

TRAJETÓRIAS EDUCACIONAIS NA DOENÇA DE STARGARDT: UM ESTUDO DE CASO MÚLTIPLO EM CONTEXTO FAMILIAR

EDUCATIONAL TRAJECTORIES IN STARGARDT DISEASE: A MULTIPLE CASE STUDY IN A FAMILY CONTEXT

Thayná Laís de Souza Arten¹

Miriam Adalgisa Bedim Godoy²

RESUMO

A doença de Stargardt (STGD1) é uma condição hereditária da retina associada à perda progressiva da visão central, afetando atividades relacionadas à aprendizagem escolar. Este estudo analisou as repercussões educacionais da STGD1 no processo de escolarização de três indivíduos de um mesmo núcleo familiar. Trata-se de um estudo de caso múltiplo de natureza interpretativa, baseado na análise retrospectiva de trajetórias escolares. Os dados foram organizados a partir de relatos de experiências, incluindo dificuldades de aprendizagem, estratégias de adaptação, uso de tecnologias assistivas e barreiras escolares. Foram observadas dificuldades relacionadas à leitura e ao acesso a conteúdos visuais, com variações quanto ao início das manifestações clínicas e à adoção de estratégias de suporte. A introdução precoce de recursos de acessibilidade esteve associada à maior continuidade escolar, enquanto o suporte familiar mostrou-se relevante na mediação das demandas educacionais. Conclui-se que as repercussões educacionais da STGD1 resultam da interação entre fatores clínicos, educacionais e contextuais, destacando a importância da acessibilidade precoce e do suporte educacional contínuo.

Palavras-chave: Doença de Stargardt. Deficiência visual. Educação inclusiva. Estudo de caso. Tecnologias assistivas.

ABSTRACT

Stargardt disease (STGD1) is an inherited retinal condition associated with progressive central vision loss, affecting activities related to school learning. This study analyzed the educational repercussions of STGD1 in the schooling process of three individuals from the same family. This interpretative multiple case study was based on a retrospective analysis of educational trajectories. Data were organized from accounts of experiences, including learning difficulties, adaptation strategies, use of assistive technologies, and school barriers. Difficulties related to reading and access to visual content were observed, with variations regarding the onset of clinical manifestations and adoption of support strategies. Early introduction of accessibility resources was associated with greater school continuity, while family support was relevant in mediating educational demands. The educational repercussions of STGD1 result from the interaction between clinical, educational, and contextual factors, highlighting the importance of early accessibility and continuous educational support.

Keywords: Stargardt disease. Visual impairment. Inclusive education. Case study. Assistive technology.

¹ Psicóloga. Especialista em Avaliação Psicológica pela Universidade Estadual do Centro-Oeste (Unicentro), Irati, Paraná, Brasil. Mestra e Doutora em Psicologia, área de concentração em Avaliação Neuropsicológica, pela Universidade Federal do Paraná (UFPR), Curitiba, Paraná, Brasil.

² Docente do curso de Pedagogia (Unicentro/I) Irati, Paraná. Docente do Mestrado Profissional em Educação Inclusiva – PROFEI (UEPG), Ponta Grossa, Paraná. Doutora em Educação Especial (UFSCar) São Carlos, São Paulo.

INTRODUÇÃO

A doença de Stargardt (STGD1) é uma das doenças hereditárias da retina mais comuns, sendo responsável por aproximadamente 12% dos casos de cegueira relacionados às doenças hereditárias da retina (IRDs) (Maestrini *et al.*, 2004). Seu espectro clínico e genético é heterogêneo, sendo a STGD1 uma condição autossômica recessiva associada a mutações no gene ABCA4 (Heath Jeffery; Chen, 2021; Huang *et al.*, 2022). Os sinais clínicos mais comuns incluem comprometimento da visão central, da percepção de cores e da acuidade visual (Zerbeto *et al.*, 2015).

A STGD1 apresenta ampla variabilidade clínica quanto à idade de início e à velocidade de progressão. A maioria dos indivíduos manifesta sintomas ainda na infância ou adolescência, havendo possibilidade de evolução para comprometimento visual grave ou cegueira legal entre a quarta e a sétima décadas de vida (Piotter *et al.*, 2021). Formas precoces, com manifestação na primeira ou segunda década de vida, tendem a apresentar evolução mais agressiva e rápida deterioração visual, associando-se a maior gravidade clínica (Dayma *et al.*, 2025). Essa heterogeneidade clínica repercute diretamente no prognóstico funcional e na adaptação às atividades cotidianas.

Além da redução da acuidade visual central, indivíduos com STGD1 podem apresentar comprometimentos funcionais relacionados à leitura, ao desempenho em tarefas visuais cotidianas e à autonomia em atividades dependentes da visão central (Dayma *et al.*, 2025; Zerbeto *et al.*, 2015). Tais limitações podem comprometer significativamente a independência e a participação social dos indivíduos afetados. Embora ainda não exista cura para a STGD1, terapias em desenvolvimento buscam restaurar a função do ABCA4, reduzir o acúmulo de metabólitos tóxicos e retardar a degeneração retiniana, incluindo abordagens gênicas, baseadas em RNA, moduladores do ciclo visual e estratégias neuroprotetoras (Piotter *et al.*, 2021).

A prevalência mundial estimada corresponde a aproximadamente 1 em cada 4.000 – 10.000 indivíduos para o genótipo associado à doença de Stargardt, incluindo formas de início tardio, embora sejam observadas variações regionais (Dayma *et al.*, 2025). Embora a STGD1 seja considerada uma condição rara, suas repercussões ultrapassam o âmbito clínico e alcançam diferentes dimensões da vida cotidiana, incluindo a educação e a participação social. No Brasil, o debate sobre deficiência visual insere-se em um cenário mais amplo de desigualdades sociais e educacionais. Segundo o Censo Demográfico de 2022, aproximadamente 14,8 milhões de brasileiros (7,3%) apresentam algum tipo de deficiência e cerca de 593 mil possuem deficiência visual (IBGE, 2022).

