

VOLUME 4

ÉTICA E PESQUISA EM EDUCAÇÃO:

SUBSÍDIOS



ANPEd

Associação Nacional de Pós-Graduação
e Pesquisa em Educação



Associação Nacional de
Pós-Graduação e Pesquisa em Educação

ÉTICA E PESQUISA EM EDUCAÇÃO:

Subsídios

VOLUME 4

Elaboração da ficha catalográfica

Gildenir Carolino Santos
(Bibliotecário)

Organização do e-book

Comissão de Ética em Pesquisa da
ANPEd (2024-2025)

Coordenação editorial

Jefferson Mainardes (UEPG)
Sônia Aparecida Siquelli (USF)

Tiragem

E-book (PDF)

Diagramação e acabamento

Dyego Marçal

Capa e projeto gráfico

Dyego Marçal

Revisão

Janete Bridon

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Et84 Ética e pesquisa em Educação [recurso eletrônico]: subsídios – volume 4 /
coordenação: Jefferson Mainardes; Sônia Aparecida Siquelli; Comissão
de Ética em Pesquisa da ANPEd. – Rio de Janeiro: ANPEd, 2025.
1 recurso online.

Vários autores.

Modo de acesso: World Web Wide

Publicação digital (e-book) no formato PDF

ISBN: 978-85-60316-18-2 (obra completa)

ISBN: 978-85-60316-52-6 (volume 4)

1. Ética – Educação. 2. Pesquisa educacional. 3. Ética – Princípios ge-
rais. Mainardes, Jefferson (coord.). II. Siquelli, Sônia Aparecida (coord).
III. Associação Nacional de Pós-Graduação e Pesquisa em Educação.
Comissão de Ética em pesquisa. II. Título.

25-029

CDD – 370.112

Bibliotecário: Gildenir Carolino Santos – CRB-8ª/5447

Publicação digital – Brasil

1ª edição – agosto – 2025

ISBN – volume 4: 978-85-60316-52-6



Atribuição-NãoComercial-CompartilhaIgual CC BY-NC-SA

Esta licença permite que outros remixem, adaptem e criem a partir do seu trabalho para fins não comerciais, desde que atribuam a você o devido crédito e que licenciem as novas criações sob termos idênticos.

CAPÍTULO 7

PARTICIPAÇÃO DE

PESSOAS COM

DEFICIÊNCIA EM

PESQUISAS

Décio Nascimento Guimarães

Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia Fluminense (IFF)

Andressa Santos Rebelo

Universidade Federal da Grande Dourados (UFGD)

Flávia Faissal de Souza

Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ)

No presente verbete, objetivamos discutir a participação de pessoas com deficiência em pesquisas científicas, resguardando o direito à vida, à liberdade e à dignidade humana. Ressaltamos ser indispensável compreender a deficiência na perspectiva do modelo social e dos direitos humanos, em consonância com os princípios consagrados no Artigo 3 da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência - Decreto nº 6.949, de 25 agosto de 2009:

- a) O respeito pela dignidade inerente, a autonomia individual, inclusive a liberdade de fazer as próprias escolhas, e a independência das pessoas;
- b) A não-discriminação;
- c) A plena e efetiva participação e inclusão na sociedade;
- d) O respeito pela diferença e pela aceitação das pessoas com deficiência como parte da diversidade humana e da humanidade;
- e) A igualdade de oportunidades;
- f) A acessibilidade;
- g) A igualdade entre o homem e a mulher;
- h) O respeito pelo desenvolvimento das capacidades das crianças com deficiência e pelo direito das crianças com deficiência de preservar sua identidade (Brasil, 2009, p. 3).

Na referida Convenção (Brasil, 2009), que foi homologada em nosso país com status de Emenda Constitucional, há a indicação de políticas que induzam o desenvolvimento de pesquisas que problematizem os diferentes aspectos que atravessam as condições de vida das pessoas com deficiência. Contudo, no documento, não é abordado o protagonismo das pessoas com deficiência nesse processo. Tal observação se faz importante pelo estatuto do referido documento no que tange à participação efetiva social e política das pessoas com deficiência em todos os assuntos que as afetam, inspirado pelo lema do movimento de luta política: “Nada sobre nós, sem nós”.

