

## ESTUDANTE COM ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA – ELA – NO ENSINO SUPERIOR: ESTUDO DE CASO

Cyntia Timóteo Rodrigues Faria <sup>1</sup>  
Judith Mara de Souza Almeida <sup>2</sup>  
Ana Laura Rabelo Belo <sup>3</sup>

### RESUMO

A presente pesquisa tem como objetivo apresentar um estudo de caso de um estudante com esclerose lateral amiotrófica, matriculado no ensino superior, no curso de engenharia civil de uma instituição pública federal. No referencial teórico, trazemos conceitos e reflexões relacionados à inclusão, acessibilidade, deficiência na perspectiva social, Atendimento Educacional Especializado - AEE e tecnologias assistivas. Os textos de campo para o estudo de caso foram compostos a partir de registros do acompanhamento do estudante no AEE e em alguns momentos em sala de aula, realizados por profissional especializado. Esses registros foram organizados em categorias e analisados, conforme os princípios da análise de conteúdo. Como resultados do estudo, destacamos: a importância da elaboração do plano de AEE e do plano de acessibilidade em componentes curriculares, adoção de estratégias de acessibilidade por parte dos docentes, importância do trabalho colaborativo entre docentes de áreas específicas e docente de AEE, a relevância das tecnologias assistivas como recursos que ampliam a possibilidade de participação e autonomia do estudante no processo de construção de conhecimentos. Embora sejam muitos os resultados positivos, destacamos alguns desafios que ainda enfrentamos e precisamos superar, como o capacitismo, a falta de profissional de apoio/cuidador na instituição de ensino, o fortalecimento da cultura de inclusão na instituição.

**Palavras-chave:** Esclerose Lateral Amiotrófica, Ensino Superior, Inclusão, Acessibilidade, Estudo de caso.

### INTRODUÇÃO

O estudo de caso aqui apresentado, se trata de uma estratégia metodológica e aborda a multiplicidade de desafios, de um estudante matriculado no Instituto Federal do curso de Engenharia Civil no interior de Minas Gerais.

O estado das pessoas com deficiência física nos leva a refletir sobre a inclusão, suas habilidades de adaptação nas escolas com atendimento de ensino especial. Sobre a inclusão, Cardoso (2003) afirma que a inclusão de alunos com necessidades especiais na escola regular, constitui uma perspectiva e um desafio para o século XXI, cada vez mais firme, nos diferentes sistemas e níveis educativos.

---

<sup>1</sup> Graduada em Pedagogia pela Universidade de Franca - UNIFRAN, cyntiatrf@gmail.com;

<sup>2</sup> Doutora em Estudos Linguísticos pela Universidade Federal de Uberlândia - UFU, judith.almeida@ifmg.edu.br;

<sup>3</sup> Especialista em Práticas Pedagógicas pela Universidade Federal de Ouro Preto - UFOP, analaura.belo@ifmg.edu.br;

Diante da realidade pesquisada, a literatura relacionado ao processo ensino aprendizagem, não nos trás fundamentos junto à realidade do caso desenvolvido, é notável que a superação e adaptação onde seja na vida do estudante um ponto forte em superação com relação à sociedade escolar que vem trazendo inovação ofertada pelo Atendimento Educacional Especializado – AEE propondo uma educação inclusiva.

## **METODOLOGIA**

O método da pesquisa foi um estudo de caso que constitui uma abordagem de natureza predominantemente qualitativa, utilizada com frequência em pesquisa educacional, quer se trate de investigadores com experiência comprovada de um estudante com esclerose lateral amiotrófica

Os investigadores Yin(2011) e Stake (2009) caracterizam o estudo de caso como uma abordagem metodológica, que permite a análise aspectual aprofundada de um fenómeno, situação ou problema, ou seja, do caso. Na explicitação de Yin (2001), o estudo de caso responde às questões de investigação “porquê” e “como”, o que facilita a compreensão dos fenómenos sociais, pela análise particularizada do contexto situacional. Para Stake (1978, p. 258), é “um estudo de um sistema delimitado, que dá ênfase à unidade e globalidade desse sistema, mas concentra a atenção nos aspetos que são relevantes para o problema de investigação, num dado tempo”.

