

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE EDUCAÇÃO/PPGEDU
MESTRADO EM EDUCAÇÃO**

CLAUDIA ADRIANA DORNELLES DE ARAUJO

**ÉTICA NA PESQUISA EM EDUCAÇÃO ENVOLVENDO CRIANÇAS COM
DEFICIÊNCIA**

**PORTO ALEGRE - RS
2022**

CLAUDIA ADRIANA DORNELLES DE ARAUJO

ÉTICA NA PESQUISA EM EDUCAÇÃO ENVOLVENDO CRIANÇAS COM
DEFICIÊNCIA

Dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação da Faculdade de Educação da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito para a obtenção do título de Mestre em Educação.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Luciana Gruppelli
Loponte
Linha de Pesquisa: Arte, Linguagem e Currículo

PORTO ALEGRE - RS
2022

CIP - Catalogação na Publicação

DOS SANTOS, CLAUDIA
ÉTICA NA PESQUISA EM EDUCAÇÃO ENVOLVENDO CRIANÇAS
COM DEFICIÊNCIA / CLAUDIA DOS SANTOS. -- 2022.
142 f.
Orientadora: LUCIANA GRUPPELLI LOPONTE.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal do
Rio Grande do Sul, Faculdade de Educação, Programa de
Pós-Graduação em Educação, Porto Alegre, BR-RS, 2022.

1. EDUCAÇÃO . 2. ÉTICA. 3. PESQUISA. 4. CRIANÇA. 5.
DEFICIÊNCIA. I. GRUPPELLI LOPONTE, LUCIANA, orient.
II. Título.



Imagem 1 - Criança com deficiência visual e coração. Ilustração de Andriele Santos produzida para este trabalho em março de 2022.

CLAUDIA ADRIANA DORNELLES DE ARAUJO

ÉTICA NA PESQUISA EM EDUCAÇÃO ENVOLVENDO CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação da Faculdade de Educação da Universidade Federal do Rio Grande do Sul como requisito para obtenção do título Mestre em Educação.

Aprovada em: _____/_____/_____

Banca Examinadora

Prof^a. Dr^a. Luciana Gruppelli Loponte
Orientadora - UFRGS

Prof. Dr. Samuel Edmundo Lopez Bello
UFRGS

Prof^a. Dr^a. Maura Corsini Lopes
UNISINOS

PORTO ALEGRE - RS
2022

AGRADECIMENTOS

Agradeço:

À minha família, especialmente ao meu filho João Elio, aos meus pais João e Lucil e minha irmã Renata. Ao pai do meu filho, Elio. Obrigada pelo apoio e incentivo.

À professora Luciana Gruppelli Loponte pela orientação durante o mestrado, estimulando as leituras e reflexões que contribuíram para meu crescimento acadêmico e pessoal.

À professora Maura Corsini Lopes e ao professor Samuel Edmundo Lopes Bello que gentilmente aceitarem compor minha banca de qualificação e defesa e pelas sugestões e análises significativas.

Ao professor Samuel Edmundo Lopes Bello e técnica Roseli da Rosa Pereira, pelo auxílio em um momento difícil deste percurso.

As colegas do grupo de pesquisa ArteVersa Karine Storck e Tathiana Jaeger de Moraes pelo auxílio na organização das imagens inseridas na dissertação.

Aos colegas do grupo de pesquisa ArteVersa, agradeço pela atenção e contribuições para escrita deste trabalho,

A PROPESQ/UFRGS pela oportunidade de conhecer e estudar sobre a ética na pesquisa.

Aos demais amigos (as), obrigada pelo incentivo e apoio.

RESUMO

ARAUJO, Claudia Adriana Dornelles. ÉTICA NA PESQUISA EM EDUCAÇÃO ENVOLVENDO CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA. Porto Alegre, 2022. Dissertação (Mestrado em Educação), Faculdade de Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2022.

O reconhecimento da criança enquanto ator social e de sua condição enquanto sujeito de direitos demanda novas abordagens e cuidados éticos no desenvolvimento de pesquisas envolvendo crianças com deficiência. Considerando as discussões sobre a ética na pesquisa educacional, o estudo teve como objetivo contribuir para as reflexões sobre as questões éticas presentes em estudos da Educação envolvendo crianças com deficiência. O reconhecimento da criança como ator social e de sua condição de sujeito de direitos demanda novas abordagens e dilemas éticos na pesquisa educacional com esse público. A fundamentação teórica deste trabalho ancora-se na perspectiva da Sociologia da Infância e em referenciais teóricos que abordam as questões envolvendo a ética em pesquisas na área das Ciências Sociais e Humanas. A investigação em foco neste artigo toma como base uma pesquisa documental na qual foram analisadas teses e dissertações da área de Educação, realizadas em programas de pós-graduação de instituições de ensino superior públicas e privadas do RS, defendidas no período de 2016 a 2021. A análise revelou como os pesquisadores articulam a ética na pesquisa envolvendo crianças com deficiência. Conclui-se com a importância de fomentar o tema nos espaços da pesquisa educacional por meio de estudos e discussões sobre como as normas éticas poderão contribuir para administrar os dilemas da ética na pesquisa.

Palavras-chave: Crianças com Deficiência; Educação; Ética na Pesquisa.

ABSTRACT

ARAUJO, Claudia Adriana Dornelles. ETHICS IN OF RESEARCH IN EDUCATION INVOLVING CHILDREN WITH DISABILITIES. Porto Alegre, 2022. Dissertation (Master in Education), Faculty of Education, Federal University of Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2022.

The recognition of children as social actors and their condition as subjects of rights demands new approaches and ethical care in the development of research involving children with disabilities. Considering the discussions on ethics in educational research, this study aimed to contribute to the reflections on the ethical issues present in studies, Education involving children with disabilities. The recognition of the child as a social actor and his condition as a subject of rights demands new approaches and ethical dilemmas in educational research with this public. The theoretical foundation is anchored in the perspective of Sociology of Childhood and theoretical references that address the issues involving ethics in research in the area of Social and Human Sciences. It is based on documentary research in which theses and dissertations of the area of Education in Graduate Programs in Education of public and private higher education institutions of rs were analyzed, defended in the period from 2016 to 2021. The analysis revealed how researchers articulate ethics in research involving children with disabilities. It is concluded the importance of fostering the theme in the spaces of educational research through studies and discussions on how ethical norms can contribute to manage the dilemmas of ethics in research.

Keywords: Children with Disabilities, Education, Research Ethics

AS IMAGENS

As ilustrações de crianças com deficiência incluídas neste trabalho estão relacionadas com a temática e objetivo do estudo, ou seja, contribuem para pensarmos sobre a atuação destes sujeitos em várias situações de pesquisa.

Para o trabalho da dissertação considero mais significativo e pertinente incluir ilustrações representando crianças com deficiência em situações cotidianas.

Para retratar as imagens das crianças, recorri a uma pessoa da minha convivência familiar que trabalha como ilustradora, Andrielle Santos¹. Destaco que as ilustrações utilizadas foram realizadas especialmente para o texto da dissertação.

Assim, nesta dissertação, são apresentadas as ilustrações de crianças com diferentes tipos de deficiência intercalando os capítulos, relacionadas a seguir.

- Imagem 1 - Criança com deficiência visual e coração
- Imagem 2 - Menina com Síndrome de Down
- imagem 3 - Menino com deficiência visual lendo texto em Braille
- Imagem 4 - Crianças brincando - inclusão
- Imagem 5 - Menino com Transtorno do Espectro Autista
- Imagem 6 - Menina com deficiência física

¹ Para saber mais sobre a ilustradora e conhecer seu trabalho, ver: [instagram.com/andrilune.art/](https://www.instagram.com/andrilune.art/)
Acesso em: 02 junho de 2022.

LISTA DE SIGLAS

ABA	Associação Brasileira de Antropologia
AEE	Atendimento Educacional Especializado
AMM	Associação Médica Mundial
BERA	Associação Britânica de Pesquisa em Educação
CAA	Comunicação Ampliada Alternativa
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CHS	Ciências Humanas e Sociais
CNS	Conselho Nacional de Saúde
GT	Grupo de Trabalho
LGPD	Lei Geral de Proteção de Dados
LUDICE	Ludicidade, Discurso e Identidade nas Práticas Educativas
MCTI	Ministério da Ciência, Tecnologia e Inovação
NEE	Necessidades Educativas Especiais
ONU	Organização das Nações Unidas

PPG	Programa de Pós-Graduação
PPGs	Programas de Pós-Graduação
SAF	Serviço de Atendimento Fonaudiológico
TALE	Termo de Assentimento Livre e Esclarecido
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TCUIV	Termo de Cessão de Uso de Imagem e Voz
TCUD	Termo de Compromisso de Utilização de Dados

IMAGENS

Imagem 1 - Criança com deficiência visual e coração.	4
Imagem 2 – Menina com Síndrome de Down..	17
Imagem 3 – Menino com deficiência lendo texto em Braile	38
Imagem 4 – Crianças brincando - inclusão.	48
Imagem 5 – Menino com Transtorno do Espectro Autista.....	66
Imagem 6 – Menina com deficiência física.....	1088

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1 – Descrição de dissertações e teses encontradas nas Instituições com a temática no período de 2016 a 2021.....	30
QUADRO 2 – Descrição de dissertações e teses selecionadas por Instituições	33
QUADRO 3 – Descrição das teses e dissertações selecionadas para análise, no período de 2016 a 2021.	34
QUADRO 4 - Análise dos termos empregados para identificar às pessoas com deficiência considerando períodos históricos.....	53
QUADRO 5 – Análise dos modelos de documentos para consentimento e assentimento.....	102

SUMÁRIO

1 APRESENTAÇÃO DA PESQUISA.....	18
2 PERCURSO METODOLÓGICO	25
2.1 Mapeamentos das pesquisas	27
3 A ÉTICA NA PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS	39
3.1 Regulamentações da ética em pesquisa no Brasil e implicações na área das ciências humanas e sociais	43
4 PRODUÇÃO DA DEFICIÊNCIA: NA SOCIEDADE, NA ESCOLA E NA PESQUISA COM CRIANÇAS.....	49
4.1 Produção do conceito de deficiência	49
4.2 Deficiência e inclusão no Brasil.....	57
4.3 Crianças com deficiência nas pesquisas da área da Educação	63
5 ÉTICA NA PESQUISA EM EDUCAÇÃO ENVOLVENDO CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA	67
5.1 Visibilidade da criança com deficiência na pesquisa em Educação	68
5.2 Sujeitos e locais da pesquisa.....	71
5.3 Aspectos éticos na produção de dados	75
5.3.1 Atividades lúdicas.....	80
5.3.2 Aspectos éticos no registro das atividades de pesquisa	84
5.4 Aspectos éticos na publicação da pesquisa	88
5.5 Consentimento e assentimento das crianças com deficiência para participação em pesquisas.....	94
5.5.1 Termo de Consentimento Livre e Esclarecido/ Termo de Assentimento Livre e Esclarecido.....	100
6 DA ÉTICA COMO REGULAÇÃO A ÉTICA COMO PRÁTICA REFLEXIVA.....	107
6.1 Movimentos para uma prática reflexiva da ética na Educação	111
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS	116
8. REFERÊNCIAS.....	119



Imagem 2 – Menina com Síndrome de Down. Ilustração de Andriele Santos, produzida para este trabalho em março de 2022.

1 APRESENTAÇÃO DA PESQUISA

No campo da pesquisa, o tema da ética tem suscitado discussões na área das Ciências Humanas e Sociais e Sociais Aplicadas (CHASS), após a publicação de dispositivos normativos (que serão comentados neste trabalho) pelo Conselho Nacional de Saúde (CNS) para regular as pesquisas envolvendo seres humanos em todas as áreas do conhecimento.

O propósito central desta pesquisa consiste em apreender como foram conduzidas as questões éticas em pesquisas de mestrado e doutorado da educação envolvendo crianças com deficiências, a partir da análise de dissertações e teses de (Programas de Pós- Graduação de Universidades do RS. Para refletir sobre as narrativas, dilemas, desafios e possibilidades da ética na pesquisa em educação recorro as produções de autores da área das Ciências Sociais e Humanas (CHS), especialmente da Educação, cujas discussões focam nas movimentações dos pesquisadores na defesa de uma concepção de ética na pesquisa que não se restrinja as normativas regulatórias, mas evidencie a ética como uma questão pedagógica e de formação.

Ao abordar o tema ético na pesquisa envolvendo crianças com deficiência neste estudo, minha intenção não é focar a concepção de ética como regras morais e códigos que regulam a conduta dos pesquisadores, embora o estudo tenha exigido análise dos dispositivos que regulam a ética na pesquisa no Brasil, particularmente a Resolução 510/16, que dispõe sobre as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos em CHS.

A ética na pesquisa se fez presente no meu dia-a-dia desde meu ingresso na UFRGS, na Pró-Reitoria de Pesquisa em 2010, quando fui designada para a secretaria do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (CEP/UFRGS). No CEP, tive a oportunidade de acompanhar as discussões iniciadas com a criação da Plataforma Brasil em 2012 e publicação da Resolução 466/12 e a complementar para a área de CHS, a Resolução 510/16, pelo Conselho Nacional da Saúde (CNS).

A publicação destes dispositivos regulatórios e da ferramenta *online* para cadastro e encaminhamento dos projetos ao CEP ampliou as discussões envolvendo questões como o processo de consentimento; especificidades teóricas e

metodológicas de pesquisas desenvolvidas em áreas de conhecimento que não sejam biomédicas, como das áreas das Sociais e Humanas e das Aplicadas; capacitação dos membros do CEP; e o papel pedagógico dos CEPs junto aos PPGs da Universidade e dos pesquisadores. A necessidade do CEP ter uma composição multidisciplinar representou a ampliação da representação das Unidades da Universidade no Comitê, contribuindo para diversificar o debate sobre as questões éticas que envolvem as pesquisas em e com seres humanos.

A secretaria do CEP/UFRGS, ao longo deste período, tem auxiliado pesquisadores no encaminhamento dos projetos ao CEP, ao mesmo tempo em que acompanha os questionamentos destes quanto à aplicação das Resoluções e as críticas ao sistema *online* Plataforma Brasil. Acompanhando essas questões, senti a necessidade de estudar as questões éticas que permeiam as pesquisas envolvendo crianças com deficiência na Educação.