Sob um olhar histórico, para que não esqueçamos, a participação das pessoas com deficiência em pesquisas se deu sob a crueldade a que corpos/sujeitos com deficiência foram submetidos em estudos sob a égide do modelo médico e da ideologia eugenista, que buscavam o “aprimoramento” da raça humana. Conforme Gesser, Block e Mello (2020), a eugenia, que teve seu ápice nos programas nazistas alemães de meados do século XX, tem sustentação nas ideias e nos discursos que se constituem

e constituem o capacitismo. Seu legado deixou marcas em práticas culturais, políticas e leis, e em corpos/sujeitos com deficiência submetidos aos estudos e programas de extermínio.

Nesse sentido, Taylor (2017), ao tratar do capacitismo em diálogo com os estudos de Fiona Campbell e com os movimentos sociais, afirma que a deficiência é uma questão social que, muitas vezes, se manifesta em forma de opressão; e ainda: “[...] a deficiência é tanto uma realidade vivida quanto uma estrutura ideológica que provê contornos a significados frágeis de capacidade” (Taylor, 2017, p. 9), fundamental na formação histórica, política e cultural.

No escopo dos movimentos sociais de pessoas com deficiência, a construção de uma ética não capacitista no campo acadêmico deve ser centrada no protagonismo das pessoas com deficiência. Para além do já exposto, em nossa estrutura social ainda há, pois, profundas marcas de períodos históricos nos quais os sistemas jurídicos, legislativos e políticos partiam do princípio de que as pessoas com deficiência deveriam ser tuteladas (Lanna Júnior, 2010; Maior, 2017). Isso posto, nossa defesa é radical e inegociável em relação às formas de participação efetiva das pessoas com deficiência nas pesquisas, não só no processo de construção de conhecimento, mas, antes de tudo, no enfrentamento e na disputa de ressignificação da nossa estrutura social capacitista.

Sobre a produção acadêmica que trata da participação das pessoas com deficiência em pesquisas, em outubro de 2024, ao buscarmos por trabalhos que abordam os temas “ética, pesquisa e educação”, foram identificadas, na Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações (BDTD), uma dissertação desenvolvida em Programa de Pós-Graduação em Educação (Araújo, 2022) e uma tese em Distúrbio do Desenvolvimento (Pereira, 2015). Quanto aos artigos, disponíveis no Google Acadêmico, foram encontradas seis publicações em periódicos com enfoque em Ciências Humanas, Ciências Sociais Aplicadas e Linguística, Letras e Artes (Fernandes, 2020), Antropologia (Matos; Silva, 2020), Saúde Coletiva (Mello, 2016), Educação, Tecnologia e Saúde (Bettini-Pereira; Nunes; Blascovi-Assis, 2015), Educação Especial (Santos; Loponte, 2023) e Psicologia Social (Silva *et al.*, 2017).

Araújo (2022), em sua dissertação, analisou teses e dissertações da área de Educação, realizadas em programas de pós-graduação de Instituições de Educação Superior públicas e privadas do Rio Grande do Sul, defendidas entre 2016 e 2021. Em posterior artigo (Santos; Loponte,

2023), afirma-se que, quanto à questão da visibilidade da criança com deficiência na pesquisa, foi observada uma preponderância do consentimento sobre o assentimento informado, revelando a dificuldade de os pesquisadores romperem com o olhar prévio que se têm sobre as crianças com deficiência, de considerá-las competentes para compreender as situações e expressar seus interesses (Santos; Loponte, 2023).

A tese de Pereira (2015) apontou que tanto os cuidadores familiares de pessoas com deficiência quanto os gestores das instituições especializadas participantes não tinham, na maioria das vezes, pleno conhecimento dos objetivos dos estudos dos quais participaram. Foi observada falta de devolutivas sobre os resultados das pesquisas tanto aos cuidadores como aos gestores, “[...] o que pode ser um dos fatores que propiciam a resistência na participação destes em projetos de pesquisa” (Pereira, 2015, p. 10). Os participantes não conseguiram identificar potenciais benefícios e prejuízos dessas pesquisas para eles e para as pessoas com deficiência (Bettini-Pereira; Nunes; Blascovi-Assis, 2015).

Ao analisar as questões éticas, metodológicas e epistemológicas na área da Educação, as quais perpassam as pesquisas com crianças ribeirinhas com deficiência, Fernandes (2020) verificou a necessidade de formação sobre ética na pesquisa e dos requisitos de submissão de projetos na Plataforma Brasil e critérios avaliativos nos Comitês de Ética em Pesquisas (CEPs). Destacou a necessidade de observar como se constrói a relação pesquisador-participante, a fim de não suprimir a voz do participante e dar visibilidade a pesquisas com crianças e suas distintas proposições epistemológicas e metodológicas.

