

MARLENE APARECIDA WISCHRAL SIMIONATO

Sobre a inclusão-exclusão e as relações familiares de universitários com  
deficiência

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Estadual de Maringá, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Ciências da Saúde.

Área de concentração: Doenças Infecciosas e Parasitárias e Saúde do Homem

Orientador: Profa. Dra. Sonia Silva Marcon

Maringá

2006

## RESUMO

A literatura que trata da inclusão e das relações familiares da criança e do adolescente portadores de deficiência é bastante significativa, realidade que não se aplica aos estudos sobre o adulto nas mesmas condições. Pouco se sabe acerca dos alunos deficientes no universo do ensino superior e no seu contexto familiar. O presente trabalho, denominado “Sobre a Inclusão-Exclusão e as Relações Familiares de Universitários com Deficiência”, tem como objetivo principal compreender o processo de inclusão-exclusão e as relações familiares do estudante universitário com necessidades especiais. Este objetivo geral norteou o desenvolvimento da pesquisa a partir de toda uma história pessoal e de envolvimento profissional com a temática da educação especial. Realizou-se um estudo junto aos estudantes deficientes da Universidade Estadual de Maringá – PR e suas respectivas famílias. A população pesquisada é constituída por alunos ingressantes na universidade a partir de 1998, ano em que passou a vigorar uma legislação específica regulamentando o ingresso de pessoas portadoras de deficiência através do concurso vestibular, pois até então não existia na instituição instrumento oficial que normatizasse o assunto. A partir da concepção de que todo indivíduo se constitui como ser humano através das relações que estabelece com os outros, de que é somente no interior dos diferentes contextos desse convívio social que cada indivíduo se humaniza, buscou-se suporte teórico na perspectiva da Teoria Histórico-Cultural e, para subsidiar a compreensão dos processos através dos quais as pessoas descrevem, explicam ou dão conta do mundo em que vivem, recorreu-se aos fundamentos do Construcionismo Social. O presente trabalho contempla uma revisão da literatura que situa alguns pontos históricos acerca da deficiência desde o passado remoto até a atualidade; aborda uma retrospectiva panorâmica acerca da evolução das medidas tomadas no país na área da educação especial, desde o Brasil Império até os dias de hoje, passando pela educação do adulto com necessidades especiais no ensino superior e pela dialética da inclusão-exclusão; apresenta a trajetória da família desde suas origens, suas características e transformações através dos tempos. Trata-se de um estudo qualitativo, com caráter descritivo e analítico, baseado nos pressupostos da pesquisa qualitativa. Utilizou-se para a coleta de dados, realizada entre julho de 2004 e setembro de 2005, entrevistas semi-estruturadas com questões abertas gravadas em fita cassete e a observação na interação. O instrumento utilizado foi submetido a uma avaliação aparente e de conteúdo de oito profissionais peritas. As informações obtidas foram analisadas segundo o referencial de Bardin e Minayo. A população da pesquisa é constituída por 9 alunos deficientes matriculados nos cursos de graduação do campus sede da

