, a funcionalidade e a reabilitação para pessoas com deficiência.

Antes, é preciso lembrar que há, historicamente, disputas em torno da deficiência. O modelo biomédico dá ênfase à dimensão individual das capacidades e limitações da pessoa (com deficiência) em relação a um padrão de normalidade de referência. O modelo social da deficiência insere na questão da deficiência o reconhecimento da origem social e histórica para as desvantagens sociais, financeiras, ambientais e psicológicas vivenciadas pelas pessoas com deficiência. O modelo biopsicossocial se propõe a conciliar essas duas perspectivas, por meio de uma abordagem interacionista, e contemplar a relação entre os aspectos biológicos e o contexto social dos sujeitos, levando em conta os fatores individuais e ambientais (Morais et al, 2024). Apesar dos avanços do modelo biopsicossocial, por complexificar o fenômeno da deficiência, considero que traços da dualidade “normal” e “anormal”, presente no modelo biomédico, persistem.

Na perspectiva do modelo biopsicossocial, que fundamenta a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da OMS (OMS, 2008) a funcionalidade é “um termo que abrange todas as funções do corpo, atividades e participação; de maneira similar, incapacidade é um termo que abrange

deficiências, limitação de atividades ou restrição na participação” (OMS, 2008, p.13).

E como identificar a funcionalidade e seu oposto, a incapacidade?

funcionalidade e incapacidade estão relacionadas às condições de saúde, identificando o que uma pessoa “**pode ou não pode fazer** na sua vida diária”, tendo em vista **as funções dos órgãos ou sistemas e estruturas do corpo**, assim como as limitações de atividades e da participação social no meio ambiente onde a pessoa vive (Farias; Buchalla, 2005, p.189, grifos da autora)

[Na CIF], aspectos da saúde que **não apresentam problemas** (neutros) são agrupados sob o termo guarda-chuva “funcionalidade” (estrutura e função corporal, atividade e participação), e os aspectos negativos (deficiência na estrutura e função corporal, limitação de atividade e restrição de participação), sob o termo “incapacidade” (Sampaio; Luz, 2009, p.477, grifos da autora)

Segundo as autoras, se a pessoa não apresenta problemas na estrutura ou função do corpo ou para realizar uma atividade, ela estaria sob o guarda-chuva da funcionalidade. Caso contrário, entraria no guarda-chuva da incapacidade. Nesse contexto, a funcionalidade é um termo acionado para nomear a condição não problemática ou neutra das estruturas e das funções do corpo, das atividades realizadas. A condição funcional é neutra porque é a natural? É neutra porque é o esperado como referência de estrutura, de função do corpo, de modo de realizar uma atividade? Os termos como “não apresentam problemas” e “neutros” parecem mais eufemismos de “anormal” ou “fora do padrão”.

No dicionário, funcional é relativo ao exercício de uma função que, para a área da medicina, pode se referir a funções vitais. Na biologia, o termo é usado para referir-se àquele que é capaz de exercer sua função regularmente intrínseca. E o que é função? Destaco dois sentidos: o primeiro é o que liga função à ideia de ação natural e própria de qualquer coisa (aparelho, dispositivo, artefato, órgão etc.). [Tal qual a função de um órgão?]; o segundo, diz respeito ao exercício ou à prática de uma ocupação, ofício ou trabalho. [Tal qual a função da pessoa na realização de uma atividade?] (Funcional; Função 2025). Quando afirmo para uma pessoa que ela não atinge os níveis de funcionalidade (o que na CIF seria atribuir-lhe algum grau de incapacidade) estou, de certa forma, dizendo que a pessoa não possui a função naturalmente esperada ao seu corpo (seja estruturalmente, fisiologicamente ou para realizar uma atividade). Isso significa

que a ideia de ser funcional ou incapaz não é neutra, porque parte de um parâmetro de modo de funcionamento do corpo e de um modo de viver a vida.

Mas qual o problema de identificar as funcionalidades e as incapacidades? Como a saúde pode contribuir para ampliar as funções do corpo sem identificar os problemas?

2. As práticas reabilitadoras e a subjetividade: contradições não ditas

Ilich (1975) criticou o sistema médico moderno e chamou de iatrogenia aos danos causados à saúde pelas intervenções médicas. Irei ampliar o sentido de suas críticas para as outras práticas da saúde, o que inclui as práticas do campo da reabilitação. Segundo esse autor, há três tipos de danos.

