

A história de vida de estudantes universitários e a (con)vivência com a deficiência motora

Life story of university students and the adjustment of living with motor deficiency

Historia de vida de estudiantes universitarios y la (con)vivencia con la discapacidad motriz



Maiara Suelen Mazera^a

Maria Itayra Coelho de Souza Padilha^a

Adriana Dutra Tholl^a

Soraia Dornelles Schoeller^a

Maria Manuela Ferreira Pereira da Silva Martins^b

Como citar este artigo:

Mazera MS, Padilha MICS, Tholl AD, Schoeller SD, Martins MMFPS. A história de vida de estudantes universitários e a (con)vivência com a deficiência motora. Rev Gaúcha Enferm. 2019;40:e20180134. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2019.20180134>

RESUMO

Objetivo: Compreender a história de vida de estudantes universitários e a convivência com a deficiência motora.

Método: Pesquisa de abordagem qualitativa, desenvolvida com oito estudantes universitários com deficiência motora. Coleta de dados realizada entre outubro de 2016 e março de 2017. Foi utilizada a análise temática dos dados.

Resultados: Emergiram duas categorias: família como porto seguro e relacionamentos extrafamiliares: fraquezas e fortalezas. A família e os amigos foram fundamentais para o enfrentamento da deficiência, destacando-se pelo apoio e afeto. Os amigos apresentaram-se encorajadores para superar as limitações e dificuldades. A vida extrafamiliar foi exposta a preconceitos que resultaram em medos e traumas.

Conclusão: O impacto da deficiência motora no cotidiano é resultante das experiências de vida. As convivências familiares saudáveis, junto com laços fortes de amizade, fizeram com que as dificuldades encontradas no cotidiano desses estudantes fossem amenizadas.

Palavras-chave: Enfermagem. Pessoas com deficiência. Relações familiares. Relações interpessoais. Universidades.

ABSTRACT

Objective: To understand the life story of university students and the adjustment of living with motor deficiency.

Method: A qualitative research, developed with eight university students with motor deficiency. Data collect was performed between October 2016 and March 2017. Thematic data analysis was used.

Results: Two categories emerged: family as safe harbor and extra-family relationships: weaknesses and strengths. Family and friends were fundamental for facing disability, standing out for their support and affection. Friends have been encouraged to overcome the limitations and difficulties. Extra-family life was exposed to prejudice that resulted in fears and traumas.

Conclusion: The impact of motor deficiency on daily life is the result of life experiences. Healthy family relationships, along with strong bonds of friendship, made the difficulties found in the daily life of these students smoother.

Keywords: Nursing. Disabled persons. Family relations. Interpersonal relations. Universities

RESUMEN

Objetivo: Comprender la historia de vida de los estudiantes universitarios y la convivencia con la discapacidad motriz.

Método: Investigación de enfoque cualitativo, desarrollada con ocho estudiantes universitarios con discapacidad motriz. Recolección de datos realizada entre octubre de 2016 y marzo de 2017. Se utilizó el análisis temático de los datos.

Resultados: Emergieron dos categorías: familia como puerto seguro y relaciones extrafamiliares: debilidades y fortalezas. La familia y los amigos fueron fundamentales para enfrentar la discapacidad, destacándose por el apoyo y el afecto. Los amigos se presentan como alentadores para superar las limitaciones y dificultades. La vida extrafamiliar fue expuesta a prejuicios que resultan en miedos y traumas.

Conclusión: El impacto de la discapacidad motriz en el cotidiano es el resultado de las experiencias de vida. Las convivencias familiares sanas, junto a lazos fuertes de amistad, hacen que las dificultades encontradas en el cotidiano de estos estudiantes sean amenizadas.

Palabras clave: Enfermería. Personas con discapacidad. Relaciones familiares. Relaciones interpersonales. Universidades.

^a Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Departamento de Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Florianópolis, Santa Catarina, Brasil.

^b Escola Superior de Enfermagem do Porto (ESEP). Centro de Investigação em Tecnologias e Serviços de Saúde (CINTESIS). Porto, Portugal.

■ INTRODUÇÃO

De acordo com a World Health Organization, há mais de 1 bilhão de pessoas com deficiências em todo o mundo, ou seja, em torno de 15% da população mundial, ou, ainda, uma em cada sete pessoas apresenta alguma deficiência. Desse número, entre 110 e 190 milhões de adultos experimentam dificuldades de mobilização. Estima-se que cerca de 93 milhões de crianças, sendo uma em cada 20 dentre os menores de 15 anos de idade, vivem com uma incapacidade moderada ou grave⁽¹⁾. No cenário brasileiro, conforme o último censo demográfico realizado no Brasil em 2010, 45.606.048 milhões de pessoas declararam ter pelo menos uma das deficiências investigadas, correspondendo a 23,9% da população brasileira. Destas, mais de 13 milhões de pessoas apresentam deficiência motora, o que corresponde a 6,95% da população do país, sendo que em relação ao sexo biológico, a deficiência motora é mais significativa no sexo feminino, sendo que 6,8% da população feminina apresentava deficiência motora, contra 4,5% da população masculina⁽²⁾.