A perspectiva de abordar a ética na pesquisa enfocando as crianças com deficiência tem relação, também, com minha trajetória pessoal, pois tenho um filho identificado com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Essa diferença apresentada nos primeiros anos de vida e diagnosticada posteriormente possibilitou a vivência com questões como deficiência, educação especial, atendimento especializado, “normalidade” e diferença. Acompanhando a inserção do meu filho nos diversos espaços sociais percebi com maior intensidade as dificuldades de interação enfrentadas por uma criança com comportamento diferente das demais, especialmente em instituições cuja organização escolar e prática pedagógica são construídas sob a perspectiva dos alunos definidos como “normais”.

A experiência como professora na Educação Básica também foi importante para estudar o tema da ética em pesquisas envolvendo crianças com deficiência. Na época em que iniciei na carreira, década de 1990, as discussões e práticas referentes a inclusão estavam emergindo devido às legislações sobre a questão. A maior preocupação como profissional era com a aprendizagem das crianças, especialmente com alunos de inclusão, cujo processo de aprendizagem era diferenciado da maioria dos colegas. Na escola, o discurso vigente era da inclusão, embora a concepção que era apresentada nos cursos de formação e aperfeiçoamento decorria de visões “normalizantes”.

Assim minha experiência com as questões da ética na pesquisa e minha vivência como mãe de uma criança autista e professora são importantes para propor e desenvolver este estudo.

A pesquisa na Educação envolve participantes de diferentes contextos sociais e culturais, e grupos de diferentes faixas etárias, além de ter uma estreita relação com políticas e práticas sociais. Essa diversidade tem implicações na relação pesquisador/ participantes e na prática ética dos pesquisadores. As preocupações éticas na pesquisa sobre/com crianças envolvem “cuidados” desde a entrada no campo de pesquisa até a divulgação dos resultados. Particularmente, na pesquisa educacional, as crianças com deficiência representam uma população com especificidades e diferenças, exigindo dos pesquisadores maior atenção aos aspectos éticos em todas as etapas do estudo (BROOKS, RIELE E MAGUIRE, 2017, p.).

As discussões sobre ética na pesquisa com crianças tiveram mais visibilidade a partir do momento em que surgem novos paradigmas para a compreensão do que é a criança e o que é a infância, mobilizando posicionamentos metodológicos e éticos nas relações de pesquisa com crianças. Ao passarem a ser sujeitos de direito, tornam-se visíveis como atores sociais capazes de produzir discursos relevantes acerca dos assuntos que lhe dizem respeito (FERNANDES, 2016).

Os estudos sobre as questões éticas nas pesquisas com e sobre crianças concentram-se na reflexão sobre visibilidade das crianças enquanto sujeito de direitos, sobre o processo de consentimento e devolução das informações, e sobre o papel dos Comitês na proteção da participação das crianças na pesquisa (FRANCISCHINI; FERNANDES, 2016). Atualmente encontramos um número reduzido de estudos, textos e artigos sobre ética na pesquisa envolvendo crianças com deficiência no Brasil. A maioria dessas publicações são da área da Saúde e poucas abordam questões éticas da pesquisa na área da Educação. Nesse sentido, considero necessário refletir como as dimensões éticas são mobilizadas nos estudos com esta população.

Nos últimos cinco anos, houve um crescimento gradual do encaminhamento de projetos de pesquisas da área das CHS ao CEP, devido principalmente ao aumento das exigências internas da Universidade, dos órgãos financiadores e agências de fomento, no que coincidiu com a publicação da Resolução CNS 510/16. Pode-se afirmar que as exigências da Universidade contribuíram para que o

CEP/UFRGS (membros e coordenação) desse início a participação em vários eventos sobre ética em pesquisa na UFRGS, promovidos pelas Unidades, PPGs, Comissões de Pesquisa, ou mesmo palestras em seminários, cursos ou aulas da graduação e pós-graduação.

Nesse sentido para discussão são utilizadas as reflexões de autores da CHS, especialmente da Educação, dentre os quais: FLEISCHER, 2010; DINIZ, 2010; OLIVEIRA, 2010; MINAYO; GUERREIRO, 2013; CARVALHO, MACHADO, 2014; SCHUCH & VÍCTORA, 2015; GUERREIRO E BOSI, 2015, FONSECA, 2015; GRISSOTTI, 2015; CARVALHO; 2017; MAINARDES (2017, 2019a), CARVALHO, 2018, NUNES ET AL.,2019; DE LA FARE; NETO, 2019, DE LA FARE, 2019. Além desses foram importantes autores cujas reflexões são voltadas para a temática envolvendo pesquisas com crianças com (sem) deficiência na Educação e Ética na pesquisa com crianças com (sem) deficiência, dentre os quais: KRAMER, 2002; SKLIAR, 1999; 2003; SOARES, 2006; ALDERSON, 2005; DELGADO; MULLER, 2005; FERREIRA, 2009; CRUZ, 2010; PRIETO, 2013; BARBOSA, 2014; PEREIRA, 2015; SARMENTO, 2007; 2008; 2016; FRANCISCHINI; FERNANDES, 2016; ROCHA, 2016; FREITAS; PRADO, 2016; MAGUIRE, RIELE, BROOKS, 2017; JAMES, 2019; BRAUN,2020.

As regulamentações, diretrizes e normativas que orientam e regulam a condução dos aspectos éticos das pesquisas e a revisão ética dos CEPs, receberam influência da ética principialista (DINIZ & GUILHEM, 2002; FLEISCHER, 2010; SCHUCH & VÍCTORA, 2015). Nesse sentido as reflexões sobre deficiência, ética na pesquisa e pesquisa com crianças deficientes, apresentadas neste trabalho, procuram entender como a concepção de ética influenciou os discursos sobre a ética na pesquisa envolvendo crianças deficientes. Ainda tem como propósito apreender como os pesquisadores agenciam as regulamentações sobre ética em pesquisa ao mesmo tempo em que potencializam a ética como uma questão de relação.

Também é importante ressaltar que não é propósito deste texto analisar a validade dos dispositivos regulatórios ou a avaliação dos CEPs, e sim refletir como os discursos sobre ética em pesquisa e as regulamentações acabam por direcionar as práticas dos pesquisadores em relação à ética na pesquisa.

Os conceitos que nortearam a análise dos trabalhos e a produção desta dissertação são oriundos da leitura de livros, artigos, documentos orientadores,

legislações e resoluções relacionadas ao tema deste estudo. O texto foi produzido a partir das investigações e reflexões de autores sobre os temas: deficiência; pesquisa envolvendo crianças com deficiência e ética nas CHS.

Neste sentido, o objetivo deste estudo é refletir como os aspectos éticos são compreendidos em pesquisas de mestrado e doutorado envolvendo crianças com deficiência a partir da análise de teses e dissertações da área de educação em PPGs de instituições de ensino superior públicas e privadas do RS.

O estudo tem como questão norteadora:

- O que revelam as teses e dissertações sobre a condução da ética nas pesquisas com as crianças deficientes?

A banca de projeto trouxe contribuições importantes para realização da pesquisa e produção da dissertação. Um dos objetivos do projeto de mestrado era discutir como a ética era abordada durante a formação do pesquisador. Após os apontamentos da banca de qualificação compreendi que para atingir este objetivo era preciso realizar entrevistas e observar os pesquisadores nos diversos espaços de formação. Estes procedimentos não seriam possíveis devido ao prazo para finalização do mestrado e as restrições impostas pela pandemia da COVID-19 dificultando a interação social. Assim, o objetivo e as questões norteadoras do estudo foram redefinidos, optando-se por apreender como a ética foi conduzida nos estudos envolvendo crianças com deficiência a partir da análise de teses e dissertações. A questão da formação do pesquisador será abordada em reflexão no capítulo 6 a partir das discussões sobre ética na pesquisa de autores da área das CHS, especialmente da Educação.

Ao realizar este estudo estou ciente das diferenças entre o texto escrito e as ações nos espaços sociais e de pesquisa. A análise das narrativas presentes nos trabalhos possibilitou perceber concepções e o entendimento sobre a ética na pesquisa envolvendo crianças com deficiência.

Para produção dos dados foi realizada inicialmente o mapeamento e seleção dos trabalhos a serem analisados. Após a leitura dos trabalhos realizei a análise e produção das discussões considerando o referencial teórico definido para o estudo.

A dissertação está organizada em capítulos descritos a seguir.

No primeiro capítulo é apresentada a contextualização da temática, motivação e justificativa para o estudo, trajetória da autora, conceitos, literatura usada, objetivo, questões do estudo e a estruturação do texto, por meio de capítulos.

No segundo capítulo são apresentados o percurso metodológico da pesquisa, os critérios de escolha dos trabalhos, os sites e repositórios on-line consultados, o procedimento metodológico para produção dos dados. Na seção 2.1 é detalhado como foi realizado o mapeamento das pesquisas, as instituições e trabalhos selecionados, justificativa para escolha dos trabalhos, filtros de pesquisa utilizados, quadro com descrição de dissertações e teses encontradas e nas Instituições com a temática e quadro com a descrição dos trabalhos selecionados para análise. Nesta etapa foi realizada a leitura de todos os trabalhos escolhidos e realizada a análise.

No terceiro capítulo, são relatados inicialmente os principais acontecimentos históricos que propiciaram o surgimento e a consolidação da ética na pesquisa. Também são apresentadas questões éticas que suscitam reflexões e discussões por associações de pesquisadores da área das Ciências Humanas e Sociais. Na seção 3.1 são analisadas as questões envolvidas na submissão dos projetos de pesquisa da área das CHS ao sistema CEP/Conep para análise dos aspectos éticos a partir das resoluções e normativas que orientam as condutas éticas na pesquisa. As reflexões apontam as críticas dos pesquisadores da área da CHS sobre as inadequações do sistema para submissão de projetos de pesquisa desta área.

O capítulo quarto inicia com uma introdução do assunto a ser abordado. Na seção 4.1 são apresentadas algumas concepções que validaram o discurso sobre a deficiência na história, legislações e normativas orientadoras quanto aos direitos das pessoas com deficiência e quanto aos aspectos envolvendo acessibilidade e inclusão escolar, discussões de conceitos sobre normalidade, deficiência, alteridade a partir de autores identificados com a visão da deficiência como uma produção social e histórica. Nesta seção são relatadas as perspectivas sociais e teóricas influenciam nos serviços, 'tratamentos' e nos processos de identificação para os sujeitos com deficiência. Na seção 4.2 é apresentado como os conceitos de deficiência e deficiência intelectual influenciam na educação especial no contexto nacional e como a legislação brasileira vem se organizando nos últimos anos para atender a atual demanda da educação especial na perspectiva inclusiva. Na seção 4.3, trago discussões e conceitos sobre visibilidade e protagonismo da criança com deficiência, na educação e na pesquisa, a partir dos estudos da Sociologia da infância, discussão sobre inclusão escolar partindo dos conceitos de diferença e alteridade estudados pelo autor Carlos Skliar. Também apresento considerações

sobre as publicações e estudos as temáticas crianças com deficiência e a ética na pesquisa com este tema.

No quinto capítulo, apresento a discussão dos dados produzidos a partir da análise das teses e dissertações. Inicialmente é descrito quais conceitos e autores serão discutidos tendo como objetivo analisar como são conduzidas as questões aspectos éticos presentes em pesquisas da educação envolvendo crianças com deficiência a partir da análise das teses e dissertações na qual estas são participantes. Na seção 5.1 é realizada uma reflexão sobre a visibilidade e o protagonismo da criança com deficiência na pesquisa. Nas seções 5.2, 5.3 e 5.4, é apresentado, respectivamente, como são articuladas as questões éticas durante a escolha dos sujeitos e locais da pesquisa, na produção dos dados, durante a realização das atividades, no registro das atividades de pesquisa e na publicação dos resultados da pesquisa. Na seção 5.5 são discutidas as questões referentes ao consentimento e assentimento eticamente informado para participação das crianças com deficiência nas pesquisas. Na subseção 5.51, são apresentadas considerações sobre os modelos de TCLE e TALE apresentados nos trabalhos analisados considerando a importância destes documentos para a realização da pesquisa ao assegurar o aceite informado dos participantes de pesquisa.

No sexto capítulo, são apresentadas considerações, a partir de autores da CHS, especialmente da Educação, sobre a ética na pesquisa ancorada nas normatizações e diretrizes e a ética como uma prática reflexiva. Na seção 6.1 são relatadas movimentações dos pesquisadores da área da Educação para enfrentar os desafios e as dificuldades relacionados a ações para enfrentar os desafios e dilemas relacionados à ética na pesquisa.

No sétimo capítulo, retomo algumas discussões referentes a visibilidade das crianças com deficiência na pesquisa e a questões sobre ética na pesquisa na área da Educação e apresento as considerações finais.

2 PERCURSO METODOLÓGICO

O trajeto investigativo deste estudo foi construído inicialmente a partir das discussões nas diferentes disciplinas cursadas durante nossa formação no Mestrado em Educação (PPGEDU/FACED), na participação em eventos voltados para a temática-alvo da pesquisa, na construção do projeto de dissertação e nos encontros sistemáticos tanto no grupo de pesquisa, quanto nas orientações individuais.

O delineamento metodológico da pesquisa caracteriza-se por um estudo exploratório, documental e analítico. A análise das informações foi realizada a partir do referencial teórico sobre ética em pesquisa e dos estudos da Sociologia da Infância, que compreendem a criança como protagonista social.

A materialidade desta discussão está ancorada no que revela os trabalhos de dissertação e tese de PPGs em Educação de 5 Universidades (públicas e privadas) do RS, no período de 2016 a 2021. A escolha por estas instituições se deu por apresentarem pesquisa e produção científica na área da Educação e, com a temática "crianças com deficiência". Ainda, por atenderem um dos requisitos da seleção dos trabalhos para esta pesquisa, ou seja, a participação ativa das crianças com deficiência. O recorte temporal estipulado, 2016 a 2021, compreende o período pós – publicação da Resolução 510/16, pelo Conselho Nacional de Saúde. Um maior detalhamento da seleção está no texto “Mapeamento as pesquisas” na página 23 deste capítulo.

Em consulta ao site da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) encontrei uma extensa produção com este tema, porém não encontrei estudos da área educacional abordando os aspectos éticos envolvidos nas pesquisas educacionais com crianças deficientes.