universidade e 7 representantes das famílias, totalizando 16 participantes. Os alunos pesquisados são predominantemente jovens e 70% do sexo masculino; 4 fazem cursos nas áreas de Ciências Humanas e Sociais, 4 em Ciências Agrárias e Biológicas e 1 em Ciências Exatas e Tecnológicas. Os resultados do estudo foram organizados na forma de dois artigos que enfocam os seguintes eixos de discussão: inclusão-exclusão e cotidiano familiar. O primeiro artigo, denominado “Retratos da Inclusão e do Contexto Familiar de Universitários com Deficiência”, discute quatro grandes categorias de análise, conforme segue: a) a dualidade na percepção e no sentimento dos estudantes acerca da deficiência, tanto nas suas relações interpessoais como no âmbito da educação formal; b) o apoio institucional à deficiência no que se refere às condições existentes e inexistentes no âmbito da educação; c) a valorização dos estudos como suporte para enfrentar a deficiência e a exclusão social; d) a categoria “nada para nós sem nós”, que trata da mudança gradativa nas pessoas deficientes em direção a uma maior participação nas instâncias decisórias que tratam da deficiência em nossa sociedade. No artigo se destacam fatores que favorecem e dificultam a inclusão no ensino superior. Entre os fatores que a favorecem estão o cultivo de relações de acolhimento e respeito aos deficientes e a existência, ainda que precária, de condições didático-pedagógicas facilitadoras à aprendizagem. Entre os fatores que dificultam a inclusão destacam-se as relações permeadas pelo preconceito, seja dos outros em relação ao deficiente como dele para consigo mesmo, e a inexistência de condições físicas-ambientais adequadas às deficiências. Percebe-se nas pessoas pesquisadas uma disposição nascente, tímida mas gradativa, que se configura como espécie de movimento rumo à reivindicações mais organizadas de participação nas decisões educacionais, sociais e políticas que lhes dizem diretamente respeito. O segundo artigo, denominado “A Construção de Sentidos no Cotidiano de Universitários com Deficiência: as Dimensões da Rede Social e do Cuidado Familiar”, tem como eixo norteador o cotidiano familiar dos universitários com deficiência. Tem como objetivo identificar a percepção do estudante deficiente sobre aspectos importantes do seu cotidiano, tais como o dar e o receber apoio, a construção da autonomia, independência e responsabilidade, no contexto de duas dimensões de análise, a saber: rede social e cuidado familiar. Na categoria de sentido da rede social destacam-se o papel e a importância da rede social enquanto “terceiro campo” do parentesco, da amizade e da classe social, como uma teia que une e fortalece as pessoas pelos laços de afinidade; os vínculos interpessoais do sujeito, que não se restringem à família mas se estendem de modo significativo aos amigos, às relações de trabalho e estudo, de inserção comunitária e de práticas sociais; a existência de

redes sociais pessoais densas, de malha firme e as redes sociais mais restritas e empobrecidas, de malha frouxa, também chamadas de redes mínimas. A categoria do cuidado familiar aborda os principais atributos através dos quais o cuidado se expressa no cotidiano dos indivíduos: a presença, a promoção da vida e bem-estar, a proteção, a inclusão e a orientação para a vida. Examina as três dimensões de tempo que são constituintes da individualidade do sujeito e que permeiam os discursos dos estudantes, as suas redes sociais pessoais e suas relações familiares no que se refere ao cuidado familiar. A produção de sentidos se processa na interface destas temporalidades: o tempo longo, marcado pelos conteúdos culturais das construções histórico-sociais que antecedem a vivência dos indivíduos; o tempo vivido, das linguagens sociais aprendidas nos processos de socialização ao longo de sua história pessoal, e o tempo curto ou dialógico, das interações face-a-face.

Palavras-chave: inclusão-exclusão; ensino superior; rede social; cuidado familiar.

