

## **ESTUDANTES COM SÍNDROMES RARAS NO ENSINO SUPERIOR À DISTÂNCIA: UM OLHAR SOBRE ESTE CAMPO DE ESTUDO**

**Autor(es)**

Fabricio Nascimento Silva

Aline Pinto Bezerra De Moraes

Amanda Gomes De Melo Pereira

Giana Valim Martins

Ricardo Camiletti Rocha

Emília Carolina Ferraz

**Categoria do Trabalho**

Iniciação Científica

**Instituição**

FACULDADE ANHANGUERA DE CAMPINAS

**Introdução**

Desde a redemocratização formalizada pela Constituição de 1988, que o acesso à educação é reconhecido como direito de todos. Com o avanço das tecnologias, este acesso se expandiu e alcançou novos formatos, sendo o ensino à distância (EaD) o que mais se popularizou.

A problemática do tema abordado refere-se aos contextos de inclusão de estudantes com síndromes raras no sistema de EaD no Brasil, os recursos disponíveis e demais acessibilidades. Segundo a Organização das Nações Unidas (OMS), é considerado uma síndrome rara quando atinge 65 em 100 mil indivíduos. A pesquisa é justificada pelo fato destes estudantes, que contabilizam cerca de 1,6 milhão de brasileiros (Gonçalves, et al, 2022), possuírem especificidades que necessitam de ferramentas de inclusão especializadas, na qual o atual cenário nacional já não contempla tais possibilidades, desta forma, este trabalho objetiva verificar se ocorre a inclusão destes estudantes e se os recursos disponíveis contemplam suas necessidades.

**Objetivo**

Evidenciar a falta de estudos e pesquisas sobre a inclusão e o acesso especializado para os alunos com síndromes raras no EaD da graduação, através do debate bibliográfico entre os artigos relevantes selecionados.

**Material e Métodos**

Para este resumo expandido foi utilizado como base de dados o Google Acadêmico. Os filtros utilizados foram com data de publicação desde 2019, somente páginas em português e qualquer tipo, porém priorizando artigos de revisão.

As buscas foram realizadas em 2 eixos temáticos, devido não haver muitos trabalhos que abordam ambos os temas unificados. Para o primeiro eixo sobre a inclusão no EaD, foi utilizado as palavras-chaves "educação superior", ensino a distância e "acessibilidade", o que localizou 11800 artigos, sendo selecionado 2 de maior relevância. Para o segundo eixo de estudantes com síndromes raras, foi utilizado as palavras-chaves "inclusão" e

"síndrome rara", sendo localizado 27 artigos e selecionado 1. Todos os artigos não selecionados foram excluídos após a leitura do título ou resumo, por incompatibilidade com a proposta. Os critérios de inclusão se pautaram naqueles que articulavam sobre as síndromes raras, EaD e as ferramentas de acessibilidade disponíveis.

### Resultados e Discussão

Os estudantes com síndromes raras já na educação básica enfrentam obstáculos de inclusão, com a necessidade de práticas pedagógicas adaptadas e, no campo acadêmico, pesquisas com foco no sujeito que não sejam restritas a conceitos de saúde. (Araújo e Soares, 2023).

O acesso ao EaD surgiu na busca por atender a uma necessidade de democratização do ensino, fortalecendo o laço com a Educação Especial. Embora seja uma abordagem recente, necessita de melhorias que são indispensáveis para que os alunos, independentes de suas necessidades, possam ter sucesso no aprendizado na graduação de EaD. (Almeida e Fantacini, 2019).

Além disso, apesar do crescimento da modalidade de EaD, as principais ferramentas existentes no mercado contemplam apenas as deficiências mais comuns como: auditiva, visual e física. Alguns exemplos destes recursos são: interpretação de libras, lupas digitais etc. (Gonçalves et al, 2022), mas ainda faltam meios de acessibilidade para os alunos com síndromes raras.

### Conclusão

Em suma, ao pensar a graduação na modalidade do EaD, nota-se que são necessárias mais pesquisas sobre a inclusão de alunos com síndromes raras, desde a educação básica.

Verifica-se que a maioria dos estudos desenvolvidos são de natureza médica e, portanto, há muito a ser feito para garantir que estes estudantes tenham oportunidades justas de aprendizado, não apenas no âmbito das pesquisas, mas também das ferramentas de acessibilidade.

### Referências

ALMEIDA, M. A; FANTACINI, R. A. F. Revisão sistemática sobre a presença de Núcleos de Acessibilidade na Educação Superior EaD – 2005 a 2018. *Revista Educação Especial*, v. 32, p. e76/ 1–26, 2019. Disponível em: <https://encurtador.com.br/pV026>. Acesso em: 2 out. 2023.

ARAÚJO, M. P. M; SOARES, V. T. X. Inclusão escolar de pessoas com deficiência intelectual causada por síndrome rara: uma revisão bibliográfica sistemática. Goiás, *Revista Educar Mais*, v. 7, p. 21–33, 2023. Disponível em: <https://encurtador.com.br/djCT0>. Acesso em: 26 set. 2023.

BRASIL. Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Brasília, DF: Presidência da República, 2016. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/constituicao/constituicao.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm). Acesso em: 10 out. 2023.

GONÇALVES, A. C.; LENGLER, L. P.; SOUZA, D. S. de. Análise do Mercado de Ensino à Distância no Brasil e Oferta de Ferramentas de Acessibilidade. *RECIMA21 - Revista Científica Multidisciplinar*, v. 3, n. 11, p. e3112170, 2022. Disponível em: <https://encurtador.com.br/oBGNO>. Acesso em: 4 out. 2023.

OMS. Organização Mundial de Saúde. Rare Diseases. Genebra: OMS, 2002. Disponível em: <https://encurtador.com.br/pqtIL>. Acesso em: 09 out. 2023.