Dirigindo o olhar para o estado de Santa Catarina (SC), este é formado por uma população residente de 6.248.436 habitantes. A população de homens com deficiência motora corresponde a 163.547 habitantes (2,62%), e a população de mulheres na mesma condição é de 255.646 (4,09%), totalizando no estado uma população de 419.193 (6,71%) pessoas com deficiência motora⁽²⁾.

Com isso, percebemos que a deficiência é universal, e há grande probabilidade de que todos nós iremos experimentar alguma deficiência, seja ela diretamente ou em um membro da família. Neste estudo, o termo “deficiência” é utilizado como um termo geral para limitações de atividade e restrições de participação, denotando os aspectos negativos da interação entre um indivíduo (com uma condição de saúde), e no contexto onde se vive (ambiental e fatores pessoais)⁽¹⁾.

Em resposta ao modelo biomédico sobre o tema, os estudos sobre deficiência surgiram como uma especialidade das humanidades em saúde, cujo compromisso teórico era demonstrar que a experiência da desigualdade pela deficiência resultava mais de estruturas sociais poucos sensíveis à diversidade do que de um corpo com lesões. Sendo assim, o modelo social da deficiência, principal marco teórico dos estudos sobre deficiência, subverteu a lógica da causalidade proposta pela *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps* (ICIDH), ou seja, não eram as lesões a principal causa das desvantagens, mas sim a opressão social aos deficientes⁽³⁾.

A pessoa com deficiência motora depara-se com questões e conflitos acerca de muitos aspectos de sua vida,

incluindo as mudanças em seu corpo e todos os fatores sociais envolvidos⁽⁴⁾. Quando falamos nas mudanças em seu corpo, podemos entender como a vida íntima, o cotidiano da pessoa, e quando falamos dos fatores sociais, adentramos na vida social e no impacto causado no cotidiano da família. Deste modo, a vida cotidiana é a base para construir uma vida social⁽⁵⁾.

É indispensável entender a pessoa com deficiência como ser integrante do mundo, influenciada pelo ambiente, tanto cultural, social, político, espiritual e econômico⁽⁶⁾. A família é a base e o espelho para a construção da individualidade, bem como as influências extrafamiliares. A educação e as vivências apreendidas no núcleo familiar são levadas para a vida, como a forma de observar o mundo, como lidar com as dificuldades e oportunidades, como construir a independência e o domínio das habilidades que serão necessárias para a inclusão na vida e na comunidade.

Destacamos um dos ambientes nos quais a pessoa com deficiência enfrenta inúmeros desafios, que é o ambiente escolar. No estudo em tela optamos pelo ambiente universitário, no qual os estudantes e profissionais se inserem e confrontam cotidianamente com situações que os desafiam no enfrentamento da deficiência.

A pessoa com deficiência tem sido objeto de exclusão no ambiente escolar, e, historicamente, os argumentos que embasavam esta exclusão seriam de que as pessoas com deficiência escapariam dos propósitos disciplinares da escola e, ao serem classificadas como anormais, deveriam ser destinadas ao governo de outra instituição que, se não as corrigisse, iria privá-las da vida social. No Brasil e em outros países, tais argumentos sofreram um deslocamento no sentido de buscar a inclusão do deficiente aos dispositivos e às instituições que visam prepará-los ao exercício de uma função social, ou no mercado de trabalho, muitas vezes compreendendo que essa seria a forma de introduzir e integrar essas pessoas ao mundo⁽⁷⁾.

A partir do exposto, este estudo tem como objetivo compreender a história de vida de estudantes universitários e a sua convivência com a deficiência motora.

■ MÉTODO

O presente estudo trata-se de uma pesquisa qualitativa⁽⁸⁾ na qual salientam-se os aspectos da experiência humana a partir da história de vida. Este estudo é um recorte do trabalho de conclusão de curso de enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC)⁽⁹⁾, e para desenvolvê-lo foi utilizado o método “história de vida temática”, em que as entrevistas têm caráter temático específico para o grupo de estudo, sendo que o entrevistador visa esclarecer os fatos a partir da fala dos entrevistados⁽¹⁰⁾.

Os critérios de inclusão para a realização da pesquisa foram: jovens de no mínimo dezessete anos de idade, universitários que cursam graduação ou pós-graduação na UFSC, ambos os grupos com deficiência motora e que convivem com essa condição há mais de um ano. Os critérios de exclusão foram: deficiências classificadas como deficiências temporárias e deficiências não motoras.