Assim, um estudo de caso pode ser classificado como um método, uma modalidade, uma técnica, um instrumento ou uma abordagem. Inscreve-se no paradigma qualitativo, mas usa com frequência técnicas de recolha e análise de dados quantitativos, configurando uma metodologia mista. Pode englobar apenas dados qualitativos ou igualmente numéricos, somente questões de investigação ou até mesmo hipóteses. Esta diversidade confere, ao estudo de caso, potencialidades de desocultação da realidade, em simultâneo com alguns condicionalismos, advindos de um uso pouco criterioso.

O participante da pesquisa foi um estudante com esclerose lateral amiotrófica - ELA, matriculado no curso de Engenharia Civil, em uma instituição Federal no interior de Minas Gerais, o estudante matriculou-se no Instituto no primeiro semestre do ano de 2022, o profissional de AEE foi contratado no meio do ano em Junho de 2022.

Na realização da prova para o estudante ser inserido no campus, o mesmo foi acompanhado pela pedagoga, e as disciplinas escolhidas pelo estudante foram Matemática, até Junho de 2022 o estudante não tinha contato com o profissional de AEE, a orientação era feita

pela pedagoga do instituto e para realizar tratamentos de saúde o estudante faltava com frequência.

Analisamos a rotina do estudante em sala de aula e no ambiente escolar, observamos e acompanhamos as estratégias utilizadas pelos professores no processo ensino aprendizagem, nas disciplinas e projetos dentro do instituto que o estudante estava matriculado, com o objetivo de ser profundo em análises, relacionadas a política inclusiva e todas as formas de acessibilidade dentro do Instituto Federal.

A instituição não possui uma sala de recursos para atender os estudantes do Napnee - Núcleo de Atendimento às pessoas com necessidade educacionais específicas, e os atendimentos eram realizados na biblioteca ou alguma sala com portas maiores, na chegada já conta com uma vista inclusiva que são as vagas de estacionamento, as rampas de acesso, cadeiras de rodas, e banheiro para cadeirantes.

Após a contratação da profissional de AEE, passamos a analisar as estratégias adotadas por ela, envolvendo todos os membros do Napnee - Núcleo de Atendimento às pessoas com necessidade educacionais específicas, juntamente com os outros profissionais da área que tinham contato diretamente ou indiretamente com o estudante.

Diante da condição do estudante já era de se pensar que seria necessário, a utilização das TA - Tecnologias Assistivas, pois o estudante é cadeirante, e conversa utilizando o Tobii - tecnologia assistiva para comunicação e acesso ao computador, nas salas de aulas já era notório a falta de recursos, as mesas faltavam adaptação para cadeira de rodas, computador, aparelhos, caixinhas de som, e outros recursos que o estudante utilizava.

Com isso notamos que todos os recursos tecnológicos eram providenciados pelo estudante, somente a mesa que foi providenciada pela instituição.

Outro fator importante que deve ser levado em consideração, é que o instituto federal não tem um apoio para receber estes estudantes no estacionamento, o estudante mencionado no estudo de caso, precisa de uma cuidadora na área da saúde, a instituição não ofertou o suporte de recepção, quem fazia esse trabalho eram os profissionais da secretaria, até o momento o estudante participa de vários projetos, e o mesmo não tem um monitor para acompanhá-lo em sala de aula, ou seja auxiliá-lo na entrada e saída do campus, a enfermeira e o taxista que prestavam esse suporte, até a contratação do profissional de AEE.

Os professores sempre com o perfil muito solícito, auxiliaram e auxiliam o estudante em todos os quesitos, como o estudante falta bastante para tratamentos de saúde, quando se trata de projetos, as atividades são distribuídas de forma que ele possa desenvolvê-las virtualmente, com divulgação de palestras, e outras atividades.