Para melhorar a visualização dos dados, após a seleção do material, foram inseridos quadros sistematizadores, que apresentam o conteúdo dos trabalhos selecionados. Para facilitar a identificação dos trabalhos selecionados durante a

discussão foram atribuídas às teses a nomenclatura T1, T2 e etc. e foram atribuídas as dissertações D1, D2 e etc., identificando os trabalhos até o último de cada tipo. Constam no quadro 1, o nome da Instituição de Ensino Superior (IES), o número de dissertações e teses encontradas em cada instituição, o total de trabalhos e os temas abordados; no quadro 2, as Instituições de Ensino Superior, número de dissertações e teses selecionadas e o total de trabalhos; no quadro 3, apresento os trabalhos selecionados, especificado por código, ano da defesa, Instituição de Ensino Superior, PPG, nível de ensino, autor, título.

Após a leitura e o levantamento dessas informações, iniciou-se a análise e organização das informações procurando responder as questões propostas no estudo.

O procedimento metodológico para responder a problemática desta pesquisa compreende as seguintes fases:

a) Escolha dos bancos de dados para o levantamento dos trabalhos. No banco de dados das instituições foram escolhidas as dissertações e teses da área da Educação.

b) Definição das palavras-chave para nortear as buscas, as quais foram: “deficiência”, “criança com deficiência”, “inclusão”, “atendimento educacional especializado”, “Transtorno do Espectro Autista”, “deficiência visual”, “deficiência auditiva”, “síndrome de down”, “deficiência intelectual”.

A cada fase da pesquisa em que não se obtinha um volume considerável de trabalhos, outros bancos de dados foram sendo escolhidos, ampliando assim o campo de busca.

c) Leitura dos resumos e da metodologia da produção que compõe os critérios para definição da amostra. A leitura do resumo e da metodologia, a princípio, demonstrou-se como uma grande possibilidade para seleção dos trabalhos, apontando informações relevantes quanto à pesquisa desenvolvida, particularmente quanto aos sujeitos participantes da pesquisa e aos procedimentos.

d) Configuração de unidades analíticas. Escolha das unidades analíticas retiradas com base no tema do estudo, o as quais deram suporte a análise, bem como para a elaboração das considerações finais.

e) Organização de quadros apresentando o corpus de análise e comentários dos trabalhos. Neste foram incluídos dados das pesquisas e uma pré-análise dos trabalhos.

f) Análise dos trabalhos. Nesta são apresentadas as percepções da análise proposta a partir do objetivo e da problemática do estudo.

2.1 Mapeamentos das pesquisas

Tendo em vista o objetivo principal da investigação a produção acadêmica investigada nessa pesquisa consiste de dissertações de mestrado e teses de doutorado que foram identificados a partir da consulta a bancos de dados *online* públicos.

Para o mapeamento foram usados como critérios a pesquisa estar vinculada a um PPG em Educação, a defesa ter ocorrido no período de 2016 a 2021 e abordar as temáticas relacionadas à deficiência, à inclusão, ao atendimento educacional especializado e à educação especial. Neste primeiro momento considerei o protagonismo infantil nas pesquisas como critério de inclusão. Inicialmente escolhi duas Instituições de Nível superior para a busca pelas produções – a UFRGS e a PUCRS – por apresentarem uma reconhecida produção científica na área da Educação. Ainda os PPGs em Educação destas instituições têm grupos, linhas e núcleos de pesquisa com estudos dos temas deficiência, infância, educação infantil e inclusão.

A investigação teve início com a seleção de dissertações e teses envolvendo pesquisa com crianças com deficiência, da área da Educação, no Lume - Repositório Digital da UFRGS, com os seguintes descritores: ano de publicação, assunto “Educação” e Tipo “Dissertação”. A seguir, a partir da leitura do resumo, selecionei para uma primeira leitura os trabalhos com as temáticas: crianças com deficiências, educação especial, inclusão, TEA, surdos. Foram encontradas 41 dissertações e 27 teses no PPG em Educação da Faculdade de Educação e PPG em Informática na Educação.

A escolha dos trabalhos da PUCRS ocorreu no Repositório Institucional da PUCRS, selecionei na “Comunidade Publicações Científicas” o assunto “Educação”. Após realizei a busca usando os descritores: “Dissertações e Teses”, “Educação” e o ano de submissão. A seguir selecionei os trabalhos com as temáticas crianças com deficiências, educação especial, inclusão, surdos, cegos e Transtorno do Aspectro

Autista. Foram encontradas 7 dissertações e 6 teses no PPG em Educação da Escola de Humanidades.

Após esta etapa do mapeamento que possibilitou a seleção das dissertações e teses, busca-se a seguir delimitar os trabalhos que serão objetos de análise. Este processo metodológico foi importante para estabelecer o número de dissertações e teses de doutorado que viabilizariam a realização da discussão. O critério de inclusão dos trabalhos consistiu em selecionar os estudos em que as crianças com deficiências foram protagonistas, sendo sujeitos ativos durante o desenvolvimento da pesquisa. Após leitura dos resumos foram selecionadas para análise 7 trabalhos da UFRGS e 4 trabalhos da PUCRS, especificados no quadro 2, no decorrer deste texto.

Delimitado o número de dissertações e teses, foi realizada uma análise detalhada dos trabalhos considerando o problema que motivou a pesquisa. Nesta etapa procurei relacionar e agrupar as informações dos trabalhos por unidades, relacionadas a seguir: protagonismo da criança com deficiência, alteridade, relações na pesquisa; visibilidade da criança, autonomia, metodologia, seleção dos participantes, consentimento, assentimento, riscos e benefícios, anonimato, confidencialidade, autorização, uso de informações e imagens, ressarcimento e indenização, devolução dos resultados, publicação da pesquisa, arquivamento dos dados.

Os dados foram registrados e codificados em tabelas, identificando título, programa/instituição, ano, autor, orientador, objetivo, participantes, metodologia, local da pesquisa, contato com participantes/ coleta de dados e aspectos éticos.

Verificando que não obtive um número considerável de trabalhos, decidi pesquisar em outros bancos de dados, ampliando assim o número de instituições. A escolha das instituições se justificou por apresentarem Programas de Pós-Graduação em Educação com produção científica, e particularmente a UFSM e a UNISINOS, por serem conhecidas pelos estudos com a temática educação especial e deficiência. Foram consultados os repositórios digitais das seguintes instituições: Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), Universidade Federal de Pelotas (UFPeI), Universidade do Vale do Rio dos Sinos (UNISINOS), Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul (UNIJUI), Universidade Federal do Pampa (UNIPAMPA), Universidade de Santa Cruz do Sul (UNISC) e Universidade Luterana do Brasil (ULBRA). Conforme procedimento já realizado anteriormente

para pesquisa dos trabalhos da UFRGS e da PUCRS, foram selecionados inicialmente trabalhos da área da Educação.

Na UFSM a busca pelos trabalhos foi no “Manancial – Repositório Digital da UFSM”. Na página inicial do repositório encontra-se a “Biblioteca Digital de Teses e Dissertações (BDTD UFSM)” onde usando o filtro “assunto” selecionei “Ciências Humanas-Educação”. Delimitei mais a busca selecionando o filtro “Programa” que direcionou para uma página com todos os PPGs da universidade. Selecionei o filtro “Programa de Pós-Graduação em Educação” no qual encontrei 934 trabalhos, entre dissertações e teses. A seguir optei por buscar os trabalhos usando os descritores. Ao iniciar a busca com o descritor “deficiência”, verifiquei que direcionava para uma página com pesquisas de todos os PPGs da Universidade com este tema. Diante disso, optei em selecionar, com o filtro “Programa de Pós-Graduação em Educação”, os trabalhos pelos títulos que apresentassem os termos relacionados à deficiência, inclusão e educação especial, no período de 2016 a 2021. Foram encontradas 20 dissertações e 15 teses no PPG em Educação da UFSM.

A busca pelos trabalhos da UFPel ocorreu no “Repositório Institucional da UFPel – Guaica”, com o descritor “educação”. Este parâmetro direcionou para uma página indicando as “Comunidades”. O filtro “Faculdade de Educação – FAE” direcionou para uma página com os programas agrupados em “Subcomunidades”. Ao selecionar o filtro “Pós-Graduação em Educação” encontrei as produções organizadas “Coleções desta Comunidade”. Usando o filtro “PPGE: Dissertações e Teses” encontrei 603 trabalhos. Optei por selecionar os trabalhos pelos títulos que apresentassem os termos relacionados à deficiência, inclusão e educação especial, no período de 2016 a 2021. Foram encontradas 12 dissertações e 3 teses no PPG em Educação da UFPel.

Para buscar os trabalhos da UNISINOS acessei o Repositório Digital da Biblioteca da Unisinos (RDBU) e digitei o descritor “educação”, que direcionou para uma página com o filtro “PPG em Educação”. Após selecionar este filtro surgiram todos os trabalhos deste PPG. Verificando que constavam 339 trabalhos ao total, também considerei melhor, selecionar os trabalhos pelos títulos que apresentassem os termos relacionados à deficiência, inclusão e educação especial, no período de 2016 a 2021. Encontrei 6 dissertações e 2 teses no PPG em educação da UNISINOS.

Para busca dos trabalhos na UNIJUI acessei o Repositório Institucional desta instituição. A página inicial do repositório agrupa as produções científicas por comunidades. Selecionei o filtro “Teses, Dissertações e Monografias” que direcionou para a página das subcomunidades. Escolhi o filtro “Pós-Graduação - *Stricto Sensu*”, que direcionou para página do filtro “coleções”. Nesta página selecionei o filtro “Programa de Pós-Graduação em Educação nas Ciências – Mestrado” e “Programa de Pós-Graduação em Educação nas Ciências – Doutorado”. Na página de cada coleção usei o filtro “Educação nas Ciências”, no lado direito da página, que direcionou para as páginas com os trabalhos. Constam 112 trabalhos, dentre dissertações e teses. Selecionei as dissertações e teses pelos títulos que apresentassem os termos relacionados à deficiência, inclusão e educação especial, no período de 2016 a 2021. Encontrei 3 dissertações e 2 teses PPG em Educação nas Ciências da UNIJUI.

A busca pelos trabalhos da UNISC foi realizada no Repositório Institucional UNISC. Na página inicial escolhi o filtro “Programa de Pós-Graduação em Educação – Mestrado e Doutorado que direcionou para as páginas com 208 trabalhos. Selecionei as dissertações e teses pelos títulos que apresentassem os termos relacionados à deficiência, inclusão e educação especial, no período de 2016 a 2021. Foram localizadas 3 dissertações e 1 tese neste PPG.

Os trabalhos da ULBRA foram selecionados no “Catálogo Online das Bibliotecas da ULBRA - BDTD - Teses e Dissertações Online da ULBRA”. O *link* deste catálogo direciona para uma página de busca onde digitei o descritor “educação”. Este filtro apontou 432 trabalhos de mestrado e doutorado, do PPG em Educação, do PPG em Ensino de Ciências e Matemática. Selecionei as dissertações e teses, do PPG em Educação, pelos títulos que apresentassem os termos relacionados à deficiência, inclusão e educação especial, no período de 2016 a 2021. Foram localizadas 5 dissertações e nenhuma tese neste PPG.

Apresento a seguir os quadros com o mapeamento inicial das produções acadêmicas. Foram localizadas 97 dissertações e 56 teses, totalizando 153 trabalhos, no período de 2016 a 2021.

QUADRO 1 – Descrição de dissertações e teses encontradas nas Instituições com a temática no período de 2016 a 2021.

Instituição	Dissertações	Teses	Total produções	de	Temáticas
-------------	--------------	-------	-----------------	----	-----------

			p/instituição	
UFRGS	41	27	68	Deficiência visual - cego Deficiência auditiva- surda Transtorno do Aspecto Autista Deficiência Intelectual Deficiência Física Educação Especial Acessibilidade Políticas educacionais para as pessoas com deficiência Atendimento Educacional Especializado Educação Inclusiva Política Nacional de Educação Especial Formação docente e educação especial Educação escolar bilíngüe de surdos Comunicação Aumentativa e Alternativa Tecnologia Assistiva Plataforma Educacional Assistiva Língua Brasileira de Sinais – Libras Literatura surda Livros ilustrados táteis
PUCRS	7	6	13	Transtornos Mentais Deficiência visual – cego Deficiência auditiva- surda Transtorno do Aspecto Autista Deficiência Intelectual Deficiência Física Síndrome de Down Inclusão Políticas Inclusivas. Educação Inclusiva Atendimento Educacional Especializado Formação docente e educação especial Utilização de software na aprendizagem de cegos
UFSM	20	15	35	Inclusão escolar Atendimento Educacional Especializado Educação especial Política Nacional de Educação Especial Acessibilidade Política pública de inclusão escolar Classes especiais Formação docente e educação especial Deficiência Intelectual Retardo Mental Deficiência visual – cego Deficiência auditiva- surda Deficiência Física Paralisia Cerebral Transtorno do Aspecto Autista

				<p>Necessidade Educacional Especial</p> <p>Educação Mediada por Animais para crianças com deficiência</p> <p>Educação escolar bilíngüe de surdos</p> <p>Produtividade dos sujeitos com deficiência</p> <p>Educação especial na educação do campo</p> <p>Participação dos alunos público-alvo da Educação Especial nas avaliações em larga escala.</p> <p>Pedagógicas em educação especial</p> <p>Aprendizagem dos acadêmicos surdos</p> <p>Educação inclusiva em cursos de licenciatura da UFSM</p> <p>Movimento esportivo surdo</p>
UFPeI	12	3	15	<p>Comunidade surda</p> <p>Deficiência visual – cego</p> <p>Deficiência auditiva- surda</p> <p>Transtorno do Aspecto Autista</p> <p>Inclusão escolar</p> <p>Necessidades educativas especiais</p> <p>Educação inclusiva</p> <p>Formação docente e educação especial</p> <p>Pedagogia inclusiva</p> <p>Literatura Surda</p> <p>Graduação em Letras Libras</p> <p>Educação Física escolar e inclusão</p> <p>Representação surda</p>
UNIJUI	3	2	5	<p>Inclusão escolar</p> <p>Necessidades educativas especiais</p> <p>Transtorno do Aspecto Autista</p> <p>Deficiência Intelectual</p> <p>Educação Inclusiva</p> <p>Formação docente e educação inclusiva</p>
UNISINOS	6	2	8	<p>Inclusão escolar</p> <p>Educação especial</p> <p>Educação inclusiva</p> <p>Deficiência auditiva- surda</p> <p>Representação surda</p> <p>Língua de sinais</p> <p>Educação de surdos</p> <p>Protagonismo surdo</p> <p>Políticas de inclusão escolar</p> <p>Práticas curriculares inclusiva</p>
ULBRA	5	0	5	<p>Deficiência auditiva - surdez</p> <p>Cultura Surda</p> <p>Representação surda</p> <p>Docência surda</p> <p>Identidade surda</p> <p>Comunidade surda</p> <p>Pedagogias culturais surdas</p> <p>Educação escolar bilíngüe de surdos</p>

UNISC	3	1	4	Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH) Transtorno do Aspecto Autista Docência autista Deficiência auditiva - surdez Narrativas de professores surdos Produções Surdas Educação de Surdos Libras Educação escolar bilíngüe de surdos
Total de trabalhos	97	56	153	

Fonte: Elaborada pela autora (2022)

Após o mapeamento dos trabalhos das demais instituições escolhidas, novamente procedi com uma pré-análise criteriosa como já havia realizado com os trabalhos da UFRGS e da PUCRS, relatado nas páginas 22 e 23, tendo como critério de inclusão as pesquisas em que as crianças com deficiência foram participantes ativos nas pesquisas. A intenção era escolher estudos da área da Educação que focassem somente a criança com deficiência na pesquisa, mas ao proceder com a leitura dos trabalhos, verifiquei que em boa parte das investigações a participação das crianças com deficiência está relacionada com investigações sobre educação e escola inclusiva, práticas docentes inclusivas e atendimento especializado. Assim optei por incluir estudos com estas temáticas na análise.