Os participantes do estudo foram contatados pelo conhecimento das pesquisadoras, e pelo método bola de neve (*snowball*), que consiste na indicação de novos participantes por meio do participante anterior, assim sucessivamente. Participantes também foram selecionados a partir do contato prévio com o setor de acessibilidade da UFSC, onde há uma lista de universitários com deficiência motora cadastrados e recebendo acompanhamento. O contato com o setor foi feito via e-mail, e posteriormente os participantes que tiveram interesse em participar do estudo retornaram informando disponibilidade. Chegamos a um total de oito participantes. O número de participantes não foi maior devido à dificuldade de aceitação dos mesmos em participarem de uma entrevista e compartilhar a sua história de vida.

A coleta de dados foi realizada no período entre outubro de 2016 e março de 2017, por meio de um roteiro de entrevista semiestruturada, contendo questões relativas à história de vida destes estudantes, incluindo os dados

gerais e as relações familiares e extrafamiliares na infância, na adolescência, na juventude e maturidade. As entrevistas foram previamente agendadas conforme a disponibilidade dos participantes, em suas residências ou na universidade, sendo gravadas em gravador digital, e realizadas em uma única etapa, tendo duração média de 1 hora e 20 minutos. Após a coleta, foi realizada a transcrição, validação, transcrição, conferência, carta de cessão e o arquivamento. Conforme preconizam os aspectos éticos, os participantes assinaram o “Termo Livre Esclarecido” e a “Carta de Cessão”, sendo que a pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética da UFSC, com o número 03932812.2.0000.0121.

Optamos por identificar os participantes pela letra “P”, acrescidas do número da entrevista (de 1 a 8), a fim de garantir o anonimato. No Quadro 01 constam as informações principais sobre os participantes da pesquisa. Dentre os oito participantes, cinco são do sexo masculino e três do sexo feminino. A idade média dos participantes é de 26,5 anos, sendo pessoas jovens e em sua maioria solteiras. No que concerne à deficiência, quatro pessoas foram diagnosticadas com deficiência congênita e as outras quatro pessoas com deficiência adquirida na adolescência.

Participante	Sexo	Idade	Deficiência	Natureza da deficiência motora	Estado civil	Curso
P1	F	23	Displasia óssea (deformidade na cabeça do fêmur)	Congênita	Solteira	Enfermagem - 9ª fase
P2	F	22	Lesão medular C4	Adquirida	Solteira	Direito - 8ª fase
P3	M	18	Miastenia Gravis e miopatia muscular	Congênita	Solteiro	Ciências Biológicas - 3ª fase
P4	F	35	Distrofia muscular	Adquirida	Casada	Antropologia - 5ª fase
P5	M	26	Distonia muscular cervical	Congênita	Solteiro	Química - 8º fase
P6	M	27	Artrogripose múltipla	Congênita	Solteiro	Psicologia - 5ª fase
P7	M	36	Amputação MSE	Adquirida	Casado	Direito - 2ª fase
P8	M	25	Lesão medular T3/T4	Adquirida	Solteiro	Mestrado em Eng. Mecânica

Quadro 1 - Perfil geral dos entrevistados, Florianópolis, 2017

Fonte: Autores, 2017.

Referente à análise de dados, priorizamos a análise temática, pois esta é utilizada como unidade de registro para estudar motivações de opiniões, de atitudes, de valores, e de tendências. Para a realização da análise, inicialmente realizamos a leitura detalhada das entrevistas, a fim de levantar as unidades de registro que mais se evidenciaram nos depoimentos para, a partir de então, identificar e selecionar os dados mais relevantes, e chegar às categorias de análise⁽¹¹⁾.

■ RESULTADOS

Foi possível especificar diversos aspectos da vida do estudante universitário com deficiência motora, desde a sua vivência em família até sua inserção na vida social. A partir das narrativas, revelaram-se duas macrocategorias: família como porto seguro e relacionamentos extrafamiliares: fraquezas e fortalezas. Foram diversas as narrativas que originaram as reflexões para cada uma destas categorias.

A família como porto seguro

Alguns participantes do estudo nasceram com a deficiência e outros a adquiriram ao longo da vida, porém ambos trouxeram à tona a reação da família frente à sua deficiência.

Durante o início da vida, as mudanças no desenvolvimento motor, cognitivo, emocional e social podem ter um impacto especial sobre as interações familiares.

Lembro-me da minha família se relacionando comigo quando pequeno da melhor maneira possível, sempre tive apoio, sempre apoiaram minhas decisões e me ajudaram nessas idas e vindas de saúde, deram todo o suporte necessário (P3).

Meus pais sempre lidaram muito bem com isso, corriam atrás de tudo que eu precisasse. Meu pai a todo momento se mete a inventar algo para mim, então, faz mil coisas para me ajudar, e foi uma vivência em família bem tranquila, acredito que a deficiência pouco teve impacto dentro da família (P6).