Presencialmente nas aulas, o estudante é avaliado oralmente nas disciplinas, ele faz as apresentações aos colegas de sala em grupo ou individual, e todas as atividades são inerentes a ele, o próprio desenvolve os slides em casa e no campus ele apresenta utilizando os recursos tecnológicos, o professor encaminha as aulas em PDF antes, para que o estudante possa se organizar, já abrir o computador e participar da aula.

No caso destas apresentações foram propostas por professores de ciências da natureza, ciências humanas, e algumas específicas como segurança do trabalho, ressalto que o estudante faz a grade adaptada, ele precisa conciliar saúde com educação, por isso é importante adaptar o currículo.

Semestralmente fazemos uma reunião com o Napnee, e colocamos as opções das disciplinas para o estudante, sugerimos as disciplinas que seriam viáveis para que ele consiga cumprir todas as demandas dentro do semestre.

Outro fator relevante que deve ser levado em conta é sobre os cuidadores do estudante, ele precisa de suportes específicos relacionados à saúde, como a utilização do Bipap, bombas para a retirada de secreções, e utilização de sondas para alimentação, e precisa em todas aulas ou eventos nas dependências do instituto de um cuidador específico com experiência na área.

Para a investigação dos dados de uma pesquisa qualitativa, existem algumas técnicas singulares, fundamentadas em correntes, pensamentos e abordagens diversas, entretanto, este artigo se detém especificamente em uma das técnicas utilizadas para a interpretação de dados oriundos de pesquisas qualitativas, a saber, a análise de conteúdo.

Para Bardin (2011), o termo análise de conteúdo designa: um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando a obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens (Bardin, 2011, p. 47).

Godoy (1995b), afirma que a análise de conteúdo, segundo a perspectiva de Bardin, consiste em uma técnica metodológica que se pode aplicar em discursos diversos e a todas as formas de comunicação, seja qual for à natureza do seu suporte.

## **REFERENCIAL TEÓRICO**

Assim, o objetivo deste ensaio teórico e de caráter reflexivo co a proposta de contribuir para a aplicação das estratégias metodológicas, por meio da apresentação e discussão de um esquema teórico para a realização de um estudos de casos.

Iniciou-se com uma revisão da literatura sobre tipos e métodos de pesquisa, em estudantes com ELA - Esclerose Lateral Amiotrófica, na literatura, não encontra nada relacionado ao processo ensino aprendizagem para estudantes com Esclerose Lateral Amiotrófica, os artigos eram relacionados a saúde e uma melhor qualidade de vida para pessoas portadoras de ELA.

A outra etapa foi o processo de entrevista com estudante e a família para entender a real necessidade do estudante, analisar e obter informações de vida e suas habilidades e como o mesmo lida com tal problema no seu dia a dia.

O estudante mencionado descobriu a doença em 2019, e com a rotina de cuidados com a saúde e ficar o tempo todo em casa, resolveu se dedicar aos estudos.

Analisando o estudante desde a entrada no campus com a matrícula, e até a presente data a doença teve uma grande evolução, que no início ele conseguia sempre frequentar as aulas presenciais, acompanhado de um cuidador e da profissional de AEE, mas com a evolução e devido aos cuidados necessários com a saúde houve uma mudança e as aulas tinha a necessidade de ser remota.

Continuamos com a intervenção entre o AEE, professores e mesmo com grandes mudanças positivas na Educação Especial, ainda há muito para se fazer, pois os desafios são grandes, e cada estudante tem suas individualidades.

É importante ressaltar que a educação é um direito de todos e dever do Estado, a constituição federal dispõe sobre estes aspectos: (BRASIL, 1988, documento on-line).

Art. 205. A educação, direito de todos e dever do Estado e da família, será promovida e incentivada com a colaboração da sociedade, visando ao pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho.

Art. 206. O ensino será ministrado com base nos seguintes princípios:

- I - Igualdade de condições para o acesso e permanência na escola;
- II - Liberdade de aprender, ensinar, pesquisar e divulgar o pensamento, a arte e o saber;
- III - pluralismo de ideias e de concepções pedagógicas, e coexistência de instituições públicas e privadas de ensino;
- IV - Gratuidade do ensino público em estabelecimentos oficiais; [...]