As desigualdades educacionais associadas à deficiência também se manifestam de forma significativa nos indicadores de alfabetização. A taxa de analfabetismo entre pessoas com deficiência alcança 21,29%, percentual substancialmente superior ao observado entre pessoas sem deficiência, de 5,21% (IBGE, 2022). Esses indicadores sugerem que as barreiras enfrentadas por pessoas com deficiência extrapolam limitações funcionais individuais e incluem obstáculos relacionados ao acesso, permanência e participação efetiva nos contextos escolares (IBGE, 2022; Zerbeto *et al.*, 2015). Nesse contexto, a atuação interdisciplinar torna-se indispensável para o acompanhamento e para o suporte educacional desses estudantes. Estratégias pedagógicas acessíveis, recursos assistivos e adaptações curriculares podem favorecer a participação, a autonomia e a permanência escolar. Apesar de a educação inclusiva ocupar posição de destaque nas discussões educacionais desde

a década de 1990 (Unesco, 1994), ainda persistem desafios significativos relacionados à efetiva garantia de atendimento às necessidades específicas de todos os estudantes.

O desenvolvimento das tecnologias trouxe novas possibilidades para ampliar a inclusão e a participação de estudantes com deficiência visual no contexto educacional. Recursos como leitores de tela, sistemas de síntese de voz, aplicativos para dispositivos móveis e livros digitais acessíveis representam ferramentas que, segundo Bersch (2017), favorecem o desenvolvimento da autonomia e das competências funcionais desses alunos. Nesse contexto, a Lei Brasileira de Inclusão caracteriza a tecnologia assistiva como um conjunto de produtos, recursos, metodologias, estratégias, práticas e serviços destinados a promover a funcionalidade, a independência, a autonomia e a participação social das pessoas com deficiência (Brasil, 2015).

A acessibilidade de materiais didáticos para estudantes com deficiência visual (DV) ainda representa um importante desafio educacional, sobretudo em municípios do interior, onde a oferta de formação especializada para professores costuma ser insuficiente. Diante dessa realidade, torna-se indispensável a adoção de estratégias que fortaleçam os processos de inclusão escolar. Nesse cenário, as Tecnologias Digitais da Informação e Comunicação (TDICs), aliadas aos recursos da Inteligência Artificial (IA), configuram-se como instrumentos capazes de ampliar as possibilidades pedagógicas, auxiliando os docentes na promoção de práticas mais inclusivas e no favorecimento do acesso ao conhecimento por parte desses estudantes.

No contexto da educação inclusiva, a articulação entre TDICs, IA e Tecnologias Assistivas (TA) mostra-se fundamental para a eliminação de barreiras à aprendizagem. Nesse contexto, as tecnologias assistivas constituem recursos importantes para promover a autonomia, a participação social e a acessibilidade de pessoas com deficiência, favorecendo uma atuação mais independente em diferentes contextos da vida cotidiana (Ross, 2024). Entre os recursos que integram essas diferentes tecnologias, destaca-se o aplicativo Be My Eyes, desenvolvido com o propósito de ampliar a independência de pessoas com deficiência visual. A ferramenta combina o suporte oferecido por voluntários com recursos de inteligência artificial capazes de interpretar e descrever informações visuais, favorecendo a autonomia e ampliando as possibilidades de participação social e educacional de pessoas com deficiência visual (Huang *et al.*, 2025).

A incorporação de tecnologias digitais e recursos baseados em inteligência artificial às práticas pedagógicas inclusivas representa uma possibilidade promissora para ampliar o acesso à informação e favorecer a autonomia de estudantes com deficiência visual. Quando utilizadas de forma planejada e articuladas às estratégias pedagógicas, essas ferramentas podem contribuir para ambientes educacionais mais acessíveis e equitativos. As tecnologias digitais vêm promovendo mudanças significativas nas formas de ensinar e aprender, ampliando os espaços de aprendizagem para além dos limites físicos da sala de aula (Kenski, 2012; Santos, 2019). Nesse contexto, materiais digitais voltados à prática docente e orientações para o uso de tecnologias assistivas podem contribuir para a construção de estratégias pedagógicas mais inclusivas, especialmente no atendimento de estudantes com deficiência visual (Vissossi, 2023). Assim, quando incorporadas de maneira intencional e alinhadas aos objetivos educacionais, as tecnologias digitais favorecem a democratização do acesso ao conhecimento e o fortalecimento das práticas inclusivas.

Estudantes com deficiência visual enfrentam diferentes desafios que podem impactar

tanto seu desenvolvimento educacional quanto suas relações sociais. Diante dessa realidade, torna-se fundamental compreender suas necessidades específicas e implementar estratégias adequadas que favoreçam sua aprendizagem em ambientes verdadeiramente inclusivos. Nesse contexto, as tecnologias assistivas assumem um papel relevante, pois não apenas complementam as metodologias de ensino convencionais, mas também ampliam as oportunidades de participação e envolvimento desses alunos em diferentes espaços sociais (Batista; Pitanga; Godoy, 2025).

Embora os avanços nas políticas de inclusão tenham ampliado as possibilidades de participação escolar e social, ainda persistem barreiras que limitam o exercício pleno dos direitos das pessoas com deficiência. Nesse contexto, as TAs podem contribuir para minimizar essas dificuldades, abrangendo desde adaptações simples em materiais escolares até recursos mais sofisticados, como softwares leitores de tela, próteses eletrônicas e sistemas de comunicação aumentativa e alternativa (Bersch, 2009). Além dos recursos tradicionalmente utilizados na área da TA, o avanço tecnológico ampliou as possibilidades de inclusão por meio de aplicativos como Livox, Guia de Rodas, Accessible Go e Hand Talk, bem como de dispositivos voltados à mobilidade e à ergonomia, contribuindo para a promoção da acessibilidade em diferentes contextos. Ienke e Godoy (2024) ressaltam que ainda persistem limitações relacionadas à disponibilidade e ao acesso a recursos tecnológicos direcionados à inclusão de estudantes com deficiência visual. Essa limitação se torna ainda mais preocupante na educação básica, etapa considerada fundamental para a construção de uma trajetória escolar bem-sucedida.