Muitos dos trabalhos mapeados utilizam procedimentos metodológicos como: revisão da literatura; análise documental; análise de materiais utilizados pelos sujeitos com deficiência; discussão filosófica sobre identidade e representação de sujeitos com deficiência; análise teórica de políticas educativas inclusivas; entrevistas com gestores, professores, pais ou responsáveis ou sujeitos do atendimento especializados. Em outras, os participantes com deficiência eram adolescentes ou adultos.

No quadro a seguir informo a Instituição de Ensino Superior (IES) e o número de dissertações e teses selecionadas para análise.

QUADRO 2 – Descrição de dissertações e teses selecionadas por Instituições

Instituição	Dissertações	Teses	Total de produções P/instituição
UFRGS	3	4	7
PUCRS	3	1	4
UFSM	2	3	5

UFPel	3	0	3
UNIJUI	2	1	3
Total de produções	13	9	22

Fonte: Elaborada pela autora (2022) a partir de pesquisa no portal das CAPES de teses e dissertações.

As instituições UNISINOS, UNISC e ULBRA não constam no QUADRO 2, pois não encontrei nestes trabalhos que contemplasse o critério de inclusão. Ao realizar a seleção das produções tive que excluir as 3 instituições dentre as 8 instituições escolhidas para selecionar os trabalhos. As teses e dissertações destas instituições não estavam de acordo com o propósito desta pesquisa em analisar estudos em que as crianças com deficiência tenham participação ativa na produção dos dados. Nestes estudos foram abordados temas como deficiência e inclusão escolar relacionados à infância, mas os conhecimentos foram produzidos, a partir do olhar e relato dos pais, professores e profissionais e/ou, a partir, da análise de documentos, produção científica ou literatura sobre o assunto.

Assim selecionei 22 produções, entre dissertações e teses, de 5 Instituições de Ensino Superior. Considerei que este volume de trabalhos possibilitaria perceber como os aspectos éticos eram observados nos estudos e quais discursos sobre ética em pesquisa envolvendo as crianças com deficiência as produções revelavam, resultando numa discussão significativa sobre o tema.

O Quadro 3 apresenta as 22 produções objeto deste estudo, relacionadas pela ordem do ano da defesa, com especificação por ano de defesa, da Instituição de Ensino Superior, PPG, nível de ensino, autor e título.

O QUADRO 3 – Descrição das teses e dissertações selecionadas para análise, no período de 2016 a 2021.

Código	Ano da defesa	Instituição	PPG	Nível de Ensino	Autor	Título
T1	2016	UFRGS	Informática em Educação	Doutorado	Renata Costa de Sá Bonotto	Uso da comunicação alternativa no autismo: um estudo sobre a mediação com baixa e alta tecnologia

T2	2016	PUCRS	Educação	Doutorado	Marcelo Oliveira da Silva	Educação inclusiva: um estudo de caso em uma escola de educação infantil de Porto Alegre
D1	2016	UFSM	Educação	Mestrado	Daniel da Silva Costa	Plano educacional individualizado: implicações no trabalho colaborativo para inclusão de alunos com autismo
D2	2016	UFSM	Educação	Mestrado	Maiandra Pavanello da Rosa	Classes especiais: espaços pedagógicos especializados em tempos de inclusão escolar
D3	2016	UNIJUI	Educação em Ciências	Mestrado	Angelica Regina Weeck Freitas	Os caminhos da exclusão no processo de inclusão escolar: um estudo de caso de autismo
D4	2017	UFRGS	Educação	Mestrado	Fernanda Cristina Falkoski	Análise do processo de comunicação de pessoas com surdocegueira congênita a partir da produção e do uso de recursos de comunicação alternativa
D5	2017	PUCRS	Educação	Mestrado	Priscilla Wagner Sternberg	Educação inclusiva: um olhar sobre a diversidade na educação infantil
T3	2017	UFSM	Educação	Doutorado	Liane Camatti	Efeitos do diagnóstico precoce da surdez nos processos de escolarização de alunos surdos
T4	2018	UFRGS	Informática em Educação	Doutorado	Roceli Pereira Lima	Promoção do Interesse em Criança com Autismo a partir de uma Plataforma Educacional Assistiva com Fantoche Eletrônico
T5	2018	UFRGS	Informática em Educação	Doutorado	Martha Barcelos Vieira	Alegria e frustração: um estudo sobre os estados afetivos em crianças com TEA na mediação com interfaces tangíveis
D6	2018	UFPeI	Educação	Mestrado	Andréia Texeira Leão	Comunicação de alunos com Transtorno do Espectro Autista: uma intervenção ancorada na autorregulação da aprendizagem
D7	2018	UFPeI	Educação	Mestrado	Mariana Campos Pinho	Contribuições do uso de atividades lúdicas em sala de aula, para o desenvolvimento e aprendizagem de uma criança com Transtorno do Espectro Autista (TEA): uma intervenção no contexto escolar

T6	2019	UFRGS	Educação	Doutorado	Renata Ohlson Heinzelmann Bosse	Literatura surda no currículo das escolas de surdos
D8	2019	UFRGS	Educação	Mestrado	Roberta Stockmanns	Livros ilustrados táteis e o processo de letramento de crianças com deficiência visual
D9	2019	PUCRS	Educação	Mestrado	Priscila Brasil dos Santos	A participação da criança com deficiência no contexto da educação infantil
T7	2019	UFSM	Educação	Doutorado	Fabiane dos Santos Ramos	Transtorno Do Espectro Autista e intervenção mediada por pares: aprendizagem no contexto de inclusão
T8	2019	UNIJUI	Educação em Ciências	Doutorado	Tânia Regina Warpechowski	Desafios docentes na constituição do educador inclusivo de sujeitos com Transtorno Do Espectro Autista
D10	2020	UFRGS	Educação	Mestrado	Débora Scherer de Escobar	Atendimento educacional especializado: cartas sobre o agir pedagógico
D11	2020	PUCRS	Educação	Mestrado	Nicole Fischer Perez	Vivências e oportunidades de aprendizagem: a criança de 3 anos com deficiência e seus pares na escola de educação infantil
T9	2020	UFSM	Educação	Doutorado	Camila Righi Medeiros Camillo	A escola regular contemporânea e o aluno surdo/deficiente auditivo: dos modos de subjetivação para as singularidades produzidas no contexto das experiências escolares
D12	2020	UFPeI	Educação	Mestrado	Renata Oliveira Crespo	Comunicação e interação social de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo: possíveis efeitos de uma intervenção mediada por pares
D13	2021	UNIJUI	Educação em Ciências	Mestrado	José Freire de Carvalho Júnior	O processo de desenvolvimento da linguagem escrita na criança com transtorno do espectro do autismo e sua relação com outras linguagens

Fonte: Elaborada pela autora (2022)

Após a delimitação do número de produções selecionadas para dissertação, procedi com uma análise detalhada das produções selecionadas da UFSM, da

UNIJUI e da UFPel. Como fiz anteriormente com as produções selecionadas da UFRGS e da PUCRS procedi com a leitura dos trabalhos para relacionar e agrupar as informações dos trabalhos por unidades.

Na etapa dedicada à análise das produções acadêmicas o propósito foi compreender como são observados os aspectos éticos nas pesquisas envolvendo crianças com deficiência. Procurei “olhar” os estudos a partir de questionamentos tais como: Como foram estabelecidas com todos os sujeitos participantes da pesquisa e, especialmente, com as crianças com deficiência? Quais os conhecimentos os pesquisadores sobre os estudos da infância, sobre as discussões e regulamentações da ética na pesquisa? Como ocorreu o processo de consentimento e assentimento? Qual concepção da criança com deficiência enquanto sujeito participante da pesquisa é revelada nos trabalhos? Como os pesquisadores descrevem os cuidados éticos na produção dos dados e na divulgação dos resultados dos estudos? Qual concepção de ética poderá revelar o relato das investigações envolvendo as crianças com deficiência?

A análise dos dados de cada trabalho selecionado foi registrada em quadros constituindo o material utilizado na produção dos dados, discussão e conclusões da dissertação.

No próximo capítulo apresento os principais acontecimentos históricos que propiciaram o surgimento e a consolidação da ética na pesquisa. Também são abordadas as questões éticas que suscitam reflexões e discussões por associações de pesquisadores da área das Ciências Humanas e Sociais.

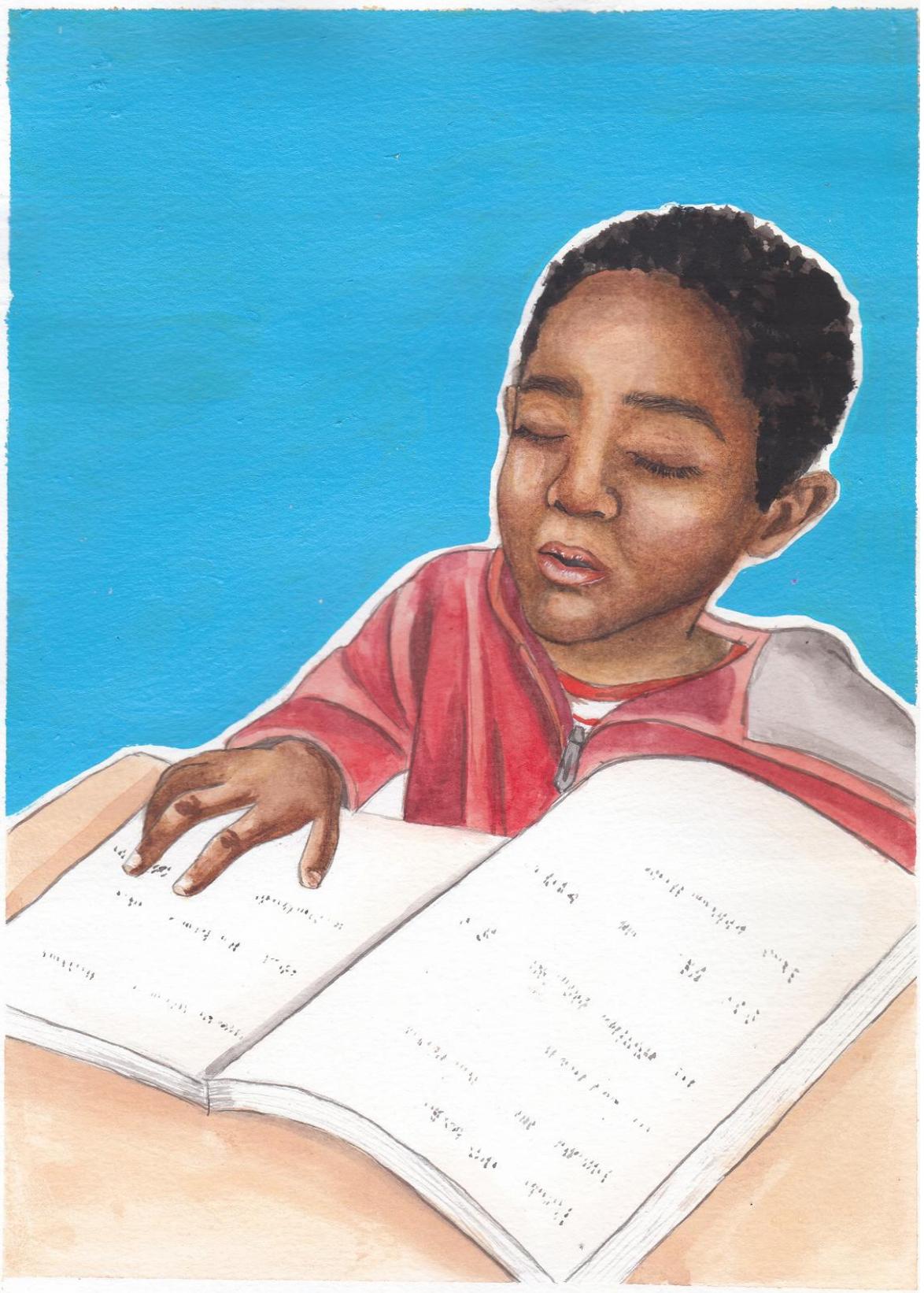


Imagem 3 – Menino com deficiência lendo texto em Braille. Ilustração de Andriele Santos, produzida para este trabalho em março de 2022.

3 A ÉTICA NA PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS

As questões sobre ética em pesquisa tiveram visibilidade a partir da divulgação de condutas impróprias na prática científica que resultaram nas primeiras normas sobre o tema. Diniz (2010, p 183) menciona que a história da ética em pesquisa está associada à consolidação da medicina como uma área de conhecimento entre a pesquisa clínica e a assistência em saúde.

A utilização de pessoas deficientes em experimentos já ocorria na história, conforme relatos de autores. Os deficientes eram tratados como “incompletos” e “imperfeitos” na Grécia Antiga; na Idade Média, a deficiência era vista como ação dos demônios e maus espíritos no Império Romano a deficiência era vista como monstruosidade, sendo que indivíduos portadores de deficiência eram alvo de intervenções cirúrgicas, na qual seus corpos eram manipulados e apresentados ao público (SILVA, 1987). No século XVII os deficientes eram levados para hospitais gerais, uma espécie de asilo para exclusão, e de hospital para a cura e estudos (GARCIA, 2010).