A educação especial não é diferente, ela se organizou tradicionalmente como atendimento educacional especializado substitutivo ao ensino comum, evidenciando diferentes compreensões, terminologias e modalidades que levaram à criação de instituições especializadas, escolas especiais e classes especiais.

Mesmo diante de leis que respaldam o direito destes estudantes com deficiência, é preciso um trabalho colaborativo por parte de todos, pois muita coisa ainda precisa ser mudada, inclusive a política escolar, analisamos e observamos um trabalho técnico por parte de muitos docentes no Ensino Superior, e que não estão preparados para receber um estudante com deficiência.

Saviani (2008) retrata a respeito das perspectivas e dos limites da política educacional brasileira, sobre as limitações e a falta de recursos financeiros destinados à educação:

No que se refere aos limites da política educacional brasileira, haveria muitos aspectos a considerar. Penso, porém, que as várias limitações são, em última instância, tributárias de duas características estruturais que atravessam a ação do Estado brasileiro no campo da educação desde as origens até os dias atuais. Refiro-me à histórica resistência que as elites dirigentes opõem à manutenção da educação pública; e à descontinuidade, também histórica, das medidas educacionais acionadas pelo Estado. A primeira limitação materializa-se na tradicional escassez dos recursos financeiros destinados à educação; a segunda corporifica-se na sequência interminável de reformas, cada qual começando da estaca zero e prometendo a solução definitiva dos problemas que se vão perpetuando indefinidamente (SAVIANI, 2008, p. 1).

O investimento na acessibilidade, é fundamental para que as pessoas com deficiência tenham condições de exercer um bom trabalho, se comunicar, se locomover e, assim, diminuir as barreiras físicas e atitudinais. O estabelecimento de diretrizes de acessibilidade, instruções e metas específicas pode ajudar a diminuir as resistências e possibilitar maior agilidade nas adequações da organização. Além das adequações físicas, há necessidade de eliminação ou minimização das barreiras ligadas à inclusão.

## **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

O presente estudo de caso teve como objetivo analisar a experiência de um estudante com esclerose lateral amiotrófica (ELA) matriculado no curso de engenharia civil em uma instituição pública federal em Minas Gerais. Através da coleta de dados do acompanhamento do aluno no Atendimento Educacional Especializado (AEE) e em sala de aula, foi possível identificar alguns resultados experimentados e desafios enfrentados no contexto da inclusão e acessibilidade.

Um dos principais resultados deste estudo foi a importância da elaboração do Plano de AEE e do Plano de Acessibilidade em componentes curriculares específicos. Esses planos garantem a evolução do ambiente acadêmico às necessidades do estudante com ELA, proporcionando condições igualitárias de participação e aprendizagem. Através da implementação desses planos, foi possível promover nos materiais didáticos, utilizar recursos específicos, e estabelecer estratégias individualizadas de ensino-aprendizagem.

Além disso, destacou-se a importância do trabalho colaborativo entre os docentes de áreas específicas e o docente de AEE. A troca de informações e a construção conjunta de estratégias pedagógicas administradas para uma abordagem inclusiva e adequada às necessidades do aluno. Essa colaboração envolveu desde a adaptação de atividades práticas até a promoção de discussões em sala de aula que estimulam uma reflexão sobre a diversidade e a inclusão.

Outro resultado relevante foi a utilização das tecnologias assistivas como recursos que ampliam as possibilidades de participação e autonomia do estudante no processo de construção do conhecimento. As tecnologias assistivas, como dispositivos de comunicação alternativa e ampliada, softwares adaptativos e sistemas de controle de ambiente, possibilitam ao estudante interagir com o ambiente acadêmico de forma mais independente, superando barreiras físicas e comunicativas.