De acordo com Pedrosa e Campos (2021), a inserção das TA no ambiente escolar deve ocorrer de forma planejada, sistemática e alinhada aos objetivos pedagógicos. Seu uso não deve se restringir apenas ao processo de alfabetização, mas abranger ações que promovam autonomia, desenvolvimento integral e inclusão efetiva dos estudantes. Nesse sentido, é essencial propor atividades que estimulem competências como criatividade, pensamento crítico e resolução de problemas, permitindo que alunos com deficiência visual participem ativamente das experiências escolares e contribuam para a construção de um ambiente mais colaborativo e inclusivo. Além dos recursos tecnológicos, outro aspecto que ainda dificulta a inclusão desses estudantes refere-se à formação dos profissionais da educação. Muitas barreiras surgem quando a criança inicia sua trajetória escolar e encontra docentes que possuem conhecimento limitado sobre recursos específicos de leitura e escrita, como o sistema Braille. Essa realidade pode comprometer o processo de aprendizagem e dificultar a efetivação de práticas educacionais verdadeiramente inclusivas.

Além da disponibilização de recursos tecnológicos e assistivos, é imprescindível reconhecer a importância da rede de apoio no processo de inclusão escolar. A participação efetiva de estudantes com deficiência visual depende da atuação conjunta entre família, escola, profissionais especializados, comunidade e políticas públicas. Essa articulação favorece o acesso, a permanência e o sucesso educacional, constituindo uma rede de apoio essencial para o processo de inclusão. A rede de apoio pode ser compreendida como um conjunto articulado de serviços e ações oferecidos pela escola e pela comunidade, destinado a atender às necessidades educacionais específicas e às dificuldades de aprendizagem apresentadas por estudantes com necessidades educacionais especiais (Paraná, 2006).

Segundo Paraná (2006), a organização dessa rede fundamenta-se na compreensão de que seus diferentes componentes atuam de forma interdependente, constituindo um

sistema dinâmico e colaborativo. Nessa configuração, as relações estabelecidas entre os diversos sujeitos, instituições e serviços assemelham-se a uma teia de conexões múltiplas, caracterizada pela constante interação e pelo compartilhamento de responsabilidades. Assim, cada elemento influencia e é influenciado pelos demais, promovendo processos contínuos de cooperação, retroalimentação e desenvolvimento coletivo em prol da inclusão educacional.

Além da importância da rede de apoio, a família desempenha um papel fundamental no processo de desenvolvimento e inclusão da criança com deficiência. Conforme destacam Godoy, Arten e Gil (2018), o nascimento de um filho provoca mudanças significativas na dinâmica familiar, despertando expectativas, sonhos, inseguranças e preocupações. Quando a criança apresenta uma deficiência, esses sentimentos tendem a se intensificar, podendo gerar reações como negação, sofrimento, sentimento de culpa e sensação de impotência diante das demandas impostas pela nova realidade. Nesse contexto, a chegada de uma criança com deficiência pode impactar profundamente a estrutura familiar, tornando seus membros mais vulneráveis e exigindo adaptações que favoreçam a manutenção da qualidade das relações familiares.

Diante desses desafios, muitas famílias necessitam de apoio emocional e acompanhamento especializado para reorganizar sua dinâmica interna e enfrentar as demandas decorrentes da deficiência. A participação em grupos de apoio compostos por outros pais e familiares pode contribuir para o compartilhamento de experiências, a construção de estratégias de enfrentamento e o fortalecimento dos vínculos familiares. Além disso, o acesso a serviços de intervenção precoce e a suportes especializados ao longo do desenvolvimento da criança é essencial para promover sua autonomia, independência e qualidade de vida, respeitando suas potencialidades e as particularidades de sua condição.

Apesar dos avanços na compreensão genética, clínica e terapêutica da STGD1, ainda são escassos os estudos voltados às suas repercussões educacionais, especialmente em relação ao processo de escolarização, à acessibilidade pedagógica e às estratégias de adaptação desenvolvidas por indivíduos com perda visual progressiva. Essa lacuna evidencia a necessidade de investigações que integrem perspectivas clínicas, educacionais e contextuais, de modo a subsidiar práticas escolares inclusivas e intervenções interdisciplinares mais eficazes. Deste modo, este estudo tem como objetivo analisar as repercussões educacionais da STGD1 no processo de escolarização de três indivíduos pertencentes a um mesmo núcleo familiar.

MÉTODO

Este estudo adotou um delineamento de estudo de caso múltiplo de natureza interpretativa, orientado à compreensão das repercussões educacionais da STGD1 no contexto de perda visual progressiva. A abordagem considera o estudo de caso como estratégia de investigação aplicada a fenômenos complexos em ambiente real, permitindo a análise de situações localizadas e sua contribuição para a compreensão do fenômeno investigado (Aaltio; Heilmann, 2010).

Os casos analisados correspondem a três irmãos pertencentes ao mesmo núcleo familiar, todos diagnosticados com STGD1. Os relatos foram produzidos pelos próprios participantes a partir da rememoração de suas trajetórias escolares. Esse delineamento possibilita a análise comparativa de trajetórias educacionais distintas sob condições clínicas

semelhantes, favorecendo a identificação de convergências e variações nas experiências de escolarização. Os dados foram obtidos a partir de relatos retrospectivos de experiências vividas ao longo do percurso escolar, abrangendo dificuldades de aprendizagem, estratégias de adaptação, uso de tecnologias assistivas e barreiras institucionais. Os relatos foram construídos a partir da rememoração das experiências escolares vividas pelos participantes e organizados de forma narrativa, privilegiando episódios considerados significativos para a compreensão do fenômeno investigado.

A análise seguiu uma abordagem interpretativa e comparativa, com foco na identificação de padrões recorrentes e contrastes entre os casos. O processo analítico buscou relacionar as experiências situadas às dimensões estruturais das repercussões educacionais da STGD1, em diálogo com a literatura científica sobre deficiência visual e inclusão educacional. O estudo utilizou relatos autobiográficos retrospectivos produzidos pelos próprios participantes, sem aplicação de entrevistas, questionários ou coleta de dados sensíveis, enquadrando-se nas situações previstas pela Resolução CNS nº 510/2016 para dispensa de apreciação pelo Sistema CEP/CONEP. Por se tratar de um estudo baseado em relatos retrospectivos de experiências vividas pelos próprios participantes, organizados em formato narrativo e sem utilização de entrevistas estruturadas ou instrumentos formais de coleta de dados, considerou-se que o estudo se enquadrava nas disposições da Resolução nº 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde, não demandando submissão ao Comitê de Ética em Pesquisa.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados são apresentados a partir da análise dos três casos de STGD1, organizados em eixos temáticos relacionados às repercussões educacionais da perda visual progressiva. A análise comparativa permitiu identificar padrões e variações individuais ao longo das trajetórias escolares, considerando o impacto funcional da condição e as estratégias de adaptação adotadas em diferentes contextos educacionais.