Entre 1946 e 1951, 436 portadores de deficiências mentais internados no hospital de Vipeholm, em Lund (sul da Suécia) foram usados como "cobaias" em um experimento científico desenvolvido no país, que tinha como objetivo descobrir as causas da ocorrência de cáries e outras doenças dentárias. Eles receberam durante um período de cerca de quatro anos, balas com elevada quantidade de açúcar. Enquanto isso, as consequências do açúcar em seus dentes eram estudadas por cientistas. Conforme um dos colaboradores da pesquisa, utilizar doentes mentais, ainda que não voluntários, foi a melhor opção diante do fato de que o principal problema da saúde pública era justamente o das doenças dentárias, razão pela qual os fins justificariam os meios, ainda mais considerando que o estudo foi utilizado em todo o mundo (SAKAGUTI, 2005).

As crianças foram utilizadas em pesquisa ao longo da história. Goldim (1998) relata a existência de muitos registros da utilização de crianças em investigações científicas, como o teste da vacina para a varíola humana, realizado por Edward Jenner, em 1768, e em 1885, o teste da vacina antirrábica, por Louis Pasteur foi realizado em meninos. Em 1891, Carl Jenson, da Suécia, informou que suas pesquisas sobre varíola estavam sendo realizadas em 14 crianças órfãs, apesar de

o modelo ideal serem bezerros. O Código Universal de Ética em Pesquisa, instituído em 1947 pelo Tribunal de Nuremberg, não faz referência explícita a participação de crianças. Por outro lado, a Declaração de Helsinque permite a participação das crianças, desde que seus responsáveis legais autorizem.

O surgimento de uma preocupação explícita com a ética em pesquisa envolvendo seres humanos ocorre a partir dos julgamentos de Nurembergue. Nessa ocasião foram julgados médicos alemães que tinham protagonizados ou participado de experimentos utilizando prisioneiros, durante a Segunda Guerra Mundial, sem respeitar ou preservar a dignidade humana. A prática de torturas disfarçadas de pesquisas públicas levantou a necessidade mundial de normatizar e impor limites no desenvolvimento das pesquisas que envolvam seres humanos, culminando com a aprovação do Código de Nuremberg, em 1947, considerado fundamental para toda reflexão posterior em torno da ética em pesquisa (KOTTOW, 2008; DINIZ, 2012).

Nos Estados Unidos, entre os anos de 1956 e 1970, crianças deficientes da *Willowbrook State School*, receberam injeções com cepas de vírus da hepatite. O estudo de *Willowbrook* tinha por objetivo conhecer a história natural da hepatite e estudar uma nova forma de profilaxia eficaz. Também nos EUA, em 1963, médicos de um hospital no Brooklyn em Nova York, com a autorização do diretor do hospital judeu para pacientes de doenças crônicas, injetaram células cancerosas em 22 pacientes debilitados, sem avisar a nenhum deles, ou mesmo a suas famílias, que se tratava de células com a finalidade de analisar a resposta do organismo a células estranhas (CARNEIRO; ANDRADES; BASTOS, 2009).

A repercussão internacional desses fatos corroborou para a edição da Declaração de Helsinque, em 1964, pela AMM que é o documento fundamental no campo da ética em pesquisa em seres humanos, e tem considerável influência na formulação de legislação e códigos regionais, nacionais e internacionais. Essa declaração foi considerada mais ampla, principalmente por sua preocupação com o consentimento informado dos participantes ou de seus representantes legais, no caso de pessoas incapazes, com a distinção entre ensaios terapêuticos e não - terapêuticos, e a necessidade de um documento assinado pelo indivíduo consentindo a participação nos experimentos (KOTTOW, 2008; FONSECA, 2015).

A literatura registra inúmeras violações de princípios éticos que foram decisivos para a publicação de diretrizes e normatizações para os procedimentos

clínicos e as pesquisas com seres humanos, como também para consolidação da Bioética como disciplina.

Um exemplo de transgressão ética grave e que os tratados humanitários não eram considerados pela pesquisa biomédica é o estudo natural da sífilis em uma população afro-americana, iniciado na década de 30 do século passado, em Tuskegee (Estados Unidos). Em 1966, foi publicado nessa época o artigo de Henry Knowles Beecher, *New England Journal of Medicine*, publicado em 1966, no qual apresentou 22 relatos de publicações de pesquisas médicas com abusos éticos publicados em revistas médicas e desenvolvidos nos próprios Estados Unidos desde os anos 30, feitas sem o consentimento dos sujeitos pesquisados e nas quais existia uma relação entre riscos e benefícios claramente desfavorável para os participantes (SCHRAMM; PALÁCIOS; REGO, 2008). Eram pesquisas realizadas com recursos provenientes de instituições governamentais e companhias farmacêuticas. Os participantes das pesquisas eram internos em hospitais de caridade, pessoas com deficiência, idosos, pacientes psiquiátricos, recém-nascidos e presidiários (DINIZ, 2012).

Diante dos abusos éticos nos experimentos clínicos, Beecher propôs o fortalecimento do consentimento livre e esclarecido, a ponderação dos benefícios e riscos e não publicação em casos de transgressões éticas severas. Fonseca (2015, p. 343) ressalta que Beecher era cético quanto à eficácia do consentimento informado e dos Comitês de Ética como regulador de pesquisas. Acreditava ser mais confiável de garantia ética numa pesquisa um pesquisador informado, responsável e com consciência.

Diante da globalização da indústria farmacêutica e a necessidade de estabelecer padrões aceitos para o desenvolvimento e comercialização de remédios, foi necessário investir em tratados internacionais sobre as questões éticas na pesquisa. Como exemplo, a autora cita a Declaração de Helsinque, que desde sua 1ª versão em 1964, já foi revisada sete vezes. Nos anos seguintes, com a expansão das pesquisas biomédicas e o considerável progresso na biotecnologia e nas ciências médicas, foram realizadas atualizações na Declaração em 1975, 1983, 1989, 1996, 2000 e 2013, incluindo temas como os Comitês de Ética, políticas de publicação, processamento de biobancos, uso de placebos entre populações pobres e sem recurso a qualquer tratamento, influência crescente da saúde pública, com

uma preocupação crescente com a proteção dos sujeitos para a garantia de acesso por indivíduos vulneráveis à pesquisa médica (FONSECA, 2015).

No Brasil, recentemente a Conep tomou conhecimento de tratamento experimental recentemente realizado no Instituto da Mulher e Maternidade Dona Lindu, em Manaus, no Estado do Amazonas (Brasil), com o uso de cloroquina nebulizada, resultando a morte de uma das pacientes. O estudo foi coordenado por uma médica, sem autorização para realização da pesquisa pela Conep. O tratamento experimental proposto em Manaus foi considerado uma grave violação das normas de ética em pesquisa no Brasil, além de infringir substancialmente o Código de Nuremberg e outros documentos internacionais de bioética, como a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO. A Conep encaminhou representação ao Ministério Público Federal para providências.

A publicação de documentos que orientam a ética em pesquisa – em nível nacional tanto quanto internacional - apresentou um crescimento nas últimas décadas. Porém não existe em nível supranacional nenhum órgão fiscalizador para avaliar a aplicação das normas conveniadas e autoridade legal investida de poder para impor sanções, sendo as leis de cada país a referência para o julgamento de acusações de transgressões éticas em pesquisas. Para muitos observadores o aumento de regulações e as frequentes variações de documentos sobre as questões éticas decorrem das negociações situadas em determinado tempo e espaço para institucionalizar as normas, e das reflexões sobre as consequências das pesquisas em contextos concretos (FONSECA, 2015).

O modelo europeu seguiu uma tradição de intervenção menos legalista do que nos Estados Unidos, com atenção voltada menos para o risco individual e mais para as implicações sociais e coletivas da pesquisa. Em países da União Europeia, a ampliação do envolvimento do público nas decisões éticas relativas à ciência ocorreu particularmente em debates sobre pesquisas genéticas com embriões, células-tronco e alimentos geneticamente modificados. Desde o final dos anos 1980, surgiram campanhas governamentais estimulando essa participação, citando como modelo as “conferências de consenso”, realizadas na Dinamarca. A estratégia dessas conferências é que o cidadão comum sendo instrumentalizado por um processo pedagógico tenha condições de contribuir nas discussões sobre políticas científicas. Espaços como este mostram que podem existir outras modalidades para

discussão sobre a ética da ciência que vão além dos procedimentos e princípios formais que orientam a maioria dos CEPs (FONSECA, 2015).

3.1 Regulamentações da ética em pesquisa no Brasil e implicações na área das ciências humanas e sociais

O debate acerca dos direitos das crianças vem influenciando, portanto, – e sendo influenciado pelos estudos sobre crianças e infância em diversas disciplinas e em diferentes países. A participação das crianças, a escuta de suas vozes e as preocupações éticas relativas à tal escuta, especialmente no âmbito da academia, são importantes eixos temáticos das pesquisas desse campo.

Além da emergência dos estudos sociais da infância e dos debates em torno dos direitos das crianças, outro fator que têm contribuído para colocar em evidência o tema da ética em pesquisas com crianças no Brasil é o processo de revisão, repleto de disputas e controvérsias, de documentos e normas que se propõem a regular a ética na pesquisa com seres humanos.

O envolvimento da criança em pesquisas foi alvo de outras discussões e regulamentações específicas, inclusive no Brasil, onde a Resolução 196/96 também estabeleceu que deve ser obtido o consentimento dos indivíduos menores de 18 anos, quando existirem condições de compreensão, além do consentimento de seu representante legal.

No Brasil, desde 1988, já havia uma regulamentação que tratava de aspectos éticos na pesquisa com seres humanos e previa, entre outras coisas, a criação de CEPs. O CNS propôs a Resolução 01/1988 - Normas de Pesquisa em Saúde, estabelecendo obrigatoriedade de Comitês de Ética nas instituições de pesquisa na área de saúde, e uso do consentimento informado, que deveria ser aplicado a “pesquisas com risco mínimo ou maior que mínimo”. No entanto, diante da pouca eficácia dessa primeira regulamentação, o Conselho Nacional de Saúde passou a promover debates e consultas que, revisando e ampliando a Resolução 01/88, resultaram na elaboração e aprovação da Resolução 196/96, que dispõe sobre as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.

A Resolução CNS 196/96 foi elaborada a partir de documentos internacionais, especificamente dos EUA, concebendo a pesquisa com seres humanos é aquela

que envolve riscos, promete benefícios e produz conhecimento. Essa definição de pesquisa pode ser atribuída tanto as pesquisas da área Biomédica quanto da área das ciências sociais e humanas.

A Resolução CNS 196/96 definiu que toda pesquisa que envolva seres humanos deve ser submetida à apreciação de um CEP. Nessa legislação, os CEPs são definidos como “colegiados interdisciplinares e independentes”, com caráter “consultivo, deliberativo e educativo” e que têm como objetivo “defender os interesses dos sujeitos da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos” (Conselho Nacional de Saúde [CNE], 1996, p.2). Os CEPs estão subordinados à Conep, constituindo o sistema CEP/Conep.

A Conep é uma das comissões do CNS, instituída a partir da Resolução CNS 196/96, e tem como principal missão elaborar e atualizar as diretrizes e normas para a proteção dos sujeitos de pesquisa e coordenar a rede de CEPs das instituições (CNS, 2011).

A revisão da Resolução CNS 196/96 mobilizou a comunidade científica, tendo uma consulta pública em 2011, cujas contribuições foram submetidas à análise do Encontro Nacional dos CEPs, e resultou na Resolução CNS 466/12, reconhecendo em seu discurso a necessidade de uma resolução específica para CHS. A Resolução CNS 466/12 mantém o formato da resolução nº 196/96, com algumas alterações pontuais como a inserção da expressão “participante da pesquisa”, e a conceituação e orientação de procedimentos do processo do consentimento livre e esclarecido, dos riscos e benefícios das pesquisas, do protocolo de pesquisa e do próprio sistema CEP/CONEP e suas atribuições e competências (CARVALHO; MACHADO, 2014).

A transposição do modelo de pesquisa biomédica para as bases epistemológicas, metodológicas e procedimentais das Ciências Humanas tem se mostrado um dilema para a realização de pesquisas e alvo de discussões dos pesquisadores da área das CHS. Uma das questões é considerar que a relação do pesquisador com os participantes da pesquisa se estabelece e se mantém da mesma maneira nas diferentes áreas. No caso das CHS, os pesquisadores e seus interlocutores são atores ativos do processo da pesquisa, pois em geral o conhecimento desta área é gerado em intersubjetividade, valorizando o senso comum e a reflexão dos sujeitos sobre sua experiência cotidiana. Além disso, o

pesquisador costuma ter uma convivência intensa com os participantes gerando um tipo de conhecimento que não ocorre a priori, não podendo, portanto, ser previsto num protocolo de pesquisa (MINAYO; GUERREIRO, 2013).

A criação dos CEPs nas universidades brasileiras trouxe à tona novas questões sobre a temática da ética na realização de pesquisas. Desde o início da implantação das resoluções pelo CNS, pesquisadores da área das CHS, destacando-se a antropologia, vêm explicitando os conflitos ocasionados pela decisão de se criar um marco regulatório comum para todas as áreas de conhecimento, sem reconhecer as especificidades das outras áreas. Os pesquisadores reconheceram a importância da existência de princípios éticos reguladores para a realização de pesquisas no Brasil não permitindo manipulações de risco, uso de procedimentos sem confiabilidade, desperdício de investimento público, exposição de pessoas vulneráveis etc. No entanto, o que foi apontado pelos pesquisadores das CHS é que não foi levado em consideração que as demais áreas do conhecimento envolvendo seres humanos têm procedimentos e abordagens diversas da área da saúde (DINIZ; 2008; GUERRIERO; SCHMIDT; MINAYO, 2008; OLIVEIRA, 2004; CARVALHO, MACHADO; 2014; SARTI, 2015; VÍCTORA, C. et al., 2015).

Um exemplo de documento que tem causado tensão é o TCLE. Este documento registra os termos do encontro entre os interesses dos participantes e as motivações do pesquisador e do patrocinador de estudo (DINIZ, 2010). Quando solicitado o consentimento esclarecido é importante que os potenciais respondentes recebam informações apropriadas sobre o projeto de pesquisa para o qual eles estão sendo convidados a participar. O TCLE deve informar e esclarecer ao participante sobre riscos e benefícios; proteções e devolução dos resultados antes mesmo de a pesquisa ser iniciada; a identidade dos pesquisadores e suas instituições; a fonte de financiamento para a pesquisa; uma explicação de como e por que os participantes foram selecionados para participar; se a confidencialidade e/ou anonimato é prometido, e as medidas que serão tomadas para garantir isso; como os dados serão reportados; detalhes de contato de pelo menos um dos pesquisadores envolvidos.