Ao discutir as relações entre ciência, pesquisa e associativismo, focalizando a Frente Nacional por Direitos da Pessoa com a Síndrome Congênita do Zika Vírus, Matos e Silva (2020, p. 133) concluem que as associações “[...] têm buscado relação mais horizontal com a ciência, ora denunciando sua falta de empatia e ética, ora fazendo uso dela”. As autoras constataram que associações como essa têm buscado, junto à comunidade científica, espaços de diálogo nos quais as pessoas possam ser ouvidas e respeitadas quanto aos usos e resultados das pesquisas científicas com seus filhos, considerando o lema: “Nada sobre nós sem nós” (Matos; Silva, 2020, p. 132).

Ao relatar e refletir sobre as etapas para conseguir a aprovação de seu projeto de pesquisa de Mestrado pelo CEP de uma universidade federal, Mello (2016) procurou observar, por meio de uma experiência

etnográfica a partir da teoria *crip*, como se articulavam as categorias “deficiência”, “vulnerabilidade” e “incapacidade”. A autora abordou o capacitismo e o modelo biomédico, bem como a participação e a capacidade legal das pessoas com deficiência como sujeitos da pesquisa.

Acerca das fases posteriores de pesquisa, Silva *et al.* (2017) problematizaram a escrita do trabalho acadêmico, compreendendo que esse processo é parte inerente à investigação, como prática situada e marcada. O trabalho defende o “fazer com” como direção ética e epistemológica, apresentando discussões sobre a importância da escrita partilhada de diários de campo entre pesquisadores e participantes com deficiência.

Frente ao exposto, defendemos a participação de pessoas com deficiência de forma plena e efetiva. Em outras palavras, devemos assegurar protagonismo, que resulta do exercício do direito de ser e estar na pesquisa, seja na condição de pesquisador/pesquisadora ou na de sujeitos colaboradores/participantes da pesquisa. Entendemos a participação como construção coletiva e dialógica que deve ser observada de forma transversal em todos os processos de investigação, alcançando:

- a) a escolha do referencial bibliográfico, em que devem ser contemplados autoras e autores com deficiência;
- b) a acessibilidade e usabilidade de formulários, documentos e espaços relacionados à pesquisa, assegurando, quando necessário, recursos de tecnologia assistiva;
- c) a validação dos instrumentos de pesquisa, que devem contar com a colaboração direta de pessoas com deficiência pertencentes a áreas afins ao universo da pesquisa;
- d) a construção de devolutivas e meios de colaboração ao longo do processo de pesquisa, de forma a viabilizar a participação dialógica, inclusive de caráter analítico, em parceria com as pessoas com deficiência participantes da pesquisa;
- e) a comunicação dos resultados da pesquisa em meios plurais e acessíveis na perspectiva do desenho universal.

Recomendamos a adequada observância do documento *Diretrizes para a ética na pesquisa e a integridade científica*, do Fórum de Ciências Humanas, Sociais, Sociais Aplicadas, Linguística, Letras e Artes – FCHS-SALLA (Fórum, 2024), em especial no que diz respeito aos direitos dos

sujeitos das pesquisas, tendo em vista tratar-se de consistente base orientadora para salvaguardar a participação à luz dos direitos humanos. Resaltamos que, no tocante às pessoas com deficiência, os princípios da acessibilidade e da não discriminação são fundamentais e devem ser assumidos como paradigma transversal para a plena e efetiva participação. A ausência de tais princípios fere a dignidade humana desse coletivo e invisibiliza sua existência e trajetória. Reafirmamos a urgência da adoção do anticapacitismo como dimensão emancipatória da ética e da integridade em pesquisa, objetivando a ruptura com métodos e abordagens segregacionistas e desumanas que violentam a dignidade e o direito das pessoas com deficiência.

REFERÊNCIAS

ARAÚJO, C. A. D. de. **Ética na pesquisa em educação envolvendo crianças com deficiência**. 2022. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2022.

BETTINI-PEREIRA, R.; NUNES, R.; BLASCOVI-ASSIS, S. Princípios de autonomia e beneficência presentes em pesquisas realizadas com cuidadores de pessoas com deficiências. **Millenium**, [s. l.], n. 49, p. 173-194, jun./dez. 2015.