CARACTERIZAÇÃO DOS CASOS

A amostra é composta por três indivíduos de um mesmo núcleo familiar, todos com diagnóstico confirmado de STGD1, associado à mutação no gene ABCA4. Os casos apresentam variações quanto à idade de início dos sintomas e às trajetórias escolares, apesar de compartilharem um contexto familiar comum e padrões semelhantes de comprometimento visual, sem relatos de acometimento em gerações anteriores. Todos os participantes apresentam comprometimento progressivo da visão central e histórico de dificuldades relacionadas à leitura desde fases iniciais da escolarização.

O suporte familiar esteve presente em todos os casos, assim como a necessidade de adaptações educacionais ao longo da trajetória escolar. Em termos educacionais, todos os indivíduos concluíram o ensino superior em instituições públicas brasileiras, com diferentes níveis de formação acadêmica. As características detalhadas de cada caso são apresentadas na Tabela 1. Ressalta-se que um dos participantes (Participante 3), além da deficiência visual associada à STGD1, havia diagnóstico concomitante de Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH), condição que se apresenta como variável relevante na modulação do percurso escolar, influenciando processos de padrões de atenção, organização da aprendizagem e relações institucionais ao longo da escolarização.

Tabela 1: Caracterização comparativa dos casos familiares com STGD1

Variável	Participante 1	Participante 2	Participante 3
Sexo	Feminino	Feminino	Masculino
Idade atual	44 anos	38 anos	23 anos
Idade de início dos sintomas	7 anos	11 anos	8 anos
Diagnóstico genético (ABCA4)	Confirmado	Não realizado	Confirmado
Idade do diagnóstico	8 anos e meio	13 anos	9 anos
Tipo de escola	Pública	Pública	Privada - Pública
Mudança de escola	Não	Não	Sim (dificuldades de adaptação)
Sensibilidade à luz	Muito alta	Alta	Muito alta
Dificuldade principal na escola	Enxergar o quadro; escrever na linha; leitura	Enxergar o quadro; escrever na linha; leitura	Enxergar o quadro
Uso de recursos ópticos	Lupa/telelupa	Lupa/telelupa	Não utilizou
Escolaridade final	2 bacharelados	Bacharel e mestrado	Bacharelado

Fonte: Elaborado pelos autores (2026).

Os resultados apresentados a seguir derivam da análise qualitativa dos relatos retrospectivos referentes às trajetórias escolares dos participantes descritos na tabela anterior, com ênfase nas experiências de acessibilidade ao longo da educação básica e superior. As categorias analíticas foram construídas a partir da recorrência temática e da convergência entre os relatos, contemplando o papel da escola na identificação da condição, as barreiras educacionais vivenciadas, as estratégias de adaptação e acessibilidade, o uso de tecnologias assistivas e o impacto funcional na aprendizagem e na autonomia escolar.

O PAPEL DA ESCOLA NA EMERGÊNCIA E RECONHECIMENTO DA CONDIÇÃO VISUAL

Os dados indicam que o contexto escolar desempenha papel relevante na emergência dos primeiros indícios funcionais associados à deficiência visual, constituindo-se como um espaço privilegiado de visibilização das dificuldades iniciais. Nas três trajetórias, a identificação não ocorre a partir de uma suspeita clínica primária, mas emerge da interação entre demandas pedagógicas e limitações progressivas no desempenho visual, especialmente no que se refere à leitura à distância e à escrita em suportes tradicionais.

Na trajetória da Participante 1, observa-se que a transição entre séries escolares marca uma inflexão funcional significativa, na qual atividades anteriormente realizadas de forma independente passam a demandar mediação externa: “Tudo o que eu fazia de forma independente na primeira série, começou a ficar bem difícil, de enxergar no quadro, de escrever na linha do caderno, e esse foi o primeiro sinal de alerta” (Participante 1). Esse processo evidencia a escola como ambiente de intensificação das exigências visuais, favorecendo a percepção de alterações sensoriais ainda não formalmente diagnosticadas.

De modo convergente, os participantes 2 e 3 também identificam o ambiente escolar como primeiro contexto de manifestação dos sinais funcionais, posteriormente confirmados por avaliação especializada “na 5ª série eu já não conseguia enxergar o quadro” (Participante 2) e “(...) quando sentava na última fileira por ser o maior da turma, um dia acabou a luz e eu não conseguia copiar, e quando disse que não conseguia, começou o conflito com a professora” (Participante 3). Esse relato evidencia que a percepção das dificuldades visuais pode estar associada não apenas às exigências acadêmicas, mas também às interações estabelecidas no contexto escolar.

A análise dos três casos evidencia que o contexto escolar foi o principal espaço de

manifestação dos primeiros sinais de deficiência visual, especialmente durante a realização de atividades que exigiam maior demanda de acuidade visual, como leitura do quadro e cópia de conteúdos. No entanto, embora a escola tenha sido central nesse processo de identificação, os relatos também revelam fragilidades na resposta institucional diante dessas dificuldades, o que aponta limites na efetivação da inclusão educacional.

Nos três percursos, as dificuldades iniciais não foram imediatamente reconhecidas como indicativas de deficiência visual, o que resultou em atrasos na intervenção e, em alguns casos, em situações de conflito em sala de aula. Esse cenário evidencia a persistência de barreiras atitudinais e pedagógicas, frequentemente relacionadas à insuficiência da formação docente para lidar com a diversidade, conforme discutido por Mantoan (2015) e Sasaki (2010), ao destacarem que a inclusão exige reorganização das práticas escolares e não apenas a presença do estudante na escola.

Além disso, os dados sugerem que ainda há limitações na capacidade do sistema educacional de adaptar-se às necessidades específicas dos estudantes em tempo oportuno, o que contraria os princípios da educação inclusiva defendidos pela Unesco (1994), os quais pressupõem a eliminação de barreiras e a garantia de participação plena no processo de aprendizagem. Assim, os casos analisados reforçam que a inclusão educacional ainda enfrenta desafios importantes, especialmente no que se refere à formação e qualificação docente para o reconhecimento precoce e o atendimento adequado às necessidades dos estudantes com deficiência visual.

