

A pessoa com deficiência como sujeito holístico: um olhar multi, inter e transdisciplinar

Catarina Mangas^a, Jenny Sousa^b

^a ESECS, CICS.NOVA – iACT/CI&DEI, Politécnico de Leiria, Portugal. catarina.mangas@ipleiria.pt

^b ESECS, CICS.NOVA – iACT/CI&DEI, Politécnico de Leiria, Portugal. jenny.sousa@ipleiria.pt

Resumo

A deficiência não pode ser estudada como uma área independente ou como uma incapacidade biológica que condiciona a vida de alguns sendo, portanto, necessariamente limitativa. Não é, neste sentido, possível abordar a deficiência sem considerar a pessoa que tem essa característica específica, enquanto sujeito ativo e cidadão de pleno direito. Por outro lado, o direito à participação implica olhar para a sociedade como um dos elementos que contribui para melhorar ou dificultar a funcionalidade do corpo humano no seu contexto social.

A inclusão implica, portanto, considerar os fatores biológicos, psicológicos e sociais da pessoa com deficiência, o que pressupõe investir em ações que estimulem as competências dos sujeitos e criem oportunidades para que estes possam desenvolver o seu potencial máximo. Essas ações são tanto mais profícuas quanto maior for a relação entre as áreas científicas envolvidas na intervenção/reabilitação do sujeito, devendo as equipas de profissionais apostar na vinculação e relação entre os seus conhecimentos. A transdisciplinaridade, mais do que a multidisciplinaridade ou a interdisciplinaridade é, portanto, uma mais valia por sustentar práticas que têm em conta o sujeito e a sua individualidade, mas também tudo o que, sendo exterior a ele, o influencia, considerando-o e respeitando-o holisticamente.

Palavras-chave: *pessoa com deficiência, modelo biopsicossocial, inclusão, transdisciplinaridade*

1. Introdução

O conhecimento e o respeito pelas pessoas com deficiência, assim como pelas suas características, tem vindo a aumentar nas sociedades contemporâneas. Hoje, as pessoas com

deficiência são consideradas como cidadãos de pleno direito, deixando de ser excluídas por serem vistas como inválidas. Esta mudança de paradigma só é possível se se considerar as pessoas de forma holística e não apenas pela sua deficiência, assumindo que eventuais incapacidades só são desencadeadas quando se reúnem um conjunto de fatores que condicionam funções ou estruturas do corpo. Por outras palavras, a deficiência está relacionada com as limitações que o sujeito possa sentir no momento de realização de determinadas atividades e não exclusivamente com fatores intrínsecos ao indivíduo.

Esta ideia de que a incapacidade não é um atributo do sujeito, mas sim o resultado da interação dinâmica da pessoa com o contexto, é defendida pela Organização Mundial de Saúde através do seu Modelo Biopsicossocial. Neste Modelo, tem-se em consideração a influência das barreiras e dos facilitadores sociais no desempenho do indivíduo em função da multidimensionalidade do meio e da interação entre ambos, pelo que, mais do que considerar as fragilidades que possam advir de uma deficiência, se assume como fundamental a reconfiguração dos modelos de inclusão que procurem, para além da redução das barreiras físicas e/ou atitudinais, investir em ações que estimulem a participação plena das pessoas com deficiência e criem oportunidades para que desenvolvam o seu potencial máximo.

Para que a inclusão seja efetiva tem, portanto, de se acolher a diversidade e não procurar aproximar a pessoa que é diferente da norma, o que obriga a um trabalho concertado de várias áreas disciplinares (multi) que se articulam (inter) para conhecer e compreender de forma democrática, sistémica e unitária a pessoa com deficiência (trans).

Procura-se, no artigo, refletir sobre as características e potencialidades deste trabalho transdisciplinar em torno da inclusão da pessoa com deficiência na sociedade.

2. A (pessoa com) deficiência

A deficiência constitui um campo de estudo que há muito deixou de ser apenas centrado na determinação biológica do sujeito para passar a tornar-se o foco de perspetivas sociais e políticas.