BRASIL. Decreto nº 6.949, de 25 agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, n. 163, p. 3, 26 ago. 2009.

FERNANDES, A. P. C. dos S. Crianças ribeirinhas com deficiência: dilemas éticos, metodológicos e epistemológicos. **Humanidades & Inovação**, Palmas, v. 7, n. 28, p. 341-353, dez. 2020.

FÓRUM DE CIÊNCIAS HUMANAS, SOCIAIS, SOCIAIS APLICADAS, LINGUÍSTICA, LETRAS E ARTES. **Diretrizes para a ética na pesquisa e a integridade científica**. Grupo de Trabalho de Ética em Pesquisa. FCHSSALLA (2022-2023). Brasília: Centro de Gestão e Estudos Estratégicos, 2024.

GESSER, M.; BLOCK, P.; MELLO, A. G. de. Estudos da deficiência: interseccionalidade, anticapacitismo e emancipação social. *In*: GESSER, M.; BÖCK, G. L. K.; LOPES, P. H. (org.). **Estudos da deficiência: anticapacitismo e emancipação social**. Curitiba: Editora CRV, 2020. p. 17-35.

LANNA JÚNIOR, M. C. M. **História do movimento político das pessoas com deficiência no Brasil**. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos, Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010.

MAIOR, I. M. M. de C. Movimento político das pessoas com deficiência: reflexões sobre a conquista de direitos. **Inclusão Social**, Brasília, v. 10, n. 2, p. 28-36, jan./jun. 2017. DOI: <https://doi.org/10.22478/ufpb.1981-0695.2018v13n2.43009>

MATOS, S. S.; SILVA, A. C. R. da. “Nada sobre nós sem nós”: associativismo, deficiência e pesquisa científica na Síndrome Congênita do Zika vírus. **Ilha Revista de Antropologia**, Florianópolis, v. 22, n. 2, p. 132-168, 2020. DOI: <https://doi.org/10.5007/2175-8034.2020v22n2p132>

MELLO, A. G. de. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p. 3265-3276, out. 2016. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.07792016>

PEREIRA, R. A. B. **A ética na pesquisa com grupos vulneráveis: estudo com famílias e instituições de atendimento às pessoas com deficiência**. 2015. Tese (Doutorado em Distúrbios do Desenvolvimento) – Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2015.

SANTOS, C. A. D. de A. dos; LOPONTE, L. G. Ética na pesquisa em Educação envolvendo crianças com deficiência. **Revista Educação Especial**, Santa Maria, v. 36, n. 1, p. 1-29, 2023. DOI: <https://doi.org/10.5902/1984686x74422>

SILVA, T. A.; MORAES, M. O.; COUTO, C. S. R.; TREBISACCE, D. C. R.; VAZ, J. P. C.; PESTANA, K. da S.; MIGNON, L. R.; PAULA, L. P.; CORRÊA, L. N. C.; FRANÇA, M. de M.; RAPOSO, R. B. de F. EscreverCOM: com quem? com o quê? para quê?. **Revista Polis e Psique**, Porto Alegre, v. 7, n. 2, p. 176-190, 2017. DOI: <https://doi.org/10.22456/2238-152x.74588>

TAYLOR, S. **Beasts of burden**: animal and disability liberation. New York: New York Press, 2017.

SUGESTÕES DE LEITURA

BECHE, R. C. E. **Mulheres defças**: histórias de enfrentamento ao capacitismo no Ensino Superior. Campos dos Goytacazes: Encontrografia, 2024. *E-book*. Disponível em: <https://encontrografia.com/978-65-5456-064-1/>. Acesso em: 14 abr. 2025.

PIECZKOWSKI, T. M. Z.; GRÄFF, P. Ética e pesquisa com pessoas com deficiência: do domínio por tutela à contraconduta. **Roteiro**, Joaçaba, v. 49, p. 1-33, jan./dez. 2024. DOI: <https://doi.org/10.18593/r.v49.34676>

SANTOS, C. A. D. de A. dos; LOPONTE, L. G. Ética na pesquisa em Educação envolvendo crianças com deficiência. **Revista Educação Especial**, Santa Maria, v. 36, n. 1, p. 1-29, 2023. DOI: <https://doi.org/10.5902/1984686x74422>