BARREIRAS NO CONTEXTO EDUCACIONAL

As barreiras educacionais vivenciadas ao longo das trajetórias analisadas assumem caráter multidimensional, articulando dimensões institucionais, pedagógicas e atitudinais. Os três participantes relatam ausência de sistemas estruturados de acessibilidade durante a educação básica, o que resulta na centralidade de estratégias informais e contingenciais para viabilizar o acesso ao currículo.

Na experiência da Participante 1, o período escolar inicial é descrito como marcado por inexistência de adaptações sistematizadas, em um contexto educacional no qual a inclusão dependia fundamentalmente de práticas não institucionalizadas: “(...) lembre que estamos falando de uma escola pública dos anos 90, em uma cidade do interior, onde ninguém falava em acessibilidade” (Participante 1). A mediação pedagógica ocorria predominantemente por meio de apoio de pares e docentes, evidenciando um modelo de inclusão baseado em solidariedade interpessoal, e não em garantia normativa de acessibilidade. A lógica de funcionamento era sustentada por práticas de improvisação cotidiana, como a mediação oral do conteúdo e o apoio constante de colegas.

A Participante 2 destaca, além das barreiras estruturais, a presença de barreiras atitudinais com impacto direto na constituição subjetiva e na participação escolar. A ausência de reconhecimento institucional da diferença funcional contribui para estratégias de ocultamento da deficiência e de adaptação comportamental: “Eu acabava performando uma condição que não era real, para que eu passasse despercebida e que as pessoas não soubessem que eu tinha a deficiência” (Participante 2).

No terceiro caso, as barreiras educacionais são marcadas por forte instabilidade relacional e institucional, com episódios recorrentes de responsabilização individual do estudante: “tudo era minha culpa independente do que acontecesse” (Participante 3). O parti-

cipante também descreve um contexto de conflitos frequentes com professores e percepção de desconfiança institucional quanto às suas dificuldades, o que se agrava em função da coexistência entre deficiência visual e TDAH, intensificando dificuldades de organização, atenção e regulação comportamental no ambiente escolar.

Esse processo evidencia que a deficiência não se expressa apenas como condição funcional, mas também como experiência socialmente mediada por processos de estigmatização, vigilância normativa e gestão da visibilidade no espaço escolar. Os resultados indicam que as trajetórias escolares foram marcadas por barreiras educacionais multidimensionais, envolvendo aspectos institucionais, pedagógicos e atitudinais, em consonância com o modelo social da deficiência (Piccolo; Mendes, 2022), que compreende a deficiência como resultado da interação entre impedimentos e barreiras sociais.

A ausência de acessibilidade estruturada evidencia a fragilidade histórica das políticas de inclusão, resultando em práticas baseadas em ações informais e apoio de pares, o que contrasta com a perspectiva de inclusão como transformação sistêmica da escola (Polon; Godoy; Zych, 2022). As barreiras atitudinais, especialmente no caso da Participante 2, podem ser compreendidas a partir do conceito de estigma (Lima; Silva, 2008), evidenciando estratégias de ocultamento da deficiência para adequação às normas escolares.

No caso do Participante 3, observa-se a responsabilização individual pelas dificuldades escolares, o que dialoga com críticas ao capacitismo como sistema que produz normas de normalidade e desloca para o sujeito a responsabilidade por barreiras estruturais (Aguiar; Souza, 2025). Assim, os dados indicam que a deficiência é socialmente produzida no contexto escolar, não se restringindo a uma condição individual, mas sendo mediada por práticas institucionais, relações pedagógicas e regimes de normalização (Piccolo; Mendes, 2022).

ESTRATÉGIAS DE ADAPTAÇÃO E ACESSIBILIDADE

As estratégias de adaptação identificadas caracterizavam-se predominantemente por seu caráter informal e relacional, sendo sustentadas por redes de apoio interpessoais que incluem colegas, docentes e familiares. Observa-se baixa institucionalização de práticas de acessibilidade, com dependência significativa de iniciativas individuais para viabilização do acesso ao conteúdo acadêmico. Para a Participante 1, as estratégias iniciais de adaptação foram baseadas na mediação auditiva do conteúdo pedagógico: “sentava uma colega comigo, bem na frente da sala, que ia me ditando tudo o que a professora estava escrevendo no quadro” (Participante 1).

Ao longo da escolarização, especialmente em etapas mais avançadas, a família passa a desempenhar papel central no suporte à leitura e preparação acadêmica, evidenciando a crescente participação do núcleo familiar no suporte às demandas acadêmicas: “a vó lia para mim, o pai (...) era muito volume de leitura” (Participante 1).

A Participante 2 destaca padrão semelhante, com intensificação da mediação colaborativa a partir do ensino fundamental e manutenção dessa lógica no ensino superior, mesmo na presença de estruturas institucionais formais: “os amigos liam para mim as matérias, a professora ditava para mim” (Participante 2). Em ambos os casos, a acessibilidade se configura menos como política educacional estruturada e mais como arranjo situacional dependente da disponibilidade, engajamento e sensibilidade dos sujeitos envolvidos, indicando fragilidade na institucionalização de práticas inclusivas.

No terceiro caso, observa-se maior variabilidade contextual das estratégias de suporte ao longo da trajetória escolar. Em determinados períodos, há presença de estrutura institucional mais robusta, com apoio pedagógico contínuo: “(...) tinha uma segunda professora que não era para mim, pois eu não tinha direito, mas que a escola adaptou e me colocou na sala junto com outra pessoa com deficiência, e então nós dividíamos a segunda professora. Outra adaptação era a prova, vezes oral, vezes prática” (Participante 3). Entretanto, em outros contextos, predominavam estratégias informais e instáveis, com forte dependência da iniciativa de professores e da organização momentânea da escola, visivelmente destacadas na transição da escola pública para particular, em seguida pública novamente. A análise indica que as estratégias de adaptação ao longo da trajetória escolar foram predominantemente informais, relacionais e dependentes de redes de apoio interpessoal, evidenciando baixa institucionalização de práticas de acessibilidade e forte dependência de iniciativas individuais.