Uma questão que particulariza as CHS é a identidade do sujeito, demandando uma relação diferenciada na coleta de dados. Um exemplo são pesquisas que abordam com atividades criminosas, tais como o tráfico de órgãos, que exige

engajamento dos pesquisadores e a supressão de sua identidade em determinadas interações de campo (OLIVEIRA, 2010). Nesse sentido, a exigência da assinatura do TCLE e o receio da divulgação de informações que poderiam causar punições ao informante pode dificultar a relação de confiança estabelecida entre pesquisador e participante, e inviabilizar aspectos da pesquisa. Outra questão é quanto ao conhecimento dos objetivos da pesquisa pelos participantes. Na pesquisa encoberta, por exemplo, os pesquisadores argumentam que determinadas informações da pesquisa não podem ser reveladas aos envolvidos. As normativas que regulam a ética na pesquisa geralmente indicam que a pesquisa encoberta pode ser justificada em algumas situações particulares

Conforme Diniz e Guerriero (2008, p. 4) as pesquisas sociais não causam danos ao informante, sendo que as questões éticas se situam na divulgação dos resultados, como garantia de anonimato e sigilo, compartilhamento dos benefícios da pesquisa, devolução dos resultados etc. Sarti (2015, p. 92) argumenta que há riscos nas pesquisas, em qualquer área do conhecimento, mas em primeiro lugar deve-se distinguir as situações de pesquisa, pois o ser humano, por estar vivo está sujeito a riscos. Assim é necessário distinguir os riscos inerentes às pesquisas da área biomédica, que possui um sistema de governo sobre as produções científicas diferente das pesquisas em ciências humanas e sociais, que operam em situações sociais.

No ano de 2012 também houve alteração na forma de encaminhamento dos projetos de pesquisa para revisão dos aspectos éticos pelos CEPs com a implantação da Plataforma Brasil, sistema online nacional para o cadastro e análise de pesquisas pelo Sistema CEP/Conep. Os pesquisadores das ciências sociais e humanas encontraram dificuldades para inserir os seus projetos no protocolo de pesquisa da Plataforma Brasil, pois o sistema possui regras e procedimentos uniformes para a área da pesquisa biomédica e da pesquisa em CHS, não considerando as diferenças metodológicas (SCHUCH; VICTORIA, 2015, p. 782).

Como a Resolução CNS n. 466/12 não garantiu aparatos legais e institucionais que atendessem as demandas das CHS, a ABA propôs por meio de moção a elaboração de uma regulamentação específica para as pesquisas das Ciências Humanas Sarti (2015). Neste Pesquisa” do PPG em Educação da Unicamp que, juntamente com o Fórum Regional de Coordenadores de PPG em Educação da ANPED (FORPRED--Sudeste), sentido, o FORPREd também se pronunciou

publicamente a favor de uma resolução específica, por moção aprovada na Assembleia da ANPEd, em 2012. Ao longo de 2013, alguns PPGs em Educação também realizaram debates em suas universidades sobre esta temática, destacando-se o evento “Diálogos com a promoveu o “Seminário Ética na Pesquisa em Educação”, em 07 de agosto de 2013 (CARVALHO; MACHADO, 2014).

Em junho de 2013 é criado Fórum das Associações de CHSSA, uma frente ampla formada por associações científicas das diversas subáreas dessas ciências, visando constituição de um outro sistema de regulamentação da ética em pesquisa no âmbito do MCTI. A associação apresentou a proposta de transferência para o MCTI da regulação da pesquisa social. Embora aceita inicialmente, a proposta foi rejeitada frente à intervenção da Conep que atribuiu a si a tarefa de intermediar a elaboração de uma Resolução complementar para as ciências humanas e sociais. Diante da falta de alternativas e mantendo a proposta de desvincular a regulamentação da ética em pesquisa nas CHS do MS, as associações aceitaram integrar um GT proposto pela Conep, com a incumbência de elaborar a regulamentação para a área das CHS (MAINARDI, 2017; SARTI, 2015; MAINARDES, 2019; NUNES et al., 2019).

Em 6 de abril de 2016, após discussões e divergências entre representantes das CHS e da Conep, o texto da minuta da resolução relativa à avaliação da ética em pesquisa nas CHS é aprovado, finalmente, em reunião plenária do CNS (MAINARDES; NUNES et al., 2019).

Desde então, a Resolução CNS 510/16 está sendo usada como referência pelos pesquisadores e pelos CEPs do Brasil, mas ainda depende da finalização de um formulário específico que permitirá um encaminhamento mais claro e ágil das propostas das CHS e da aprovação de uma resolução específica sobre a gradação e avaliação dos riscos, conforme o previsto no Art. 21 da Resolução CNS 510/2016 (MAINARDI, 2017).

Conforme Mainardi (2017), o processo de elaboração da resolução 510/16 foi marcado por divergências em virtude das diferenças existentes entre a concepção de revisão ética do modelo biomédico e as demandas e necessidades dos pesquisadores de CHS. O autor ressalta a importância de incluir nos espaços de formação a discussão da Resolução CNS 510/16 procurando refletir sobre os dilemas éticos enfrentados na prática de pesquisa.

Considerando o campo da pesquisa educacional envolvendo crianças um espaço amplo e complexo, com uma grande diversidade de temas e abordagens metodológicas, muitas questões envolvendo ética em pesquisa podem ser estudadas e debatidas. La Fare, Machado e Carvalho (2014) evidenciam a importância da discussão, em todos os espaços de formação, das questões éticas envolvidas em pesquisas na área da Educação e os dispositivos que regulamentam estas questões.



Imagem 4 – Crianças brincando - inclusão. Ilustração de Andriele Santos, produzida para este trabalho em março de 2022.

4 PRODUÇÃO DA DEFICIÊNCIA: NA SOCIEDADE, NA ESCOLA E NA PESQUISA COM CRIANÇAS

Para tratar sobre pesquisa envolvendo crianças com deficiência precisa recuperar discursos a respeito da deficiência na história. A deficiência enquanto conceito de análise foi criada e transformada nos discursos e na cultura (ROCHA, 2016).

Nessa perspectiva autores analisam o papel fundamental das normas sociais para definir uma pessoa como deficiente, olhando para a deficiência a partir das relações sociais estabelecidas com o meio (DINIZ, BARBOSA e SANTOS, 2009; PLAISANCE; 2004). Os estudos sobre deficiência, nas ciências sociais e humanas, surgiram a partir dos teóricos do modelo social da deficiência provocando uma redefinição do significado de habitar um corpo que havia sido considerado, por muito tempo, anormal. Nas palavras de Diniz (2007, p. 9) habitar um corpo com impedimentos físicos, intelectuais ou sensoriais é uma das muitas formas de estar no mundo (DINIZ, 2007).

A sociedade e a escola têm grandes dificuldades de percepção do Outro e entender o encontro com o outro. A concepção do Outro como fora dos padrões ainda é marcante dificultando práticas que potencializem a percepção desse Outro diferente. Para Skliar, as reformas na pedagogia que dúvida da existência desse Outro e, ao mesmo tempo, põe em destaque a sua alteridade, as suas diferenças, ao “não suportar o abandono, a distância, o descontrole. E se dirigem à captura maciça do outro” (SKLIAR, 2003, p.41).

4.1 Produção do conceito de deficiência

De acordo com Rocha (2006), a deficiência, enquanto categoria científica, só começou a existir no final do século XVIII. Anteriormente não existia a deficiência era um acontecimento corporal percebido, existiam os apelidos, nomes, como o “coxo”, “o cego”, “o surdo-mudo”., o “louco”, o “inútil”.

Silva (1987) evidência em seu estudo “A epopeia ignorada”, a existência de um complexo sistema de crenças e simbolismos envolvendo os indivíduos com

deficiência na Antiguidade. No Antigo Egito, os médicos acreditavam que as doenças graves e as deformações físicas ou os problemas mentais graves eram provocados por maus espíritos, por demônios ou por pecados de vidas anteriores. Entre os gregos, também as deformações eram discriminadas, pois, para estes o corpo belo e forte era prova de saúde e força, requisitos necessários para o combate e a luta, para a conquista de novas terras. Os que não correspondessem a este ideal, como as crianças deficientes ou doentes eram marginalizadas e até mesmo eliminados ou abandonados à própria sorte para morrer (SILVA, 1987, p. 79-82).

Na cultura romana, as leis garantiam o direito de viver apenas para as crianças que não apresentassem nenhum sinal de malformação congênita ou doenças graves, na medida em que, para aquela sociedade, as crianças deficientes seriam inúteis. O infanticídio legal cabia ao pai, pois a Lei das XII Tábuas autorizava os patriarcas a matar seus filhos defeituosos, e os que não tinham coragem de matar os seus filhos, acabavam por abandoná-los em cestos nas margens do rio Tigre (SILVA, 1987).

Com o advento do Cristianismo, a pessoa, com alterações físicas ou mentais, era vista como possuidora de alma. Atitudes de extermínio não foram mais aceitáveis, e os cuidados das crianças com deficiência são assegurados pela família e a igreja. Diversas entidades eram destinadas para abrigo e internato para pessoas com limitações físicas. Assim a assistência com teto, alimento e cuidados também o isolava de uma sociedade que o considerava inútil (SILVA, 1987, p. 127).

Durante a Idade Média, até o século XVIII, o conceito a respeito da deficiência estava relacionado ao misticismo, ao ocultismo e à religiosidade. Assim indivíduos com alterações físicas ou intelectuais eram vistos como possuídos por maus espíritos. Já no fim da Idade Média e início do Renascimento, que se parte da perspectiva religiosa para a perspectiva da razão, a deficiência é analisada sob a ótica médica e científica. O nascimento desse corpo anormal foi possível com a entrada da narrativa moderna da ciência - especificamente com o advento do "patológico" na medicina - que a deficiência é compreendida como uma patologia, na lógica científica da época, tornando-se passível de estudos, classificações e intervenções (ROCHA, 2006). Essa compreensão da deficiência como um fenômeno no âmbito da patologia ou da anormalidade ficou conhecido como o modelo médico da deficiência (DINIZ, 2007).

Para Diniz (2007), a concepção de deficiência como uma variação do normal da espécie humana foi uma criação discursiva do século XVIII, e desde então ser deficiente é experimentar um corpo fora da norma. O conceito de anormalidade é historicamente construído. A definição de norma foi inventada, sendo aquilo que aponta os desvios que devem ser corrigidos e ajustados.

Dois acontecimentos históricos são importantes para o discurso da normalidade. A publicação do livro *Tratado das Degenerescências*, em 1857, por Auguste Morel, em que demonstrava a origem e a formação dos desvios doentios da humanidade. A publicação do livro *A origem das espécies*, em 1859, pelo naturalista inglês Charles Darwin publicou em 1859, considerado o livro fundador do evolucionismo. Sua teoria afirma que somente as espécies bem adaptadas ao meio sobreviveriam, fundamentando um parâmetro de normalidade biológica que explica as desigualdades por uma variação corporal.

Em *História da Loucura* (1997), Foucault relata como a loucura foi objetivada enquanto doença e como se tornou objeto do pensamento através do investimento de práticas, saberes e poderes a tal ponto que se tornou evidente enquanto doença. Com o aprofundamento do conhecimento das causas e das deficiências, as práticas de reabilitação são cada vez mais especializadas e pautadas pelo modelo médico, com finalidades corretivas (ROCHA, 2006, p.20). Nesse sentido, as intervenções para corrigir as deficiências sustentam o discurso de normalidade dos corpos. O normal do existir produziu a deficiência e sua narrativa.

Essa concepção de analisar a deficiência pelo olhar da medicina foi fundamental para que na metade do século XX esta fosse atribuída às causas orgânicas, que eram produzidas no início do desenvolvimento. O distúrbio era um problema inerente à criança, com poucas possibilidades de intervenção. Esta concepção organicista foi determinante para a mensuração da inteligência e para criação das escolas de educação especial. A necessidade de classificar precisamente o distúrbio promoveu o desenvolvimento dos testes de inteligência, que mediam e delimitavam os diversos níveis de atraso mental. A necessidade de uma atenção educacional especializada, que fosse distinta e separada da instituição escolar regular, possibilitou o surgimento das escolas de educação especial. Essas instituições foram criadas e estruturadas com a intenção de aproximar-se o máximo possível de ambientes educacionais normais, ou seja, ignoravam as peculiaridades de cada pessoa (SILVA, 2003, p. 42).

Também a partir da segunda metade do século XX, ativistas da deficiência e os teóricos dos movimentos sociais dos deficientes questionaram a soberania do discurso biomédico frente à deficiência. O pioneirismo britânico nos estudos sobre deficiência consolidou-se com a formação do modelo social da deficiência - movimento teórico e político de crítica ao modelo biomédico, que surgiu na década de 60. A tese do modelo social era de que a desigualdade pela deficiência não estava apenas nas lesões corporais, mas constituída nas várias barreiras físicas, econômicas, políticas e sociais da vida em sociedade para os deficientes, implicando a necessidade de enfrentar a deficiência como uma questão pública, e não mais somente restrita à esfera privada e dos cuidados familiares. A partir da década de 90 a defesa da inclusão surge como um movimento de luta das próprias pessoas com deficiência (DINIZ, 2007).

Diniz (2007, p. 08) retrata que “a concepção de deficiência como uma variação do normal da espécie humana foi uma criação discursiva do século XVIII, e desde então ser deficiente é experimentar um corpo fora da normalidade”. Nesse sentido, foi esta definição médica que foi determinante para a disseminação dos preconceitos direcionados a esses indivíduos, por serem considerados incapazes de realizar e/ou executar funções inerentes ao cotidiano e às relações sociais. Por isso o modelo social defende que a deficiência não ocorre no corpo como uma espécie de lesão, mas, também na estrutura da própria sociedade que o exclui. Neste sentido, Diniz (2007, p. 9) retrata a necessidade de se considerar que não apenas o corpo ou o intelecto é deficiente, mas também o meio em que ele está inserido. O preconceito e o estigma são fatores que geralmente acompanham a vida de quem possui alguma deficiência ou que não corresponde ao padrão social estabelecido.