O primeiro é a iatrogenia clínica, que seriam os efeitos colaterais causados por um diagnóstico, tratamento ou intervenção da saúde. Um exemplo poderia ser a dor de estômago devido ao uso de um anti-inflamatório. O segundo tipo de iatrogenia é a social, que se refere ao modo como as práticas da saúde vão retirando das pessoas o controle sobre sua saúde e sobre o cuidado de si. Antes, por exemplo, tínhamos muito mais autonomia que atualmente para decidir como e quando fazer a introdução alimentar de um bebê (seja no âmbito familiar ou comunitário). Por um lado, perdemos a autonomia para observar e entender determinadas coisas (como a maneira pela qual o bebê aprende a comer) e, por outro lado, perdemos a condição de agir e tomar a decisão (que alimento dar, qual a consistência). A terceira iatrogenia é a cultural que se refere à maneira como os conhecimentos do campo da saúde vão alterando a cultura, os saberes tradicionais e comunitários, e vão redefinindo o que é saudável ou o que é normal com base em critérios clínicos ou técnicos (considerados objetivos), que prevalecem sobre os critérios culturais ou sociais (considerados subjetivos ou parciais) (Ilich, 1975).

Usarei minha experiência para conectar as ideias de Ilich à discussão de funcionalidade. Cabe dizer que os pensamentos que coloco aqui se aplicam bem a condições permanentes de modos singulares de viver e não para condições transitórias.

Eu me tornei uma pessoa com deficiência física aos vinte anos de idade. Eu andava sem apoio e passei a precisar usar os braços para ajudar nos deslocamentos, a precisar usar sonda para retirar a urina da bexiga e de ajuda para tarefas do cotidiano. Para além da dimensão da transformação das condições concretas da vida, tornar-me uma pessoa com deficiência física possuía uma dimensão simbólica: não estar no grupo dos “normais” e estar fora dos padrões estéticos e funcionais. Uma sensação de inadequação - corroborada pelo meu entorno (família, amigos, profissionais de saúde) - que me fazia buscar retomar o corpo de antes, por meio de reabilitação, tratamentos alternativos, pelo milagre da fé, o que fosse possível. Ao ser avaliada pela equipe de reabilitação compararam tudo o que eu tinha (em termos de estrutura, funções, atividades e participação) com o que eu deveria ter e....Pimba! O *gap* era enorme!!!!

As avaliações eram feitas de forma objetiva, com imparcialidade, por meio de critérios clínicos e de protocolos científicos que corroboraram que eu estava fora do esperado. Trata-se de um arcabouço científico que intensificava minha percepção subjetiva de que eu não tinha um corpo correto e não deveria aceitá-lo nessa nova maneira. Eu era um objeto perfeito para a reabilitação na “economia terapêutica” da reabilitação (Gavério, 2022): como paciente me comprometia a seguir o contrato terapêutico e buscar superar as dificuldades físico-motoras e a fisioterapeuta se comprometia a me incentivar e a me manter focada na reabilitação.

Não estou dizendo que a reabilitação não serve para nada e não deve existir. Estou colocando-a também sobre o fio da navalha: quando reabilitar? Como reabilitar? Por quê reabilitar? Quem decide? Qual a hora de parar de reabilitar? Quando seguir vivendo com o corpo que se tem? Como tratar o “problema” da estrutura/função do corpo e do desempenho da atividade da pessoa, considerando que talvez seja esse seja o único de modo de viver possível?

Em minha experiência, a principal iatrogenia da reabilitação, foi permanecer me sentindo inadequada. A reabilitação não trouxe contribuições para que eu pudesse lidar com a permanência da deficiência, em termos de suas repercussões em minha subjetividade. E não estou me referindo a aceitar a condição de deficiente porque não há nada mais a fazer. Estou dizendo sobre

oferecer apoio/ferramentas para que eu pudesse aceitar e ter orgulho de mim – para que eu fizesse a minha “saída *crip* do armário” (McRuer, 2024).

Claro que não estou ignorando as questões estruturais (a cultura entremeada pela ideia de que a deficiência é uma tragédia pessoal e o capacitismo) e colocando tudo na conta dos profissionais de reabilitação. O que quero dizer é que as práticas da reabilitação, que são também práticas discursivas, e seus parâmetros não são neutros. Os critérios clínicos são também culturais, surgem de uma sociedade que é estruturalmente capacitista, que se baseia numa perspectiva corponormativa de vida.

Um segundo aspecto para justificar o porquê colocar a funcionalidade e práticas de reabilitação sobre o fio da navalha é o próprio questionamento sobre a categoria capacidade. Garland-Thomson (2002) analisou não a categoria da incapacidade (que podemos entender aqui como deficiência), mas sim a categoria capacidade. Como definir um sujeito capaz? Existe alguém completamente capaz? A resposta é não. Há sempre algo, no sujeito concreto, que falha ou que falta. Se não há um ser completamente capaz, como, então, ele é definido? Ela conclui que a categoria conceitual da capacidade se sustenta na existência do seu oposto, que é o incapaz.