No caso da Participante 1, as adaptações iniciais basearam-se na mediação de colegas e, posteriormente, no suporte familiar, com deslocamento progressivo da responsabilidade adaptativa para o núcleo doméstico, especialmente em contextos de maior exigência acadêmica. De modo semelhante, a Participante 2 relata a manutenção de estratégias colaborativas ao longo da escolarização, com apoio de colegas e docentes, inclusive no ensino superior, o que reforça a acessibilidade como arranjo situacional e não como política educacional estruturada (Mendes, 2011). O Participante 3 apresenta maior variabilidade nas estratégias, com momentos de suporte institucional mais estruturado (como segunda professora e adaptações avaliativas) intercalados com períodos de maior informalidade e instabilidade, especialmente em diferentes contextos escolares. De forma geral, os dados evidenciam que a garantia de acessibilidade depende menos de sistemas institucionais consolidados e mais de redes de apoio contingenciais, revelando fragilidades na implementação de práticas inclusivas contínuas e sistematizadas (Paraná, 2006).

TECNOLOGIAS ASSISTIVAS

O uso de tecnologias assistivas apresenta trajetória progressiva, marcada por tensões entre funcionalidade, aceitação social e apropriação subjetiva. Inicialmente, tais recursos são introduzidos como ferramentas auxiliares, porém sua utilização é modulada por fatores psicossociais relacionados à visibilidade da deficiência e ao estigma associado ao uso de dispositivos.

A Participante 2 relata que o uso de recursos ópticos como lupa e telelupa ocorre de forma gradual, porém com restrição situacional em contextos sociais: “a lupa era pouco usada, apenas em situações em que poucas pessoas estavam me observando” (Participante 2). Esse padrão indica que a adoção de tecnologias assistivas não depende exclusivamente da disponibilidade técnica, mas também das condições sociais que regulam a exposição da deficiência e a gestão da visibilidade no espaço público.

A Participante 1, por sua vez, destaca a introdução de tecnologias digitais assistivas como ponto de inflexão na trajetória acadêmica: “esse foi um divisor de águas para mim, porque me possibilitou voar, a partir do ledor de tela eu consegui ser independente” (Participante 1). O uso de leitores de tela no computador representou ampliação significativa da autonomia funcional, permitindo maior independência no acesso e produção acadêmico-intelectual, ainda que em coexistência com recursos ópticos tradicionais (lupa e telelupa). Nesse sentido, o acesso à tecnologia não se configura apenas como elemento instrumen-

tal, mas como mediador de reconfigurações profundas na participação educacional (Ienke; Godoy, 2024).

No terceiro caso, observa-se ausência de adesão aos recursos ópticos tradicionais, associada à baixa eficiência percebida: “nunca usei lupa... levava o dia inteiro para ler uma página, coisa que a segunda professora levaria 5 minutos lendo” (Participante 3). Em contrapartida, os relatos indicam maior utilização de estratégias baseadas no suporte humano, em detrimento dos recursos ópticos tradicionais (Huang *et al.*, 2025; Ross, 2024).

A análise indica que o uso de TA's não se limita a um aspecto técnico, mas é atravessado por fatores sociais, subjetivos e institucionais que influenciam sua adoção e significado no contexto escolar. No caso da Participante 2, o uso restrito de recursos ópticos em situações sociais evidencia a gestão da visibilidade da deficiência e a influência do estigma na utilização desses dispositivos. Assim, a tecnologia é também um marcador social, cuja adoção depende do contexto de exposição (Brasil, 2015). A Participante 1 destaca o impacto positivo do leitor de tela, que amplia autonomia e participação acadêmica, indicando o potencial das tecnologias digitais assistivas na reconfiguração do acesso ao currículo, ainda que sem eliminar completamente outras barreiras (Paraná, 2006; Ross, 2024). O Participante 3 demonstra resistência ao uso de tecnologias ópticas devido à baixa eficiência percebida, privilegiando mediações humanas mais ágeis, o que reforça que a adesão depende da usabilidade e da adequação às demandas práticas (Vissossi, 2023). De modo geral, observa-se que a apropriação de TA's é contextual e dinâmica, influenciada por eficiência, estigma e experiências de autonomia.

IMPACTO FUNCIONAL NA APRENDIZAGEM E AUTONOMIA NA PARTICIPAÇÃO ESCOLAR

O impacto funcional da deficiência visual manifesta-se de forma contínua ao longo das trajetórias, implicando reorganizações significativas nos processos de aprendizagem, mediação cognitiva e participação educacional. Observa-se transição progressiva de estratégias baseadas na percepção visual para estratégias predominantemente auditivas e mediadas socialmente.

Para a Participante 1, esse processo é descrito como adaptação funcional contínua: “eu ia copiando de ouvido o que era escrito no quadro (...) eu dava o meu jeito” (Participante 1). Tal reorganização implicou maior dependência de estratégias compensatórias e de suportes interpessoais ao longo da escolarização. Para a Participante 2, o impacto funcional associa-se a processos de autorregulação e intensificação do esforço individual: “eu me autorregulava e estudava duplamente, (...) eu não queria ser um peso para os professores e colegas” (Participante 2). No terceiro caso, o impacto funcional é ampliado pela interação entre deficiência visual e TDAH, resultando em maior variabilidade na atenção e organização das tarefas escolares: “eu não estudava... nunca fui de estudar” (Participante 3). O participante descreve oscilações na autonomia ao longo da trajetória, entre dependência institucional e maior independência em contextos mais estruturados.

A ausência de estrutura institucional consistente limita a consolidação da autonomia, deslocando parte significativa da responsabilidade adaptativa ao estudante. Em todos os casos, a autonomia não se configura como atributo individual isolado, mas como construção relacional e situada (Ross, 2024; Brasil, 2015). Em todos os três casos, a autonomia emerge como uma construção relacional e situada, dependente da interação entre recur-

sos tecnológicos, suporte social e condições institucionais de acessibilidade, reforçando a compreensão de que a participação escolar resulta da articulação entre sujeito e contexto, e não de um atributo individual isolado (Paraná, 2006).

Os resultados indicam que a STGD1 impacta significativamente o percurso educacional, sobretudo em atividades dependentes da visão central, com trajetórias marcadas por padrões consistentes de comprometimento funcional e diferentes formas de adaptação ao longo do tempo. As barreiras educacionais observadas refletem tanto a progressão da perda visual quanto limitações dos sistemas educacionais, especialmente no que se refere à disponibilidade de recursos de acessibilidade e suporte pedagógico estruturado. A variabilidade entre os casos sugere que a introdução de tecnologias assistivas e estratégias de apoio influencia os desfechos educacionais, enquanto diferenças no reconhecimento institucional e na presença de comorbidades, como o TDAH, intensificam dificuldades de organização e participação escolar, com episódios de estigmatização e responsabilização individual.