Também percebemos a figura dos pais como as pessoas que mais influenciaram no desenvolvimento da personalidade dos participantes, além dos irmãos mais velhos, como foi expresso pelos sujeitos:

Eu vejo traços em mim que são reflexos deles. Eu vejo a seriedade do meu pai, como ele lida com a vida profissional dele, da minha mãe a paciência e o carisma que ela tem, e o meu irmão a determinação. Eu vejo traços de todos em mim, difícil eu me espelhar em uma pessoa só, a gente

pega coisas um pouco de cada, aquilo que a gente acredita que seja bom (P6).

Ela [irmã] é a mais velha de todos e tem aquele fato de ser a líder, de ser também uma mãe na ausência da minha mãe, então ela tinha essa responsabilidade de nos disciplinar, dizer o que podia e o que não podia. Eu gostava de assistir a filmes com ela. Em relação à personalidade, eu acho que muito foi essa minha irmã, pelo jeito dela frente às responsabilidades, cuidar dos outros, de puxar responsabilidade para si (P7).

Outra questão que se destacou nos depoimentos foram as limitações no período da adolescência que alguns pais realizaram frente à condição dos filhos.

Na adolescência que era para ser uma fase complicada, perturbadora, foi mais tranquila, porque eu passava grande parte do tempo fora de casa jogando basquete, jogando vídeo game com meus amigos, e meus pais sempre foram tranquilos em relação a eu sair de casa, eles só falavam para avisar para onde eu ia, nunca tive restrição (P5).

Foi uma relação um pouco mais conflituosa, porque comecei a sair um pouco mais, e começou a dificuldade deles de deixarem eu fazer o que eu queria. Aconteceram várias coisas, por exemplo, vigiar. Eu dizia: "Vou ao shopping com o meu amigo!" Eles respondiam: "Pelo amor de Deus, não!". Então quando eles saíam de casa eu ia ao shopping (P6).

Destacamos também a capacidade de os pais manterem os seus filhos informados sobre a deficiência.

Eu sempre tive uma cabeça mais para frente, não me apeguei muito na infância porque a minha infância não foi muito boa. Sempre foram [Pais] muito realistas comigo, minha neurologista sempre me falou o que podia acontecer, sempre falou o meu diagnóstico abertamente (P5).

Eu sempre tive a consciência do que estava acontecendo comigo. "Se tem que tomar o medicamento não é porque "papai" e "mamãe" estão mandando, mas é porque "se tu não tomares, tu não vais melhorar", era muito nessa lógica, e eu acredito que foi muito bom (P6).

Encerrando a primeira categoria, vimos por meio dos depoimentos que as histórias são diferentes assim como qualquer história de vida, e por esse motivo devemos entender como histórias únicas e incomparáveis.

Relacionamentos extrafamiliares: fraquezas e fortalezas

Nessa categoria surgem os depoimentos acerca da convivência extrafamiliar, sendo que o início da vida social ocorreu na idade escolar, em sua maioria,

A minha mãe levava o meu irmão à creche e eu ia junto só para acompanhar, ela [mãe] fala que eu gritava e chorava porque eu queria ficar na creche também, então, no ano seguinte a minha mãe me colocou na creche, foi quando eu comecei de fato ter algum relacionamento extrafamiliar, porque fora isso, só tinha convívio com os primos, com os tios (P1).

Sempre gostei muito das amizades que eu fiz, então hoje, por exemplo, uma das minhas melhores amigas é desde a terceira série (P2).

A maior parte foi na escola. O primeiro contato foi os amigos do bairro. E na escola foi com um amigo da 5ª série, como ele era muito sociável ao contrário de mim, foi por meio dele que criei amizade com outras pessoas, ele era um cara que era muito sociável, as outras pessoas me conheciam por conta dele (P5).

O convívio com outras pessoas foi no colégio. Foi um convívio complicado, eu era tímido quando criança e as relações que eu tive no colégio foram relações muito curtas, nada durou até hoje, foi mais para o Ensino médio que eu comecei a criar amizades, relações que carrego comigo até hoje (P6).

É a partir do convívio extrafamiliar que as diferenças começam a destacar-se, diferenças essas evidenciadas nos depoimentos.

Durante a minha infância, por eu ser diferente das outras crianças, sempre teve o bullying, bullying de chegar a apanhar mesmo, pelo menos uma vez na semana eu voltava com um roxo da escola, tinha vários alunos, um em principal, ele me atormentava e a turma achava engraçado (P5).

Minha relação com os amigos na escola sempre foi uma amizade com certa dependência, porque tudo que eu fazia dentro da sala de aula fazia com a colaboração de um amigo, e essas relações quando vão se estreitando elas se consolidam, começam a criar corpo, então aquele amigo que antes tirava o meu material da mochila, agora está viajando comigo e está cuidando de mim, colocando no banheiro, dando banho e aí as relações vão se construindo. Esses amigos me ajudaram a sair mais, me liberar mais, curtir mais a vida (P6).