Mcruer (2024) acrescenta que, do mesmo modo que gênero é uma construção social/cultural e não se trata de uma questão natural, assim o é a categoria da capacidade. Significa que não existe materialmente em nenhum corpo, é uma invenção, útil ao capitalismo e que irá sustentar um sistema que impõe a necessidade de sermos normais. A isso, Mcruer denomina de corponormatividade compulsória. Precisamos estar adequados às normas de um corpo capaz de modo obrigatório. Se não nos adequamos, somos punidos socialmente, por exclusão, barreiras, preconceitos e por reiteradas formas (discursos e práticas) que nos apontam a nossa inadequação.

O que está implícito nesta chave interpretativa da deficiência é que ser incapaz pode ser considerado como um modo de existir no mundo e não um problema. Como uma posição política no mundo e não necessariamente como objeto de intervenção da saúde ou da reabilitação.

Há na Teoria Aleijada uma crítica ao modo como a biologia foi dominando o pensamento e o entendimento do corpo, tal qual a autora africana, Oyewumi (2021), faz em relação ao gênero. Essa autora aponta a ideologia do determinismo biológico como algo forte no pensamento ocidental. Esta bio-lógica está presente quando pensamos o corpo e suas funcionalidades e incapacidades. Ao mesmo tempo, o corpo possui uma centralidade na construção da diferença na cultura ocidental. Ou seja, interpretamos o corpo por meio de um determinismo biológico, ao mesmo tempo em que usamos do corpo para marcar as diferenças entre nós (entre o normal e o deficiente).

Sim, mas se não for pelo biológico, como os profissionais de saúde podem identificar os problemas para oferecer técnicas e intervenções da saúde que busquem melhorar a vida das pessoas?

3. A saída: dançar um conceito, viver uma outra filosofia, inventar

Para Espinoza (Spinoza, 2021; Deleuze, 2019) o corpo não é algo dado, natural, fixo e composto por órgãos. O corpo é fluxo, é construção, se faz nos encontros e nos afetos que os encontros (com pessoas, objetos, coisas) produzem em nós. Nessa perspectiva, importa menos os órgãos, tecidos e suas maneiras “corretas” de funcionar e mais os afetos provocados e sentidos pelos corpos. Importa mais como o corpo pode ir se modificando pelo que vai acontecendo no ato de viver, ir conhecendo as causas dos bons encontros, que produzem afetos alegres, para que possamos escolher mais outros bons encontros. Tudo isso para que nossa força de vida, o desejo de nos mantermos vivos e livres, nos faça continuar e continuar. Não haveria, por essa via interpretativa de corpo, um corpo adequado, uma função correta, uma capacidade normal. Haveria, sim, infinitas formas possíveis de ser um corpo e, portanto, de viver a vida.

Nesse sentido, como um processo de reabilitação pode – na relação com a pessoa que está sendo cuidada – fazer emergir bons encontros, afetos alegres? Como fazer da reabilitação um modo de apoiar a pessoa cuidada a ampliar as possibilidades e potências de agir do seu corpo? Como ampliar o corpo das pessoas, mesmo que elas continuem supostamente incapazes, deficientes e disfuncionais?

No meu caso singular de vida, fui criando uma composição com a dança. Um encontro que vem ampliando meu corpo, me possibilitando inventar um corpo e uma maneira de viver, apesar da corponormatividade existente.

A dança não é reabilitação, mas para mim foi a tecnologia que me fez incorporar, trazer para a experiência concreta corporificada, aquela ideia lá de que a capacidade é mais uma invenção que uma verdade ou que uma sentença. Laponni (2023) e Wolff (2010) também usam das artes da cena (teatro e dança) como tecnologias para fazer a saída *crip* do armário. Ambas, como eu, vivenciaram um radical estranhamento de si, do que era aleijado em seus corpos. Estranhamento que dá sentido à reabilitação, como já dito, mas que não encontra total sentido e resposta nela, haja vista que a reabilitação em si não é capaz de tornar capazes os corpos aleijados.

As práticas de reabilitação podem inventar outras tecnologias? Como? Que outros usos podem ser feitos das tecnologias e técnicas reabilitadoras existentes?

Não há, obviamente, uma resposta única e pronta. Defendo que um caminho possível é o de usar a própria deficiência numa perspectiva artesanal de reabilitação. Conectar a reabilitação menos às funções esperadas e mais à vida vivida, sentida, inventada. Isso significa não lutar contra a deficiência, não tentar minimizá-la, mas colocá-la no jogo, na vida, criando maneiras próprias de modos de ser corpo. Para isso, é preciso, que cada profissional de saúde interpele a si sobre: qual a concepção que tem sobre deficiência? A qual teoria/concepção de corpo e de deficiência se alinha? Qual a ética e a estética da reabilitação se filia? A reabilitação poderia ter como perspectiva uma funcionalidade inventiva? Uma invenção a ser feita entre profissional e paciente, criando uma outra economia terapêutica?

Criar o inesperado, o surpreendente, o inusitado para um corpo com deficiência em reabilitação. Criar um modo *crip* de reabilitar. Tirar a reabilitação do armário *crip*. Talvez seja essa a saída.