Inicialmente, as limitações físicas, sensoriais ou intelectuais estavam associadas a consequências ou impedimentos do sujeito para o desempenho das suas atividades sendo, por isso, consideradas como uma tragédia pessoal, assumida pelo Modelo Médico. Este Modelo deu lugar a um movimento denominado no contexto anglo-saxónico como Disability Studies que reivindicava a participação de pessoas com deficiência nas decisões políticas que lhe eram inerentes (Gaudenzi & Ortega, 2016). Esta visão ganhou especial

relevância com a Internacional Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps (World Health Organization, 1980), em que se assumiu a deficiência como uma perda ou anomalia de estruturas ou funções do corpo (impairments) que poderia provocar restrições ao ser humano (disability) quando este se encontrava perante a sociedade. Neste Modelo Social, a deficiência é entendida como uma construção social criada pelo ambiente que pode gerar algum tipo de exclusão.

Diversas críticas surgiram perante essa classificação, denotando a necessidade de se dar lugar a uma visão voltada para os direitos e desempenho da pessoa com deficiência face às barreiras e restrições à sua participação social, o que acabou por se refletir na International Classification of Functioning, Disability and Health (World Health Organization, 2001), publicada em 2001, e na Convention on the Rights of Persons with Disabilities (United Nations, 2006), publicada em 2006. Surge, assim, o Modelo Biopsicossocial, que não se limita a olhar para a deficiência, mas a entender o sujeito de forma holística, na sua relação com os contextos onde vive e tendo em consideração o seu desempenho e autonomia nas mais variadas atividades (Gaudenzi & Ortega, 2016).

A deficiência, independentemente da sua tipologia, é, portanto, entendida como uma área complexa, dinâmica e multidimensional, que exige uma análise individualizada e cuidada das funções e estruturas do corpo e da sua relação com o ambiente (World Health Organization, 2011). Neste sentido, não é possível estabelecer uma relação direta entre uma incapacidade física ou intelectual e a possibilidade de execução de determinada tarefa, já que o desempenho depende de uma multiplicidade de fatores que não dizem respeito apenas às características biológicas do indivíduo. O conceito, em constante evolução, passa, portanto, a ser um atributo da pessoa, devendo esta ser olhada como um ser único e social.

3. A inclusão da pessoa com deficiência na sociedade

A forma como a pessoa com deficiência é vista e acolhida pela sociedade em que se encontra percorreu diversas e longas etapas, desde a exclusão total e desrespeito pelos direitos humanos destes cidadãos, passando pela sua exclusão parcial, que decorreu de um processo de segregação face à diferença, até chegar à eliminação de barreiras sociais, inicialmente essencialmente físicas, com a integração, estando, atualmente, o foco numa visão mais humanizada, a que se tem associado o conceito de inclusão.

Nas últimas décadas, as abordagens centradas na deficiência, em que se assumia que daí decorriam todas as dificuldades à vivência social, não considerando os próprios contextos, deram, portanto, lugar a uma perspectiva em que se assume a necessidade de envidar todos os esforços para que o meio se adeque às características e necessidades das pessoas. Nesta

linha, Omete (2018) sintetiza dois princípios orientadores da inclusão: 1) o desenvolvimento de recursos e procedimentos tem de ter em consideração as necessidades e características da diversidade de destinatários; 2) a existência de diferenças individuais são do domínio de toda a comunidade, que deve assumir a responsabilidade de as cuidar e incorporar no quotidiano, criando condições para que o envolvimento de todos seja produtivo para cada parte.

Partindo do princípio que as pessoas com deficiências podem ser funcionais na sociedade, coloca-se a tónica na responsabilidade dos serviços, dos profissionais e da comunidade no seu envolvimento e inclusão:

We need to be committed to supporting the well-being of those with disabilities and confront the myths and disinformation at multiple levels. Our discomfort with disability grows out of ignorance and anxiety with what is unfamiliar and different. Thus, change needs to be effected in the population in general as well as among those who care for these individuals; teachers, health care providers, politicians and other members of society (Goldson, 2016, p. 3305).

Face a esta realidade, entende-se que o desafio da inclusão exige iniciativas de intervenção específica e contextualizada (Skoog, 2017) que considerem, por um lado, as competências do sujeito (capaz) e, por outro, a necessidade de as pessoas que com ele convivem e trabalham se adaptarem e formarem numa lógica colaborativa (Omete, 2018).