A vida social chega como um grande impacto na vida da pessoa, e a deficiência passa a ser vista através de outros olhares.

■ DISCUSSÃO

No ponto de vista familiar, os filhos fazem parte de uma etapa de desenvolvimento no ciclo vital e registram uma marca efetiva nos seres humanos, nos grupos sociais, e tem

vasto significado social e psicológico, que obriga os membros envolvidos a uma adaptação, alterando os papéis, as relações e os vínculos afetivos existentes⁽¹²⁾. Essas adaptações à nova realidade e uma reorganização de toda a estrutura familiar são mudanças ligadas aos aspectos emocionais, físicos, comportamentais, sociais e econômicos⁽¹³⁾. Sendo assim, o nascimento de uma criança com deficiência altera a estrutura familiar de uma forma mais complexa, ocasionando surpresa e medo do desconhecido⁽¹⁴⁾. E todo esse fato, como mencionado anteriormente, resultará em inúmeros sentimentos e mudanças nas atividades do cotidiano da família.

Esses sentimentos e mudanças também se devem a imagem corporal que é motivada pelos meios de comunicação, e que por sua vez reproduzem uma imagem baseada na busca da perfeição pela sociedade, com bases em fatores políticos e psicológicos. Os padrões de força, eficácia, beleza e perfeição são muito valorizados na sociedade em que vivemos e, neste sentido, quando os progenitores aguardam por uma criança, já na gravidez refletem no feto a imagem corporal esperada por conta dos paradigmas sociais, e a vinda de uma criança com deficiência os faz rever projetos, repensar sonhos que foram interrompidos pelos obstáculos relativos aos limites ocasionados pela deficiência⁽¹⁵⁾.

Após algumas reações vivenciadas pelos familiares perante o filho com deficiência motora, como a negação e a lamentação, a família busca a aceitação, e com isso adaptar-se a uma recente realidade e reorganizar-se para enfrentar a experiência de viver e conviver com o filho com deficiência. Essa situação envolve sentimento de vulnerabilidade e também um reequilíbrio emocional que requer tempo⁽¹⁶⁾. Há famílias que dão conta do desafio, enquanto outras têm maior dificuldade e não conseguem se reorganizar, demonstrando desesperança, desânimo e cansaço na jornada com a criança e, por vezes, sua estrutura é ameaçada e sua capacidade de reagir frente às situações de crise potencialmente desestruturantes encontra-se enfraquecida⁽¹⁶⁾.

Percebemos que os participantes expressaram boa convivência familiar, e que os pais estiveram dispostos a ajudar e apoiar as suas decisões. Logo, a deficiência pouco teve influência na vida familiar, e com isso, reconhecemos que a maneira como a família lida com esse evento influencia na construção da identidade familiar, e também na identidade individual da pessoa com deficiência motora.

A aceitação da deficiência motora inicia-se na forma de agir, quando os pais adquirem a capacidade de entender que o filho é uma pessoa que tem as suas limitações, e que deve superá-las no seu tempo, assim como todos os seres humanos que buscam superar dificuldades

cotidianamente. A forma de comunicação e a troca de informação da família com a pessoa com deficiência trarão reflexos no comportamento e no desenvolvimento desse jovem.

Dessa forma, a maneira como os pais agem em seus cuidados é a peça principal que propicia ou não a autonomia. Como possibilitam a estimulação adequada e como lidam emocionalmente com as dificuldades são fatores que devem ser refletidos e orientados para evitar o sentimento de inadequação, a exclusão social, a excessiva dependência, e a falta de consciência sobre as reais dificuldades e possibilidades⁽¹⁷⁾.

Assim como os pais, os irmãos também têm papel importante na formação da personalidade. O relacionamento fraterno surge geralmente na primeira infância do indivíduo e desempenha um papel fundamental na determinação de suas características de identidade⁽¹⁸⁾. Os irmãos participam de forma direta da vida familiar. Percebemos nos depoimentos a influência dos irmãos em formar pessoas mais determinadas, líderes, e que na ausência dos pais, os irmãos têm a responsabilidade de disciplinar, e dizer o que pode ou não ser realizado. Com base nisso, os irmãos são influenciadores da pessoa com deficiência, especialmente na primeira infância.