A linguagem tem sido considerada para mudanças culturais que impactam na produção da deficiência. No campo da linguagem, a terminologia é vista como aspecto de grande importância, pois os conceitos utilizados influenciam os aspectos sociais (BARNES; MERCER; SHAKESPEARE, 1999), ao refletir os conceitos, as percepções e os valores de uma sociedade (SIMONELLI, 2009).

A diversidade dos conceitos está relacionada ao paradigma teórico empregado na produção de um conhecimento. Ao se mudar o paradigma teórico, modifica-se o objeto de estudo e as estratégias metodológicas, e conseqüentemente a terminologia perpassa por essas questões. As mudanças terminológicas das

peças com deficiência estão embasadas nas concepções de deficiência (CARVALHO-FREITAS, 2007).

Desta forma, a terminologia “pessoa com necessidades especiais” pode remeter a concepção de uma pessoa dependente que demanda cuidados físicos, assistência e proteção. Do mesmo modo, o emprego da terminologia “deficiente” remete a concepção de uma pessoa que demanda de tratamento para a reabilitação, em conformidade com o “modelo médico”. Por outro lado, no paradigma teórico “modelo social”, é enfatizado o estudo dos determinantes sociais que as pessoas com deficiência enfrentam e a consequente adaptação e adequação da sociedade para a diminuição do preconceito e da opressão dessas pessoas (OLIVEIRA; SILVA e FERREIRA, 2017).

A comunidade científica brasileira adota alguns pressupostos do modelo social e compartilha em grande parte das ideias dos precursores ingleses, tais como a importância da eliminação de barreiras para as pessoas com deficiência, mas essa comunidade utiliza a terminologia “pessoa com deficiência”, diferentemente do termo defendido pelos precursores (MELO; MARTINS, 2007; CANTARONI et al., 2015).

De acordo com Chagas (2006) o avanço dos estudos sociopolíticos e educacionais suscitou o emprego de termos que colocam a pessoa em evidência, facilitando a organização de grupos para reivindicar os direitos de quem está em situação de deficiência. A terminologia deve ser entendida de acordo com o contexto e a partir das características da língua onde ela está sendo usada.

Quanto à terminologia, um dos autores mais citados da área é o brasileiro Romeu Kazumi Sasaki (2002), consultor de Inclusão Escolar e tradutor oficial da Convenção da ONU (BRASIL, 2008). De acordo com este autor a terminologia possui grande relevância, pois pode expressar uma discriminação ou uma forma inclusiva de lidar com a pessoa.

No quadro abaixo constam análise dos termos empregados para identificar às pessoas com deficiência considerando períodos históricos.

QUADRO 4 - Análise dos termos empregados para identificar às pessoas com deficiência considerando períodos históricos

ÉPOCA	TERMOS E SIGNIFICADOS	CONCEPÇÃO DA PESSOA
Nos primórdios da história, durante	- “os inválidos”. O termo significa “indivíduos sem valor”.	Aquele que tinha deficiência era tido como inútil, um fardo para a família e a

séculos.		sociedade, alguém que servia para o trabalho. Eram excluídos da sociedade, abandonados e/ou mortos.
Século 20 até +- 1960.	- “os incapacitados”. O termo significava, de início, “indivíduos sem capacidade”. - “os incapazes”, O termo significava “indivíduos que não são capazes” de fazer algumas coisas por causa da deficiência que tinham.	Considerava-se que a deficiência, qualquer que fosse o tipo, eliminava ou reduzia a capacidade da pessoa em todos os aspectos: físico, psicológico, social, profissional etc.
De +- 1960 até +- 1980. - No final da década de 50, foi fundada a Associação de Assistência à Criança Defeituosa – AACD (hoje denominada Associação de Assistência à Criança Deficiente). - Na década de 50 surgiram as primeiras unidades da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais - Apae.	- “os defeituosos”. O termo significava “indivíduos com deformidade” (principalmente física). - “os deficientes”. Este termo significava “indivíduos com deficiência” física, mental, auditiva, visual ou múltipla, que os levava a executar as funções básicas de vida de uma forma diferente daquela como as pessoas sem deficiência faziam.	Estes três termos focalizam as deficiências em si sem reforçarem o que as pessoas não conseguiam fazer como a maioria. Simultaneamente, ampliou o movimento em defesa dos direitos das pessoas superdotadas (expressão substituída por “pessoas com altas habilidades” ou “pessoas com indícios de altas habilidades”). O movimento mostrou que o termo “os excepcionais” não poderia referir-se exclusivamente aos que tinham deficiência mental, pois as pessoas com superdotação também são excepcionais por estarem na outra ponta da curva da inteligência humana.
De 1981 até +- 1987.	- “pessoas deficientes”. O termo “deficiente” passou a ser utilizado como adjetivo, sendo-lhe acrescentado o substantivo “pessoas”. O impacto desta terminologia foi profundo e ajudou a melhorar a imagem destas pessoas.	A atribuição do substantivo “pessoas” àqueles que tinham deficiência, teve como objetivo. Igualar estes em direitos e dignidade à maioria dos membros de qualquer sociedade ou país. A Organização Mundial de Saúde (OMS) lançou em 1980 a Classificação Internacional de Impedimentos, Deficiências e Incapacidades, mostrando que estas três dimensões existem simultaneamente em cada pessoa com deficiência. A pressão das organizações de pessoas com deficiência, a ONU resultou no estabelecimento de 1981 como “Ano Internacional das Pessoas Deficientes”.
De +- 1988 até +- 1993.	- “pessoas portadoras de deficiência”. Termo que, utilizado somente em países de língua portuguesa, foi proposto para substituir o termo “pessoas deficientes”. Pela lei do menor esforço, logo	Alguns líderes de organizações de pessoas com deficiência contestaram o termo “pessoa deficiente” alegando que ele sinaliza que a pessoa inteira é deficiente. O “portar uma deficiência” passou a ser um valor agregado à pessoa. A deficiência

	reduziram este termo para “portadores de deficiência”.	passou a ser um detalhe da pessoa. O termo foi adotado nas Constituições federal e estaduais e em todas as leis e políticas pertinentes ao campo das deficiências. Conselhos, coordenadorias e associações passaram a incluir o termo em seus nomes oficiais.
De +- 1990 até 1994	<p>- “pessoas com necessidades especiais”. O termo surgiu primeiramente para substituir “deficiência” por “necessidades especiais”. daí a expressão “portadores de necessidades especiais”.</p> <p>- “pessoas especiais”. O termo apareceu como uma forma reduzida da expressão “pessoas com necessidades especiais”.</p> <p>- “pessoas com deficiência” e pessoas sem deficiência, quando tiverem necessidades educacionais especiais e se encontrarem segregadas, têm o direito de fazer parte das escolas inclusivas e da sociedade inclusiva.</p>	<p>O art. 5º da Resolução CNE/CEB nº 2, de 11/9/01, explica que as necessidades especiais decorrem de três situações, uma das quais envolvendo dificuldades vinculadas a deficiências e dificuldades não vinculadas a uma causa orgânica.</p> <p>Com a vigência da Resolução nº 2, “necessidades especiais” passou a ser um valor agregado tanto à pessoa com deficiência quanto a outras pessoas. O valor agregado às “pessoas com necessidades especiais” é o de elas fazerem parte do grande segmento dos excluídos que, com o seu poder pessoal, exigem sua inclusão em todos os aspectos da vida da sociedade. Trata-se do empoderamento².</p> <p>O “especial” não é qualificativo exclusivo das pessoas que têm deficiência, pois ele se aplica a qualquer pessoa.</p>
Primeira década do século 21 até os dias atuais	<p>- “portadores de direitos especiais”. O termo e a sigla apresentam problemas que inviabilizam a sua adoção em substituição a qualquer outro termo para designar pessoas que têm deficiência.</p> <p>O termo “portadores” foi questionado por sua alusão a “carregadores”, pessoas que “portam” (levam) uma deficiência.</p> <p>O termo “direitos especiais” é contraditório porque as pessoas com deficiência exigem equiparação de direitos e não direitos especiais. E mesmo que defendessem direitos especiais, o nome “portadores de direitos especiais” não poderia ser exclusivo das pessoas com deficiência, pois qualquer outro grupo vulnerável pode reivindicar direitos especiais.</p>	<p>Em maio de 2002, Frei Betto escreveu no jornal “O Estado de S. Paulo” um artigo em que propõe o termo “portadores de direitos especiais” e a sigla PODE. Alega o proponente que o substantivo “deficiente” e o adjetivo “deficiente” encerram o significado de falha ou imperfeição enquanto a sigla PODE exprime capacidade.</p>

² Significa uso do poder pessoal para fazer escolhas, tomar decisões e assumir o controle da situação de cada um

	<p>- “pessoas com deficiência” passa a ser o termo preferido por um número cada vez maior de adeptos, boa parte dos quais é constituída por pessoas com deficiência que, no maior evento (“Encontrão”) das organizações de pessoas com deficiência, realizado no Recife em 2000, conclamaram o público a adotar este termo.</p>	<p>Os valores agregados às pessoas com deficiência são:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) o do empoderamento. 2) o da responsabilidade de contribuir com seus talentos para mudar a sociedade rumo à inclusão de todas as pessoas, com ou sem deficiência.
--	---	--

Fonte: Elaborada com base no referencial teórico do autor Romeu Kazumi Sassaki³.

Após debates dos movimentos de pessoas com deficiência no mundo, incluindo o Brasil, o termo escolhido para serem chamadas é “pessoas com deficiência” em todos os idiomas. O termo “pessoa com deficiência” tornou-se o mais aceito, e reputado como o mais adequado no tratamento da questão. Sassaki (2014) revela que o uso da expressão se torna mais adequado à medida que traz consigo a ideia de fortalecimento e crescimento da inclusão social.

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da Organização das Nações Unidas adotada em 13 de dezembro de 2006 foi definida como parâmetro para a formulação de políticas e ações direcionadas a essa população, definindo as pessoas com deficiência como “aquelas que têm impedimentos de natureza física, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade com as demais pessoas” (ONU, 2007, artigo 1.º). Constitui uma deficiência toda limitação de atividade ou restrição de participação na vida em sociedade sofrida em seu ambiente por uma pessoa em razão de uma alteração substancial, duradoura ou definitiva, de uma ou várias funções físicas, sensoriais, mentais, cognitivas ou psíquicas.

Outra questão que suscita reflexão é definir deficientes como vulneráveis. Pode-se atribuir vulnerabilidade aos sujeitos que ainda não vivenciaram a oportunidade de desenvolver seus potenciais, como, por exemplo, pessoas com transtornos mentais e as que apresentam deficiências, que não tiveram como se

³ SASSAKI, Romeu Kazumi. Como chamar as pessoas que têm deficiência. In: SASSAKI, R.K. Vida independente; História, movimento, liderança, conceito, filosofia e fundamentos. São Paulo: RNR, 2003, p. 12-16

defender contra possíveis abusos, sem terem a possibilidade de assumirem suas vidas. Pode-se dizer, portanto, que o sentido de vulnerabilidade é antes de tudo uma condição (BARBOSA, 2000).

A cultura da normalidade entende as deficiências como uma desvantagem, por isso, o corpo com impedimento deve se submeter à reabilitação, pela genética ou por práticas educacionais. A desvantagem não é algo inerente dos contornos do corpo, mas, é uma desvantagem social, pois restringe a participação do homem em razão dos impedimentos. Quanto maiores forem as barreiras sociais, maiores serão as restrições de participação impostas aos indivíduos com impedimentos corporais (DINIZ, BARBOSA e SANTOS; 2009).

Segundo Skliar (1999) é preciso compreender o discurso de deficiência para desconstruir o conceito de normalidade instituído como discurso de verdade. A deficiência foi construída como desvantagem a partir dos processos sociais, históricos e econômicos que regulam e controlam como são pensados os corpos e as mentes dos outros (SKLIAR, 1999, p. 18).

4.2 Deficiência e inclusão no Brasil

As concepções a respeito da criança e da deficiência continuam em movimento e influenciando os discursos e práticas educacionais, médicas e assistências. Nesse texto trago um breve relato acerca dos principais marcos da legislação do contexto brasileiro, procurando compreender as concepções que permeiam esses marcos, abrangendo o período do final do século XIX até o século XXI.

As primeiras instituições de atendimento a pessoas com deficiência foram criadas na década de 1850, atendendo a interesses pessoais de personagens ligados à Corte, já que a própria Constituição de 1824 privava de qualquer direito civil ou político os incapacitados físicos, ou morais. Foi criado em 1854, o Imperial Instituto de Meninos Cegos (chamado posteriormente Instituto Benjamin Constant), em 1854, e o Instituto dos Surdos-Mudos (hoje Instituto Nacional da Educação dos Surdos), em 1857.

Apoiados em concepções da medicina, essas instituições focavam na falta, no defeito, na deficiência em si. Buscavam encontrar causas físicas, neurológicas e mentais da deficiência, teorizadas a partir de modelos trazidos, principalmente, da França (JANNUZZI, 2004). A deficiência no Brasil foi tratada em ambientes

hospitalares e assistenciais, como ocorreu em outros países. Os médicos tornaram-se especialistas no tema e influenciavam quanto à questão educacional das pessoas com deficiência. O grau de desconhecimento sobre as deficiências e suas potencialidades permaneceu elevado na primeira metade do século XX, o que se percebe pelo número considerável de pessoas com deficiência mental tratadas como doentes mentais e internadas em instituições e completamente apartadas do convívio social (FIGUEIRA, 2008).

Em meados do século XIX, com mudanças no contexto social e político, novos olhares foram lançados sobre as crianças brasileiras e suas infâncias; com a processual incorporação da visão humanista, uma rede de proteção social foi timidamente iniciada, composta pela união das esferas médica, jurídica e assistencial (PASSONE; PEREZ, 2010, p. 653).

No Brasil a criação das legislações decorreu de ações reivindicatórias de movimentos sociais e pessoas com deficiência. As práticas inclusivas dependem de regulamentações para serem implementadas e respeitadas pela sociedade. Penso que decorre disso que ainda a concepção da deficiência está relacionada à normalidade. A compreensão da deficiência como diferença decorre de discussões sobre a produção social do sujeito, da escuta e da reflexão com o outro, implicando na construção de uma ética da alteridade como fala (SKLIAR, 2014).