4. O trabalho transdisciplinar na inclusão da pessoa com deficiência

A discussão em torno do papel desempenhado pelo meio social, na procura da inclusão plena das pessoas com deficiência, engloba fatores de diversas ordens, sendo que “Um dos ingredientes essenciais para a construção de uma cultura inclusiva diz respeito a atitudes sociais de todas as pessoas da comunidade.” (Omete, 2018, p. 26). Neste grupo incluem-se os elementos da família, os amigos, os vizinhos, mas também os profissionais que trabalham regularmente com estas pessoas, quer seja na escola, nas instituições de acolhimento especializadas, nas instituições de saúde, nos espaços culturais, sociais, entre outros.

Cada área profissional, de forma particular, deve assumir o seu papel na inclusão da pessoa com deficiência, procurando respeitá-la e, através da sua área de especialização, reconhecer e contribuir para melhorar a sua funcionalidade como cidadão ativo e participativo, de pleno direito. Sabe-se, no entanto, que uma intervenção que se cinja a uma área específica fica aquém dos benefícios de iniciativas que incluam diversas áreas disciplinares, ou seja, um trabalho multidisciplinar.

A multidisciplinaridade implica a coexistência de várias áreas que, no entanto, não estabelecem, necessariamente, relações e trocas, sendo a sua organização da responsabilidade das instituições a que os profissionais pertencem (Arruda, Santos & Barreto, 2017).

Para além de o processo inclusivo implicar o envolvimento de profissionais de diversas áreas, importa também que o trabalho seja desenvolvido por equipas que cruzem e articulem perspetivas, numa lógica de Reabilitação Multidisciplinar Coordenada (World Health Organization, 2011), ou seja, um trabalho interdisciplinar. A interdisciplinaridade, um aprofundamento da pluridisciplinaridade enquanto estratégia que suprime lacunas e complementa métodos e técnicas (Arruda, Santos & Barreto, 2017), permite partilhar perspetivas e vulnerabilidades perante situações complexas e imprevisíveis, dando suporte, segurança e autoconfiança aos profissionais, o que se traduz na redução do stresse e da pressão das equipas e consequente aumento da sua eficácia (Hargreaves & Fullan, 2013). O trabalho das equipas inclui componentes conjuntas, particularmente evidentes nos momentos síntese e avaliação, e intervenções disciplinares específicas que vão para além da complementaridade (Evens, 2017).

Mais recentemente, a perspetiva interdisciplinar tem dado lugar à transdisciplinaridade, conceito que surgiu pela primeira vez no início da década de 70, dividindo-se as opiniões quanto à sua autoria original: se pertence ao astrofísico Erich Jantsch, através das palavras publicadas no artigo do Policy Studies “Inter- and Transdisciplinary University: a systems approach to education and innovation” ou às conclusões de um ensaio de Jean Piaget (Bernstein, 2015; Cruz & Costa, 2015). Certo é que a partir desse momento, várias organizações internacionais passaram a realçar a necessidade de ter em conta os princípios inerentes a esta visão mais vinculativa e relacional dos conhecimentos. Mello, Barros e Sommerman (2002) destacam, a este nível, alguns marcos importantes:

1986 – Colóquio „A Ciência Diante das Fronteiras do Conhecimento“, organizado pela UNESCO, que culmina com a Declaração de Veneza, primeiro documento internacional que refere explicitamente a transdisciplinaridade;

1991 – Congresso „Ciência e Tradição: Perspectivas Transdisciplinares para o Século XXI“, primeiro evento científico Internacional que inclui no título a palavra transdisciplinaridade (UNESCO, Paris);

1994 - I Congresso Mundial da Transdisciplinaridade, onde foi formulada a Carta da Transdisciplinaridade.

A partir da década de 90, o conceito passa a estar associado, de forma mais sistemática, a uma nova atitude perante o saber e modo de ser, ao estabelecer pontes e vínculos entre as diferentes áreas científicas de uma mesma organização, contrariando o fenómeno de

especialização e racionalização seletiva (Cruz & Costa, 2015).

A eficácia do vínculo entre as equipas transdisciplinares depende, segundo Horn e Jones (2005), de um conjunto de fatores que incluem o apoio administrativo e logístico dado pelas organizações de pertença, a adequação da comunicação estabelecida e o respeito entre os elementos constituintes dos grupos de trabalho, a capacidade de partilhar visões, objetivos e autoria, a clareza de papéis e as estratégias de desenvolvimento da equipa (team building).