Observa-se que participantes mais velhos tiveram acesso mais restrito às tecnologias digitais atualmente disponíveis e maior dependência de redes informais de apoio, enquanto no caso mais recente a maior disponibilidade tecnológica não garante adesão uniforme, evidenciando o papel de fatores subjetivos e contextuais na apropriação desses recursos. O suporte familiar aparece como elemento transversal nas três trajetórias, funcionando como mediador central entre limitações funcionais e demandas acadêmicas (Paraná, 2006; Godoy; Arten; Gil, 2018), reforçando a centralidade das redes de apoio no processo de escolarização.

Do ponto de vista aplicado, os resultados indicam a importância da implementação precoce de estratégias de acessibilidade e tecnologias assistivas articuladas a políticas educacionais e serviços de reabilitação visual. Como limitação, destaca-se o delineamento retrospectivo com três casos provenientes do mesmo núcleo familiar, o que restringe a variabilidade das experiências e a generalização dos resultados. Recomenda-se que estudos futuros adotem delineamentos longitudinais e comparativos, permitindo analisar de forma mais ampla a interação entre progressão da deficiência visual, práticas institucionais e trajetórias educacionais, bem como o papel de comorbidades e fatores psicossociais na adaptação escolar.

As análises mostram que a experiência escolar é marcada por barreiras educacionais multidimensionais, envolvendo aspectos institucionais, pedagógicos e atitudinais. A baixa institucionalização de práticas de acessibilidade aparece como elemento recorrente, com forte dependência de estratégias informais, mediações interpessoais e redes de apoio compostas por colegas, docentes e familiares. Nesse contexto, predominam práticas colaborativas e não formalizadas, com participação ativa da família na mediação da aprendizagem e suporte contínuo de pares. Mesmo quando recursos institucionais estão disponíveis, sua efetividade depende da organização cotidiana da escola e da iniciativa dos sujeitos envolvidos, evidenciando a fragilidade de políticas inclusivas ainda pouco estruturadas e a produção de experiências desiguais ao longo da escolarização.

Em relação às tecnologias assistivas, os resultados evidenciam que sua utilização é atravessada por dimensões funcionais e sociais. Enquanto recursos digitais, como leitores de tela, ampliam significativamente a autonomia e o acesso acadêmico, dispositivos ópticos tradicionais podem ser evitados ou utilizados de forma restrita em razão da baixa eficiên-

cia percebida e do estigma associado à visibilidade da deficiência. A adoção tecnológica, portanto, não é neutra, sendo mediada por fatores de usabilidade, contexto e experiências subjetivas. Também emergem elementos relacionais, como estigmatização, estratégias de ocultamento da deficiência e processos de responsabilização individual pelas dificuldades escolares, revelando como determinadas práticas institucionais podem deslocar para o sujeito a responsabilidade por barreiras que possuem natureza estrutural.

Dessa forma, os resultados reforçam a compreensão da deficiência como fenômeno relacional e socialmente produzido, no qual a acessibilidade deve ser entendida como uma prática institucional contínua e estruturante. As diferenças observadas entre as trajetórias evidenciam que a presença isolada de recursos e suportes não é suficiente para garantir participação plena, sendo necessário fortalecer políticas educacionais inclusivas que articulem acessibilidade, formação docente e reorganização das práticas escolares. Além disso, os resultados apontam para a necessidade de futuras investigações que aprofundem a relação entre tecnologias assistivas, contextos escolares e experiências subjetivas de inclusão, bem como ampliem o debate sobre a efetividade das políticas educacionais voltadas à permanência e participação de estudantes com deficiência visual progressiva.

CONCLUSÃO

Este estudo teve como objetivo analisar as repercussões educacionais da STGD1 no processo de escolarização de três indivíduos pertencentes a um mesmo núcleo familiar. Os resultados indicam que as trajetórias educacionais não podem ser compreendidas exclusivamente como expressão de um déficit visual progressivo, mas como resultado da interação entre condições corporais, práticas institucionais e regimes de acessibilidade, evidenciando variações significativas nas formas de participação escolar mesmo entre indivíduos com diagnóstico semelhante e inseridos em um mesmo núcleo familiar.

Essas diferenças são mediadas pelo tempo de reconhecimento da condição, pela disponibilidade de suportes formais e informais e pela organização das práticas escolares no cotidiano institucional, o que reforça a compreensão da deficiência como fenômeno relacional e contextualmente situado, no qual a acessibilidade deve ser entendida como prática institucional contínua e estruturante, e não como recurso pontual.

REFERÊNCIAS

AALTIO, Iiris; HEILMANN, Pia. Case study as a methodological approach: from locality to understanding the essence. In: **Encyclopedia of case study research**. 2010. p. 66–76.

AGUIAR, Gabrielly Magalhães; SOUZA, Gustavo Costa de. As práticas pedagógicas em uma escola no Sul de Minas Gerais e a educação inclusiva. In: FELIZARDO, Clayton (org.). **Educação especial na perspectiva da educação inclusiva: perspectivas e estratégias pedagógicas para o processo de ensino e aprendizagem**. São Paulo: Editora na Raiz, 2025.

BATISTA, Raiane Thais de Souza; PITANGA, Isleide Costa Freire Vasconcellos; GODOY, Miriam Adalgisa Bedim. Inovação em tecnologias assistivas na alfabetização de estudantes com deficiência visual. **Revista Teias de Conhecimento**, v. 1, n. 5, 2025.

BERSCH, Rita. **Tecnologias assistivas e inclusão escolar**. Rio de Janeiro: WVA Editora, 2009.

BERSCH, Rita. **Introdução à tecnologia assistiva**. Porto Alegre: CEDI, 2017.

BRASIL. **Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília, DF: Presidência da República, 2015. Disponível em: <<http://www.planalto.gov.br>>. Acesso em: 22 jun. 2026.