O papel da família no cuidado e no desenvolvimento da criança é de fundamental importância, uma vez que o núcleo familiar compreende sua primeira rede de apoio social, onde também ocorrem as relações de cuidado mais importantes, por meio de ações de proteção, acolhimento, respeito e potencialização do outro⁽¹⁹⁾. Há familiares que estimulam seu ente com alguma limitação motora de forma bastante próxima ao que se cobra dos outros membros da família, assim como observado em um relato - a pessoa com deficiência sempre teve consciência do que estava acontecendo no seu processo de saúde e doença, e os familiares sempre estimularam sua participação e responsabilidade pela sua saúde. Desse modo, costumamos ver pessoas mais inseridas na sociedade do que nas famílias em que há insegurança ou superproteção pela pessoa com deficiência⁽²⁰⁾.

Como espelho, a família é o reflexo do caráter, é o modelo que a pessoa que está em formação terá. A partir do momento em que a família aceita a deficiência, a pessoa com deficiência também vai aceitar a sua condição, e viver bem consigo mesma. A saúde da família está para além da ausência de doenças, pois famílias com pessoas com deficiência podem ter melhores condições para serem saudáveis, quer pelo tempo que partilham, pelo empenho para o sucesso dos seus membros pela capacidade de gerir o estresse, ou mesmo pela flexibilidade construída a partir da

desvantagem de um dos membros. Sendo assim, o desenvolvimento do afeto entre a pessoa com deficiência relatado nos discursos demonstra vantagens para a reconstrução da família saudável.

A família é o pilar de sustentação e de referência para seus membros, e quando bem estruturada emocional e afetivamente, a família pode estimular a pessoa com deficiência motora a transpor etapas de sofrimento, contribuindo para sua melhor adesão à reabilitação e retomada da vida⁽²¹⁾. Neste sentido, a família enquanto ponto de apoio e de equilíbrio dos seus membros precisa de suporte nos campos técnico-institucional e emocional para cuidar da pessoa com deficiência, uma prática que pressupõe tantas especificidades (emocionais, teóricas e práticas) nos diferentes eixos do processo de reabilitação - da alta complexidade à atenção primária à saúde - como institui a Rede de Reabilitação pela Portaria 793/2012⁽²²⁾.

Com base no exposto, mesmo em uma sociedade que ainda pouco acolhe as pessoas com deficiência, quando são desenvolvidas interações familiares saudáveis, é na família que se encontra o amparo e o estímulo para viver em sociedade e superar os preconceitos existentes⁽¹⁷⁾.

A escola e os amigos refletem o primeiro contato, agora, no aspecto extrafamiliar. A educação escolar inclusiva, que preconiza o livre e irrestrito acesso e a permanência de alunos com deficiências na escola regular, vem se firmando no Brasil, especificamente no meio pedagógico, como prática educacional legalmente autorizada e, principalmente, como ideologia.

A partir da década de 1990, a inclusão escolar de alunos com deficiência tem sido cotidianamente vivenciada nas escolas comuns de todo o país. Vale ressaltar que a ampliação do atendimento aos estudantes com deficiência na rede pública de ensino e nas salas de aula comuns concretizou-se especialmente com o lançamento da Política Nacional de Educação Especial pelo Ministério da Educação (MEC), em 2008.

Com base na política que visa a educação especial, é necessário que o foco dos professores seja voltado para as particularidades e necessidades de cada aluno, pois a pessoa com deficiência é única, e deve ter respeitada sua autonomia, e isso transcende sua deficiência. Para que haja o conhecimento específico da pessoa com deficiência por parte do corpo docente, são necessárias informações das dinâmicas internas das famílias, de modo a favorecer uma aproximação do professor com o ambiente sociocultural em que a criança vive. Porém, essas ricas informações devem ser expressadas pelos familiares, pois são eles que conhecem mais as crianças pois estão com elas em todos os momentos⁽¹⁴⁾.

A pessoa que anteriormente estava vivenciando as experiências no núcleo familiar passa a ampliar seus vínculos afetivos, e suas relações começam a se expandir para as relações extrafamiliares - e essas relações são importantes para o desenvolvimento da pessoa com deficiência em uma comunidade. O apoio social recebido é fundamental, pois ameniza o estresse dos familiares e promove vinculação mais adequada com seu filho. Sendo assim, a escola, além do seu objetivo tradicional de promover a educação e a integração social, cumpre assim um papel fundamental para impedir ou reverter situações de exclusão, ao promover ações de conscientização sobre os direitos das pessoas com deficiência.

A pessoa com deficiência, além de ser alvo das mudanças do cotidiano no início do convívio extrafamiliar, também pode ser alvo do preconceito. Podemos falar em preconceito quando a relação sujeito-objeto não se refere mais a um processo contínuo de troca mútua, e o sujeito se fecha para conhecer o objeto, preso unicamente aos seus conhecimentos prévios⁽²⁰⁾.