Ao longo das últimas décadas, e apesar das nuances de alguns autores, foram-se definindo com maior clarividência os pilares da transdisciplinaridade, que Cruz e Costa (2015, p. 199) sintetizam nos seguintes pontos:

- a) A transdisciplinaridade aborda a complexidade da ciência e desafia a fragmentação do conhecimento, reconhecendo nomeadamente que o processo de produção de conhecimento é de natureza híbrida, não linear e reflexiva;
- b) A transdisciplinaridade reconhece e valoriza os múltiplos pontos de vista e os interesses diversificados que atravessam os contextos locais, pelo que valoriza a construção negociada do conhecimento em relação a um determinado contexto;
- c) A transdisciplinaridade não permanece inscrita na ótica disciplinar, pressupondo que o conhecimento é o resultado de um processo intencional que se desenvolve na experiência intersubjetiva, tendo em vista a integração de vários tipos de conhecimento (inclusive o conhecimento prático dos sujeitos).”

A transdisciplinaridade assume, neste sentido, que se devem estabelecer dinâmicas entre, através e além das várias áreas disciplinares, remetendo para a ideia de transcendência, deixando cair as tradicionais fronteiras entre as disciplinas (Arruda, Santos & Barreto, 2017; Evens, 2017; Mello, Barros & Sommerman, 2012). Esta pode sustentar abordagens *in vivo* que correspondem a um diálogo entre a teoria, o conhecimento do terceiro, e as práticas de intervenção, que incluem, necessariamente, um sistema de valores (Nicolescu, 2002), tornando-se, portanto, mais inclusivas. A tabela abaixo sintetiza as principais diferenças entre o que Basarab Nicolescu (2002) apelida de Conhecimento Disciplinar e o Conhecimento Transdisciplinar.

Tabela 1. Comparação entre o conhecimento disciplinar (CD) e o conhecimento transdisciplinar (CT)

CONHECIMENTO CD	CONHECIMENTO CT
<i>in vitro</i>	<i>in vivo</i>
Mundo externo - Objeto	Correspondência entre o mundo externo (Objeto) e o mundo interno (Sujeito)
Conhecimento	Compreensão
Inteligência analítica	Um novo tipo de inteligência – harmonia entre mente, sentimentos e corpo
Orientado para o poder e a posse	Orientado para o deslumbramento e a partilha
Lógica binária	Lógica do terceiro incluído
Exclusão de valores	Inclusão de valores

Fonte: Nicolescu (2002, p. 58)

O conhecimento transdisciplinar é, neste sentido, o produto de interações dinâmicas e intersubjetivas entre o que acontece no interior do sujeito com o que lhe é exterior sendo, portanto, complexo e não linear (Moraes, 2019).

Os princípios apresentados enquadram-se nas necessidades inerentes à inclusão das pessoas com deficiência, no sentido de permitirem e valorizarem o conhecimento holístico e sistémico do sujeito, através de um olhar unitário e individual que considere as características sensoriais e físicas do seu corpo (fatores biológicos), mas também os fatores psicológicos (personalidade, comportamento, etc.) e o conjunto de fatores ambientais, ou seja, os aspetos sociais (como o nível socioeconómico), indo ao encontro do já enunciado Modelo biopsicossocial.

Através de uma partilha de conhecimentos e competências entre os elementos das equipas transdisciplinares, é permitido planear, intervir e monitorizar os programas e projetos dirigidos às pessoas com deficiência, sustentando e melhorando práticas de forma contínua e progressiva e abrindo espaço à inovação em função da reflexão contínua e colaborativa sobre os resultados alcançados (Bernstein, 2015; Evens, 2017). Essas equipas, que podem incluir profissionais das áreas da saúde, educação, intervenção social e comunitária, entre outras têm, segundo os mesmos autores, um papel preponderante na seleção dos recursos e ações mais apropriados a determinada pessoa, sendo dirigidos não só para as suas características e necessidades específicas, como para a combinação de fatores que têm de ser considerados.