## ABSTRACT

The literature about disabled children and teenagers' inclusion and familiar relationship is really significant, a reality that is not true about the studies on adults in the same conditions. Little is known about the disabled students in the universe of university courses and their familiar contexts. This work, called "About the Inclusion - Exclusion and Familiar Relationship of Disabled University Students" has as main objective to comprehend the process of inclusion - exclusion and the familiar relationships of students with special needs. This main objective leads the development of the research starting from the whole personal history and professional involvement with the thematic of special education. There have been made a study with the disabled students from the Universidade Estadual de Maringá - Paraná and their respective families. The studied population is consisted by students that joined the university in 1998, year in which a specific legislation started to be in force allowing the entering of disabled people in the university through the entering exam, because up to that time there was not in the institution any official instrument that legitimized the subject. From the conception that every person consists a human being through the relationships with the others, that is only in the interior of the different contexts of this social association that the person humanizes him/herself, the theoretic support was based on the Historic-Cultural Theory perspective, and to subsidize the processes comprehension of what people describe, explain or how they deal with the world in which they live in, the fundamentals of the Social Construtivism were used. The present work contemplates a literature review that situates some historic points about the deficiency since the remote past until nowadays; approaches a panoramic retrospective about the evolution of attitudes taken in the country related to the special education since the Brazilian Empire to nowadays passing through the education of adults with special needs in the university studies and through the dialectic of inclusion - exclusion; it presents the trajectory of family since its origins, its characteristics and transformations through the times. It is a qualitative study with analytic and descriptive characteristics., based on the presuppositions of the qualitative research. To collect the information, semi-structured interviews with open questions recorded in cassette tapes and observation during the interaction have been used from July 2004 to September 2005. The instrument used was submitted to an apparent contents evaluation of eight expert professionals. The information obtained has been analyzed according to the theory of Bardin and Minayo. The population in the research is constituted by nine disabled students enrolled in the graduation courses in the main campus in the university and seven representers of their

families, what makes the total of sixteen participants. The questioned students are predominantly young and 70% are male. Four of them study in the areas of Human and Social Science, four of them in Agronomic and Biological Science and one of them studies in the Technologic and Exact Science. The results of the study have been organized in two papers that focus the following axis of discussion: inclusion - exclusion and familiar everyday life. The first paper, called "Portraits of Inclusion and Familiar Context of Disabled University Students" discusses four big categories of analysis, as shown: a) the duality in perception and in the student's feelings about the deficiency in the interpersonal relationships and in the world of formal education; b) the institutional support to the deficiency related to the existed and non-existed conditions in the range of the education; c) the valuing of studies as a support to face the deficiency and social exclusion; d) the category "nothing to us without us" that is about the gradual change in the disabled people leading to a bigger participation in the decisive solicitations about the deficiency in our society. Some factors in the study can be giving prominence while other factors make the inclusion in superior courses difficult. Among the factors that are in favor to the inclusion we have the cultivation of relationships of welcome and respect to the disabled and the existence, even being precarious, of didactic-pedagogic conditions that make the learning easy. Among the factors that make the inclusion difficult there are the relationships permeated with prejudice, from the others related to the disabled student or from him/her to him/herself, and the non-existence of suitable physical-environmental conditions to the deficiency. We can notice a timid but gradual burning willingness in the people that have been asked, what is represented as a type of movement leading to more organized claims in the educational, social and political decisions that are directly concerned to them. The second paper, called "The Construction of Senses in the Everyday Life of Disabled University Students: the Dimensions of the Social Net and Familiar Care" has as leading axis the everyday life of the disabled university students. The objective is to identify the perception of the disabled student about important aspects of his/her everyday life, like giving and receiving support, the construction of autonomy, independence and responsibility in the context of two dimensions of analysis: the social net and the familiar care. In the category of feeling the social net we make the role of the social net prominent as a "third field" of the relationships, of friendliness and social class, as a web that unites and make people strong because of the affinity laces; the interpersonal links of the subject that are not restrict to the family but are extended to the friends in a significant way, the relationship of study and work, of joining the community and the social practices, the

existence of dense personal social nets of firm mesh and the social nets that are more restrict and poor, the ones of loose mesh also called minimum nets. The category of familiar care approaches the main attributes through what the care is expressed in the everyday life of the students: the presence, the promotion of life and well being, the protection, the inclusion and orientation to life. It examines the three dimensions of time that constitutes the subject's individuality and that permeates the student's speeches, their personal social nets and their familiar relationships related to the familiar care. The production of sense is processed in the interface of these temporarinesses: the long time, marked by the cultural contents of the historic-cultural constructions that precedes people's living, the lived time of social languages learned in the processes of socialization along the personal history, and the short or dialogic time of face-to-face interactions.

Key-words: inclusion-exclusion; university studies; social net; familiar care.