Com base nos achados, a partir do momento que a pessoa com deficiência motora é vítima do preconceito e ridicularizações, ela se bloqueia para o mundo social, a socialização passa a ser sinônimo de perigo, e o que era para ser prazeroso passa a ser constrangedor - como um dos participantes que relatou bullying, que deixava seu corpo marcado, e os companheiros da escola achavam engraçado. Quando a pessoa é vítima de hostilidades em sala de aula pelos companheiros, o estímulo para estudar e interagir é prejudicado.

Por outro lado, a vida extrafamiliar traz consigo fortalezas, e pessoas que influenciam o crescimento social e intelectual. Contudo, somos seres sociais e, quanto mais relações formos capazes de estabelecer, e quantos mais diferentes papéis desempenharmos, mais saudáveis seremos⁽²¹⁾. Podemos evidenciar essas fortalezas no depoimento de um dos participantes do estudo, no qual foi relatado que a relação com os amigos na escola sempre existiu com certa dependência, pois tudo que era exigido na sala de aula só podia ocorrer com o auxílio de um amigo. Isto contribuía também para o fortalecimento das relações sociais.

A partir dos depoimentos dos participantes, compreendemos a história de vida como um importante processo para o desenvolvimento da pessoa na sociedade, assim como na universidade. A maneira como os estudantes com deficiência se comportam na universidade, de forma autônoma ou não, é reflexo da construção de suas histórias familiares e extrafamiliares, seus apoios e educação recebidos.

A troca de conhecimentos e de vivências faz com que as dificuldades e limitações sejam discutidas e compartilhadas entre os grupos, surgindo ideias e opiniões que favorecem a superação da situação vivida. Porém, pequena parcela dessas pessoas chega à ressocialização⁽²³⁾. Muitas destas continuam dentro de suas casas por condições sócio-econômicas e culturais, e por não terem sido encaminhadas à reabilitação. A reabilitação é responsável por possibilitar o treino de novas habilidades às pessoas que delas se utilizam, tornando possível o enfrentamento dos obstáculos cotidianos. Para tanto, é fundamental o trabalho de uma equipe multidisciplinar⁽²⁴⁾ nos três níveis de atenção à saúde, compreendendo os aspectos biopsicossociais, visando à autonomia e à ressocialização dessas pessoas.

■ CONCLUSÕES

Por meio desta pesquisa tivemos a possibilidade de conhecer a história de vida dos estudantes universitários com deficiência motora, e pudemos compreender como foi a sua infância e como as convivências familiares e extrafamiliares influenciaram nas suas perspectivas de vida. Referente à convivência familiar, compreendemos que a família foi sempre muito presente, com papel fundamental para a criação de estratégias de convivências com a deficiência motora. A família é o porto seguro e a influência primária para as futuras ações. A família se mostrou, de modo geral, como apoiadora das escolhas, pois o modo com que a família lida com essa pessoa favoreceu o seu fortalecimento para suportar as dificuldades.

Referente aos relacionamentos extrafamiliares, foi na escola e junto dos amigos que ocorreram os primeiros contatos. Foram perceptíveis as divergências nesse período da vida das pessoas com deficiência motora - por um lado o preconceito, as perguntas mais inocentes, até as brincadeiras de má intenção que fazem com que a pessoa que tem deficiência se fechem para as novas experiências de vida. Por outro lado, as boas influências simbolizadas pelos amigos os incentivam a se desenvolver enquanto pessoa e a criar vínculos afetivos.

Compreendemos que o impacto da deficiência motora no cotidiano de estudantes universitários é positivo, e isso se deve por conta das experiências de vida favoráveis de apoio e amparo que essas pessoas receberam. Destacamos que as vivências familiares saudáveis, agregadas aos fortes laços de amizade, fizeram com que as dificuldades encontradas no cotidiano desses estudantes fossem amenizadas e superadas.

Considerando a complexidade do tema "história de vida de estudantes universitários com deficiência motora",

constata-se que o presente estudo apresenta algumas limitações, dentre as quais podemos mencionar a escassez de artigos, tanto nacionais como internacionais, relacionados à temática em questão. O número de participantes do estudo também pode ser considerado uma limitação, devido à complexidade das entrevistas (a dificuldade de obter o aceite de alguns participantes), e também os trâmites burocráticos para chegar aos entrevistados.