- DAYMA, Kunal; RAJANALA, Kalpana; UPADHYAY, Arun. **Stargardt's disease: molecular pathogenesis and current therapeutic landscape**. *International Journal of Molecular Sciences*, v. 26, n. 14, p. 7006, 2025. Disponível em: <<https://doi.org/10.3390/ijms26147006>>.
- GODOY, Miriam Adalgisa Bedim; ARTEN, Thayná Laís de Souza; GIL, Maria Stella Coutinho de Alcântara. **Uma jovem vidente no convívio dos irmãos com deficiência visual: perspectivas e expectativas**. In: **Anais do 8º Congresso Brasileiro de Educação Especial**. São Carlos: Galoá, 2018. Disponível em: <<https://proceedings.science/cbee/cbee-2018/trabalhos/uma-jovem-vidente-no-convivio-dos-irmaos-com-deficiencia-visual-perspectivas-e-e>>. Acesso em: 20 jun. 2026.
- HEATH JEFFERY, Rachael C.; CHEN, Fred K. Stargardt disease: multimodal imaging: a review. **Clinical & Experimental Ophthalmology**, v. 49, n. 5, p. 498–515, 2021. Disponível em: <<https://doi.org/10.1111/ceo.13947>>.
- HUANG, Di et al. Stargardt disease and progress in therapeutic strategies. **Ophthalmic Genetics**, v. 43, n. 1, p. 1–26, 2022. <<https://doi.org/10.1080/13816810.2021.1966053>>
- HUANG, James Y. et al. **Be My Eyes**: extending large language models to new modalities through multi-agent collaboration. arXiv, 2025. Disponível em: <<https://arxiv.org/abs/2511.1947>>. Acesso em: 22 jun. 2026.
- IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Censo demográfico 2022**. Rio de Janeiro: IBGE, 2022. Disponível em: <<https://censo2022.ibge.gov.br>>. Acesso em: 22 jun. 2026.
- IENKE, Danieli Letícia; GODOY, Miriam Adalgisa Bedim. O uso das tecnologias para ensinar crianças com alguma deficiência visual. In: **Anais da XIV Semana de Pedagogia**. Disponível em: <https://evento.unicentro.br/files/Submissaoarquivos/car_submissao/02_02_2024_car_submissao_1504417820.pdf>. Acesso em: 17 jun. 2026.
- KENSKI, Vani Moreira. **Educação e tecnologias: o novo ritmo da informação**. 8. ed. Campinas: Papirus, 2012.
- LIMA, Francisco J.; SILVA, Fabiana Tavares dos Santos. **Barreiras atitudinais: obstáculos às pessoas com deficiência na escola**. In: SOUZA, Olga Solange Herval (org.). *Itinerários da inclusão escolar: múltiplos olhares, saberes e práticas*. Canoas; Porto Alegre: ULBRA; AGE, 2008.
- MAESTRINI, Heloisa Andrade; FERNANDES, Luciene Chaves; OLIVEIRA, Ana Cláudia Monteiro. **Retinal dystrophies in childhood: retrospective analysis**. *Arquivos Brasileiros de Oftalmologia*, v. 67, p. 867–876, 2004. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/s0004-27492004000600005>>.
- MANTOAN, Maria Teresa Eglér. **Inclusão escolar: o que é? por quê? como fazer?** São Paulo: Moderna, 2015.
- MENDES, Enicéia Gonçalves. **Ensino colaborativo como apoio à inclusão escolar**. In: MENDES, Enicéia Gonçalves; ALMEIDA, Maria Amélia (org.). *Educação especial inclusiva: contexto e práticas*. Marília: ABPEE, 2011.
- PARANÁ. Secretaria de Estado da Educação. **Diretrizes curriculares da educação especial para a construção de currículos inclusivos**. Curitiba: SEED, 2006.
- PEDROSA, Stella Maria Peixoto de Azevedo; CAMPOS, Marlise Viana da Nóbrega. **As tecnologias da informação e comunicação como recurso de inclusão do aluno com deficiência visual**. 2021. Disponível em: <<https://revista.ibc.gov.br/index.php/BC/article/view/770>>. Acesso em: 15 jun. 2026.
- PICCOLO, Gustavo Martins; MENDES, Enicéia Gonçalves. Maio de 68 e o modelo social da deficiência: notas sobre protagonismo e ativismo social. **Revista Educação Especial**, v. 35, 2022. Disponível em: <<https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial>>. Acesso em: 15 jun. 2026.

PIOTTER, Elena et al. Therapy approaches for Stargardt disease. **Biomolecules**, v. 11, n. 8, p. 1179, 2021. Disponível em: <<https://doi.org/10.3390/biom11081179>>.

POLON, Sandra Aparecida Machado; GODOY, Miriam Adalgisa Bedim. **Estágio supervisionado no ensino superior na perspectiva da educação inclusiva**. In: VASSÃO, Adriane Meyer (org.). *Inclusão e acessibilidade: caminhos para todos, caminhos para a paz*. Curitiba: CRV, 2022.

ROSS, P. R. Tecnologias assistivas: a conquista da alteridade e da diferença na perspectiva da teoria histórico-cultural. **Ensino & Pesquisa**, v. 22, n. 1, p. 76–89, 2024.

SANTOS, Edméa. **Educação online e tecnologias digitais**. Rio de Janeiro: Vozes, 2019.

SASSAKI, Romeu Kazumi. **Inclusão: construindo uma sociedade para todos**. 8. ed. Rio de Janeiro: WVA, 2010.

UNESCO. **Declaração de Salamanca e linha de ação sobre necessidades educativas especiais**. Brasília, DF: CORDE, 1994. Disponível em: <<http://www.educacaoonline.com.br>>. Acesso em: 29 mar. 2026.

VISSOSSI, Alessandra Aparecida. **Tecnologia assistiva na área da deficiência visual: um guia digital como ferramenta para a prática docente**. 2023. Dissertação (Mestrado Profissional em Ensino na Temática da Deficiência Visual) – Instituto Benjamin Constant, Rio de Janeiro, 2023. Disponível em: <<https://catalogodeteses.capes.gov.br>>. Acesso em: 18 jun. 2026.

ZERBETO, Amanda Brait et al. Interdisciplinary team performance with students that have low vision due to their diagnosis of Stargardt disease. **Revista CEFAC**, v. 17, p. 291–299, 2015. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1982-021620151314>>.