5. Considerações finais

A inclusão da pessoa com deficiência nas sociedades pós-modernas implica o desenvolvimento de uma cultura transdisciplinar, que assegure a participação plena e profícua de todos, independentemente da natureza das diferenças que apresentam. Este é um desafio às competências profissionais de uma multiplicidade de áreas, no sentido de responderem às necessidades, interesses, características e direitos dos cidadãos através de um trabalho colaborativo que permita uma visão holística do sujeito e não uma compartimentação do conhecimento.

Pela complexidade do processo, facilmente se compreendem as palavras de Bernstein (2015, p. 13) quando refere que “Yet transdisciplinarity is not necessarily applied or practical.” pelo que, mais do que apresentar soluções concretas, espera-se que este artigo permita refletir e levantar questões críticas acerca do papel e influência de intervenções coconstruídas que coloquem as pessoas no centro de todas as decisões.

Referências

- Arruda, G., Santos, M. & Barreto, I. (2017), Interdisciplinaridade ou Interprofissionalidade? In U. Duarte, G. Arruda, M. Santos & R. Macena (Orgs.), *Transdisciplinaridade e cognição: reflexões teóricas para uma prática direcionada* (pp. 6-15). Ampère: Editora Fampem
- Bernstein, J. (2015). Transdisciplinarity: A Review of Its Origins, Development, and Current Issues. *Journal of Research Practice*, 11(1), Article R1, 1-20
- Cruz, E. & Costa, F. (2015). Formas e manifestações da transdisciplinaridade na produção científico-acadêmica em Portugal. *Revista Brasileira de Educação*, 20(60), 195-213
- Evens, S. (2017). The Social Worker as Transdisciplinary Professional: A Reflective Account. *Australian Social Work*, 70(4), 500-507
- Gaudenzi, P. & Ortega, F. (2016). Problematizando o conceito de deficiência a partir das noções de autonomia e normalidade. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(10), 3061-3070
- Goldson, E. (2016). Disability, family and society: new thinking of an old debate. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(10), 3303-3307.
- Hargreaves, A., & Fullan, M. (2013). The power of professional capital. *JSD*, 34(3), 36-39. Retirado de: <http://www.michaelfullan.ca/wp-content/uploads/2013/08/JSD-Power-of-Professional-Capital.pdf>
- Horn, E., & Jones, H. (2005). Collaboration and teaming in early intervention and early childhood special education. In E. M. Horn e H. Jones (Eds.), *Interdisciplinary teams. Young Exceptional Children Monograph Series, No. 6* (pp.11–20). Longmont, CO: Sopris West
- Mello, M., Barros, V., & Sommerman, A. (2002). Introdução. In A. Sommerman, M. Mello, V. Barros (Orgs.). *Educação e Transdisciplinaridades II* (pp. 9-25). São Paulo: TRIOM
- Moraes, M. (2019). Da epistemologia da complexidade à docência transdisciplinar. In F. Dravet, F. Pasquier, J. Collado, G. Castro. *Transdisciplinaridade e Educação do Futuro* (pp.135-163). Brasília: Cátedra UNESCO de Juventude, Educação e Sociedade; Universidade Católica de Brasília.
- Nicolescu, B. (2002). Fundamentos Metodológicos para o Estudo Transcultural e Transreligioso. In A. Sommerman, M. Mello, V. Barros (Orgs.). *Educação e Transdisciplinaridades II* (pp. 45-70). São Paulo: TRIOM
- Omete, S. (2018). Atitudes Sociais em Relação à Inclusão: Recentes Avanços em Pesquisa. *Rev. Bras. Ed. Esp.*, 24, Edição Especial, 21-32.
- Skoog, C. (2017). Leaving no child with disability behind. *Salud Pública de México*, 59, 4, 349-350
- United Nations (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, Disponível em: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>
- World Health Organization (1980). *Internacional Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps: a manual of classification relating to the consequences of disease*. Geneva: World

Health Organization. Disponível em:
https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/41003/9241541261_eng.pdf;jsessionid=87075680CD53AECF46BAF3E291F2D9E8?sequence=1

World Health Organization (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva: World Health Organization. Disponível em:
<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42407/9241545429.pdf?sequence=1>

World Health Organization (2011). *World Report on Disability*. Malta: World Health Organization