■ REFERÊNCIAS

1. World Health Organization (CH). Global disability action plan 2014-2021: better health for all people with disability. Geneva: WHO; 2015.
2. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo demográfico 2010: características da população e dos domicílios: resultados do universo. Rio de Janeiro: IBGE; 2011 [citado 2018 jun 10]. Disponível em: https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/93/cd_2010_caracteristicas_populacao_domicilios.pdf
3. Diniz D, Medeiros M, Squinca, F. [Comments on the Portuguese translation of the International Classification of Functioning, Disability and Health]. *Cad Saúde Pública*. 2007;23(10):2507-10. Português. doi: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2007001000025>
4. Missel A, Costa CC, Sanfelice, GR. Humanização da saúde e inclusão social no atendimento de pessoas com deficiência física. *Trab Educ Saúde*. 2017;15(2):575-97. doi: <https://doi.org/10.1590/1981-7746-sol00055>
5. Le Breton D. Antropologia do corpo e modernidade. Petrópolis: Vozes; 2011.
6. Accessible Canada: creating new federal accessibility legislation: what we learned from Canadians. Ottawa: Employment and Social Development Canada; 2017.
7. Pagni PA. Da exclusão a um modelo identitário de inclusão: a deficiência como paradigma biopolítico. *Child Philos*. 2017;13(26):167-88. doi: <https://doi.org/10.12957/childphilos.2017.23015>
8. Benjumea CC. La Calidad de la investigación cualitativa: de evaluarla a lograrla. *Texto Contexto Enferm*. 2015;24(3):883-90. doi: <https://doi.org/10.1590/0104-070720150001150015>
9. Mazera MS. História de vida de estudantes universitários com deficiência motora. [monografia]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina; 2017.
10. Padilha MICS, Bellaguarda MR, Sioban N, Maia ARC, Costa R. The use of sources in historical research. *Texto Contexto Enferm*. 2017;26(4). doi: <https://doi.org/10.1590/0104-07072017002760017>.
11. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 13. ed. São Paulo: Hucitec, 2013.
12. Lucca SA, Petean EBL. Fatherhood: experiences of fathers of boys diagnosed with duchenne muscular dystrophy. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2016;21(10):3081-9. doi: <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.20302016>
13. Silva BT, Silva MRS, Bueno MEN. Significant intra and extra-family events in the fatherhood construction process. *Esc Anna Nery*. 2014;18(4):710-5. doi: <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20140101>
14. Bento TS, Castilhos GIC, Schoeller SD, Rocha PK, Tholl AD, Soares MZ. Challenges to include children with disabilities in school. *Enferm Foco*. 2015 [citado 2018 jan 10];6(1/4):36-40. Disponível em: <http://revista.portalcofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/574>
15. Oliveira IG, Poletto M. Emotional experiences of mothers and fathers of children with disabilities. *Rev SPAGESP*. 2015 [citado 2017 dez 10];16(2):102-19. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rspagesp/v16n2/v16n2a09.pdf>
16. Barbosa MAM, Balieiro MMFG, Pettengill MAM. Family-centered care in the context of children with disabilities and their families: a reflective review. *Texto Contexto Enferm*. 2012 [citado 2018 jan 18];21(1):194-9. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n1/a22v21n1.pdf>
17. Padua ESP, Rodrigues L. Família e deficiência: reflexões sobre o papel do psicólogo no apoio aos familiares de pessoas com deficiência. In: Busto RM, Marquize MC, Tanaka EDO, Achour Júnior A, editores. VIII Encontro da Associação Brasileira de Pesquisadores em Educação Especial. Anais do VII Congresso Brasileiro Multidisciplinar de Educação Especial; 2013 nov 5-7; Londrina, Brasil. Londrina: UEL; 2013. p. 2321-31.
18. Goldsmid R, Féres-Carneiro T. Relação fraterna: constituição do sujeito e formação do laço social. *Psicologia USP*. 2011;22(4):771-88. doi: <https://doi.org/10.1590/s0103-65642011005000031>
19. Pintanel AC, Gomes GC, Xavier DM. Mothers of visually impaired children: difficult and easy aspects faced in care. *Rev Gaúcha Enferm*. 2013;34(2):86-92. doi: <https://doi.org/10.1590/S1983-14472013000200011>
20. Nunes SS, Saia AL, Tavares RE. Inclusive education: history, prejudices, and school and family. *Psicol: Ciênc Prof*. 2015;35(4):1106-19. doi: <https://doi.org/10.1590/1982-3703001312014>
21. Tholl AD. O cotidiano e o ritmo de vida de pessoas com lesão medular e suas famílias: potências e limites na adesão à reabilitação para a promoção da saúde [tese]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina; 2015.
22. Ministério da Saúde (BR). Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Brasília; 2012.
23. Nogueira GC, Schoeller SD, Ramos FRS, Padilha MI, Brehmer LCF, Marques AMFB. Perfil das pessoas com deficiência física e políticas públicas: a distância entre intenções e gestos. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2016;21(10):3131-42. doi: <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.17622016>
24. Machado WCA, Pereira JS, Schoeller SD, Júlio LC, Martins MMFPS, Figueiredo NMA. Integralidade na rede de cuidados da pessoa com deficiência. *Texto Contexto Enferm*. 2018;27(3):1-9. doi: <https://doi.org/10.1590/0104-07072018004480016>

■ Autor correspondente

Maiara Suelen Mazera

E-mail: maiamazera@gmail.com

Recebido: 16.06.2018

Aprovado: 16.04.2019