Apesar dos resultados positivos, o estudo identificou alguns desafios que ainda precisam ser superados. O capacitismo, que se refere à percepção e preconceito contra pessoas com deficiência, ainda é uma realidade presente na sociedade e na instituição de ensino. A conscientização e o combate a atitudes capacitistas são fundamentais para promover uma cultura de inclusão e respeito.

Outro desafio identificado foi a falta de profissional de apoio/cuidador na instituição de ensino. Especialmente em casos de estudantes com ELA, que podem requerer suporte e atendimento para atividades cotidianas, a presença de um profissional de apoio é fundamental para garantir sua plena participação nas atividades acadêmicas.

A construção de uma cultura de inclusão na instituição também se mostrou um desafio a ser superado. É recomendável fortalecer políticas e práticas inclusivas, promovendo a sensibilização de toda a comunidade acadêmica e a adoção de medidas que garantam a acessibilidade universal.

Em suma, este estudo de caso comprovou que a inclusão de estudantes com ELA no ensino superior é possível e traz resultados positivos quando são adotadas medidas adequadas de acessibilidade e utilização de tecnologias assistivas. No entanto, ainda existem desafios

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O tema exposto trouxe uma trajetória de vida, superação com muita força de vontade e enfrentamento de muitas dificuldades, por parte do estudante. Sabemos que todos os deficientes seja ele mental, visual, surdo, mudo ou físico passa pelo preconceito e exclusão social; atualmente, diante destas dificuldades existem leis que regem este país que são a favor a estes cidadãos dando-lhes direitos e acessibilidade de vida inclusiva.

A construção e a consolidação das práticas inclusivas vêm se constituindo no confronto com a diversidade e, nesse movimento, os meios para a efetivação da inclusão vão sendo tecidos, mesmo diante de tantas leis o processo de inclusão ainda é um trabalho, que melhorou muito em passos lentos, mas precisa melhorar ainda mais.

Sobre o Atendimento Educacional Especializado ao estudante faz necessário para nossa prática, possibilitando-nos conhecer a história de vida de uma deficiente com limitações físicas e suas habilidades de sobrevivência, suas dificuldades e sobre sua real necessidade.

Ter o contato com o estudante, a vivência e experiência de estar realizando um estudo de caso objetivando refletir e aprimorar conhecimentos com uma socialização e exposição que se fez contribuição para elaboração e construção deste estudo.

Para finalizar este estudo é notório a importância do profissional especialista em Educação Especial e Inclusiva para trabalhar diretamente com estudantes que apresentam necessidades educacionais específicas nas escolas com a perspectiva que a inclusão amplia as possibilidades com auxílio das intervenções personalizadas fazendo valer os decretos de leis da Educação Especial do nosso país.



## AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus pelo dom da vida e por me presentear com pessoas maravilhosas ao longo do percurso na educação. Mesmo diante de grandes desafios, sinto que estou no caminho certo, e, que este estudo de caso sirva de estímulo e orientação, para que os colegas da Educação Especial e Inclusiva para que não desanimem.

## REFERÊNCIAS

Bardin, L.(2011). **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Disponível em: . Acesso em: 19 nov. 2018

CARDOSO, C. S. Aspectos Históricos da Educação Especial: da exclusão a inclusão uma longa caminhada. *Educação*, n. 49, p. 137-144, 2003.

Godoy A. S. (1995a). **Introdução à pesquisa qualitativa e suas possibilidades**. *Revista de Administração de Empresas*, 35(2), 57-63. Godoy, A. S. (1995b). Pesquisa qualitativa: tipos fundamentais. *Revista de Administração de Empresas*, 35(4), 65-71.

SAVIANI, D. et al. **Sistema nacional de educação articulado ao plano nacional de educação**. *Revista Brasileira de Educação*, [s. l.], v. 15, n. 44, p. 380-412, mai./ago. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbedu/v15n44/v15n44a13.pdf>. Acesso em: 22 mai. 2023.

STAKE, R. **The Case study method in social inquiry**. *Educational Researcher*, v.7, n. 2, p. 5- 9, 1978.

YIN, R. **Case study research: design and methods**. Newbury Park, CA: Sage, 1984.