A Constituição de 1934, que apresentou as primeiras políticas sociais do Brasil com atenção para a família e à infância foram elaboradas na esfera da assistência social (PASSONE; PEREZ, 2010). A Constituição de 1937 daria atenção especial a infância e a juventude, e responsabilidade do Estado oferecer garantias especiais que visavam o desenvolvimento de dessas faixas etárias, oportunizando às famílias auxílio e segurança estatal para a educação de seus filhos e condições mínimas de sobrevivência. Concomitantemente, as práticas higienistas e coercivas também foram voltadas para essas faixas etárias, com a internação de menores como uma das principais estratégias de obter controle e oferecer atendimento às crianças e adolescentes marginalizados.

Na década de 40, cunhou-se a expressão “crianças excepcionais”, para aquelas que apresentavam desvios físicos ou mentais e eram considerados incapazes pela sociedade. Deste discurso sobre os excepcionais decorre a criação de entidades até hoje conhecidas, como a Sociedade Pestalozzi de São Paulo (1952) e a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE do Rio de

Janeiro (1954), pois estas crianças não poderiam estar nas escolas regulares (FIGUEIRA, 2008, p. 94).

O período de 1945 a 1964 foi marcado como o primeiro período democrático do Brasil, com profundos investimentos na área industrial e um alargamento do sistema de proteção social. A Constituição de 1946 sancionou direitos vitais aos trabalhadores (referidos no art. 157), impactando diretamente as infâncias de seus filhos, como o salário-mínimo e serviços de assistência médica às gestantes e aos trabalhadores. As regulações das esferas sociais e educacionais se tornaram mais consistentes com o decreto-lei n. 4.024 de 1961, a Lei das Diretrizes e Bases da Educação (LDB). Nesse contexto, cursos ou licenciaturas a fim de especializar os professores para trabalhar com crianças não eram percebidos como necessários (PASSONE; PEREZ, 2010).

Durante o período de 1964 a 1985, período da ditadura militar a violação de direitos de liberdade de expressão contrasta com o Brasil assumindo “formalmente os preceitos da Declaração Universal dos Direitos da Criança, embora, na prática, o que se constatava era a aprovação de um novo código de menores, mais repressivo” (PASSONE; PEREZ, 2010, p. 661).

Segundo Jannuzzi (1992), por volta de 1960, o país contava com mais de 800 estabelecimentos destinados às pessoas com deficiência mental. A educação para pessoas da educação especial acontecia principalmente em classes especiais e instituições especializadas, sendo estes substitutivos ao ensino regular comum. Este fator ganha legitimidade na Lei n.º 5.692/71, pois define ‘tratamento especial’ para os alunos com deficiência, reforçando, assim, o encaminhamento a espaços especializados.

A partir de 1985 ocorrem significativas mudanças nas concepções de crianças e de infâncias, especialmente na área da Educação e da legislação, impulsionadas pelos estudos da Sociologia da Infância. Gradualmente é disseminado o discurso da criança como um sujeito que possui direitos, que necessita ser respeitado e cuja voz precisa ser ouvida (PEREZ E PASSONE, 2010, p. 650).

A Constituição de 1988 representou um avanço legislativo em direção a uma construção social que encara as crianças como sujeitos de direitos. São direitos sociais a educação, a saúde, o trabalho, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados, na forma desta Constituição (BRASIL, 1988, Art. 6).

Em 1988, foi publicada a nova Constituição Federal, sendo a primeira após o fim do regime militar. Esta contempla a Educação Especial, primeiramente, na forma de princípios de “igualdade” das pessoas com deficiência. No Capítulo III - Da Educação, da Cultura e do Desporto, nos artigos 205 e 206, é estabelecido o direito de todos à educação, com igualdade de oportunidades inclusivas, tanto na área educacional como social. No inciso III do artigo 208, é garantido o “atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino”. Em 1994, a Política de Educação Especial anuncia as diretrizes para a área e a Portaria n.º 1793/94 recomenda a inclusão de conteúdos e disciplinas de educação especial nos cursos de formação de professores em nível superior.

A LDBEN- Lei n.º 9394 de 1996/2018 institui uma correção substituindo o termo “portadores de deficiência” para “educandos com Necessidades Educacionais Especiais”. No capítulo “Da Educação Especial e reconhecido a integração/inclusão escolar em consonância com o movimento de luta das próprias pessoas com deficiência. No parágrafo 2º do mesmo artigo, reforça-se a possibilidade de atendimento educacional em classes, escolas ou serviços especializados quando não for possível a inclusão dos alunos nas classes comuns do ensino regular (BRASIL, 1996, p. 40). Em 2018, uma atualização na LDBEN amplia a oferta de educação especial, afirmando que esta deve ocorrer desde a educação infantil e estende-se ao longo da vida (Lei n.º 13.632, de 2018).

Em 2008, foi publicado o documento Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva Inclusiva, elaborado a partir dos debates entre os diversos atores envolvidos nas questões pela inclusão, e acompanhou os avanços das lutas sociais (BRASIL, 2008, p. 5). Ela define a educação especial como uma modalidade que perpassa todos os níveis e etapas de ensino, considerando as necessidades específicas dos estudantes com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação. A perspectiva proposta pelos documentos orientadores e normativos e as ações integradoras desta política, como a oferta do Atendimento Educacional Especializado e a implantação das Salas de recursos multifuncionais, objetivam intensificar as relações da educação especial com o sistema regular de ensino. O atendimento educacional especializado deve ocorrer na rede regular de ensino, em espaço diferenciado, com oferta de serviços e

recursos articulados com a proposta pedagógica da escola e com professores com formação inicial e continuada, não sendo um mero reforço escolar.

A Resolução n.º 4 de outubro de 2009 explica que a elaboração e execução do plano da AEE são de competência dos professores que atuam na sala de recursos multifuncionais ou centros de AEE com a participação da família e demais serviços de saúde, assistência social e outros necessários. Também determina a formação inicial do professor e formação específica para Educação especial. A resolução institui que esse atendimento pode ser ofertado nas Salas de Recursos Multifuncionais ou em centros de Atendimento Educacional Especializado da rede pública, ou em instituições comunitárias, confessionais ou filantrópicas sem fins lucrativos. Estas instituições também receberem valor referente à matrícula dupla do educando e o financiamento dos municípios com a compra de vagas para a oferta do AEE.

O governo brasileiro atendeu as premissas da Convenção sobre os direitos das Pessoas com Deficiência (2006), por meio do Decreto Legislativo 186/2008 e do Decreto executivo 6949/2009. Os decretos citados têm por propósito promover, proteger e assegurar o exercício pleno e equitativo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais para todas as pessoas com deficiência, promovendo o respeito pela sua dignidade.

O Estatuto da Pessoa com Deficiência- Lei Brasileira de Inclusão, Lei n.º 13.146, de 2015, destina-se a assegurar e a promover, em condição de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais da pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania. Dentre os diversos direitos assegurados na Lei Brasileira de Inclusão, no contexto escolar, destaca-se a oferta de profissionais de apoio escolar aos educandos com deficiência, ficando a cargo da rede de ensino os critérios para contratação deste serviço (BRASIL, 2015, p. 1). As normativas legais apresentadas no Estatuto decorrem da ação política dos movimentos sociais e dos atores afetados por esta legislação.

A inclusão escolar das crianças com deficiência demanda uma nova organização do sistema educacional e do trabalho pedagógico, como também mudanças das formas de conhecer em educação especial e do saber-fazer docente na perspectiva de respeitar suas diferenças e atender às suas necessidades. O atendimento educacional especializado constitui uma das principais estratégias

políticas-pedagógicas para a efetivação da perspectiva inclusiva no contexto da escolarização de pessoas consideradas com deficiência (PRIETO, 2013, p. 17-18).

Skliar (1999) questiona se o processo de inclusão das crianças deficientes reconhece e discute as questões da diferença. O discurso sobre as deficiências foi historicamente construído, conservando ainda concepções de normalidade/anormalidade, de racionalidade/irracionalidade e, a partir de uma cientificidade, mascara a questão política da diferença.

Conforme Skliar (1999) a discussão das diferenças altera os processos de normalização dos sujeitos com deficiências. A questão da diferença é tratada na inclusão sob a perspectiva da normalidade, definindo como diferente somente o sujeito com deficiência, enquanto os demais seriam os iguais. A partir desta concepção se constrói o discurso da tolerância, do respeito às diferenças e do acolhimento da diversidade, que acaba por revelar uma postura de arrogância do eu “normal” e “igual” diante do outro diferente. Assim a existência da diferença torna-se uma concessão do outro. Encontros onde prevalece a superioridade do eu sobre o outro produzem a inferiorização das diferenças, pois o outro deve se moldar a forma definida como ideal pela normalidade. Conforme o autor esse processo de normalização do outro e invisibilidade da diferença produz uma alteridade deficiente, definida por ele como um exercício de violência.

O autor fala de inclusão numa perspectiva em que os encontros do eu com o outro ocorram a partir de uma ética da alteridade, que reconhece as diferenças como outra forma de existência e as acolhe. A diferença, como também a igualdade faz parte da condição humana, nas relações que estabelecemos uns com ou outros. “As relações de diferença nada têm a ver com a exclusão ou com a inclusão: trata-se de uma necessidade de conversar, de usar as palavras para poder estar e, talvez, fazer coisas juntos” (SKLIAR, 2014, p. 158).

Para Skliar (2014) é preciso desmistificar o conceito racionalista da existência de um sujeito autocentrado, onisciente e completo, pois nossa condição humana nos faz ser incompletos e fragmentados. Nesse sentido, podemos alterar a perspectiva da deficiência e pensar que todos são capazes (SKLIAR, 2014, p. 162).

Nessa direção, é preciso destacar que a criança não é somente seu diagnóstico: a criança, com ou sem diagnóstico, necessita de um olhar e ações diferenciadas. Por isso os estudos envolvendo crianças com deficiência implicam

pensar nelas como um ser de direitos e com voz, independentemente de sua condição social, física ou intelectual.

4.3 Crianças com deficiência nas pesquisas da área da Educação

A partir da década de 1980, surge um novo conceito acerca da infância com a produção e constituição enquanto área de estudos e pesquisas da Sociologia da Infância. Esta área tem como propósito resgatar a infância das perspectivas que a compreendem como um simples período maturacional e se contrapor a modelos que remetem a criança à condição de subalternidade (SARMENTO, 2007). A Sociologia da Infância compreende a criança como protagonista de ações cuja curiosidade investigativa lhe permite aproveitarem todas as situações interativas e exploratórias das quais participa (SARMENTO, 2008).

Nessa nova concepção de infância, as crianças são consideradas atores sociais, com capacidade de produção simbólica e de serem representadas numa cultura da infância. As diferentes maneiras das crianças expressarem o mundo são constituídas nas interações de pares e com os adultos, mas são culturas constituídas de maneira diferente das culturas adultas e veiculando formas especificamente infantis de inteligibilidade, representação e simbolização do mundo. Nas palavras de Corsaro (2005, p. 31): “[...] as crianças não apenas internalizam a cultura, mas contribuem ativamente para a produção e a mudança cultural”. Assim, os estudos legitimam não o que os adultos entendem por infância, mas também o que as crianças pensam, percebem e como interagem no mundo em que vivem.

A partir dos estudos sobre a infância as crianças são vistas como sujeitos sociais com papel ativo no conhecimento construído sobre elas. Por muito tempo, as informações sobre como as crianças pensavam ou se expressavam eram obtidas pela fala de adulto, geralmente, por um familiar ou professor CRUZ (2010, p. 12).

Atualmente a criança é vista como um sujeito atuante na pesquisa científica e o pesquisador tem maior preocupação em registrar e discutir as expressões infantis e o entendimento da criança, no sentido de compreendê-las e considerar as leituras que as crianças fazem de seus cotidianos, dos problemas e necessidades

enfrentadas (SARMENTO, 2016, p. 8). Dessa maneira, é preciso não somente falar sobre as crianças, mas falar com elas.

As crianças são atores sociais competentes para falar de suas vidas, expressar seus sentimentos e opiniões, e devem ser vistas como sujeitos da investigação. Considerar as crianças, suas vozes e ações na pesquisa são uma forma de reconhecer seu protagonismo. Por muitos anos, elas foram ignoradas em pesquisas, pois eram somente estudadas a partir do olhar dos adultos ou das instituições.

As crianças são as melhores fontes de informação sobre suas experiências e opiniões, expressando da sua maneira as percepções do mundo ao seu redor. A visibilidade da criança no discurso sociológico contribuiu para entender o desenvolvimento das crianças com deficiências e suas interações no meio social, quanto para proposição de políticas educacionais e para a formação de profissionais que atuam especialmente na educação das crianças com deficiência em instituições públicas e privadas.

Conforme o Catálogo de Teses e Dissertações da CAPES, que sistematiza dados a partir de 1987, há na área da Educação 38.210 trabalhos de mestrado e 10.336 trabalhos de doutorado, abordando o tema “crianças com deficiências”. Os trabalhos envolvem crianças com deficiência física e intelectual, transtorno do espectro autista, transtornos globais do desenvolvimento altas habilidades/superdotação, crianças com atendimento educacional especializado. Dentre as temáticas abordadas estão Ensino; Inclusão, Acessibilidade; Gênero; Identidade; Relações com o Conhecimento; Formação de Professores; Política Educacional; Cultura e Arte. As pesquisas abrangem um enfoque teórico-metodológico diversificado como Psicologia Social, Análise Oral, Análise do Discurso, Etnografia (CAPES, 2021).

A pesquisa sobre o tema “ética na pesquisa com crianças deficientes” resultou em uma publicação, intitulada “A ética e a pesquisa no atendimento às pessoas com deficiência”, das autoras Rita Aparecida Bettini- Pereira e Silvana Maria Blascovi-Assis (2018), profissionais e pesquisadoras da área da Fisioterapia. O livro traz uma reflexão teórica a partir de uma pesquisa que abordou os procedimentos éticos adotados em pesquisas com familiares e cuidadores de pessoas com deficiência. O estudo realizado pelas autoras é relevante como referencial para futuros pesquisadores sobre o tema, além de dar a visibilidade a

participantes raramente presentes em pesquisas. As pesquisadoras entrevistaram cuidadores e familiares, verificando a percepção destes sobre a conduta ética adotada nas pesquisas com pessoas com deficiência que estavam sob seus cuidados (PEREIRA; ASSIS, 2018).

Nesse sentido, o estudo a que me proponho analisa aspectos similares a investigação das pesquisadoras Rita Aparecida Bettini- Pereira e Silvana Maria Blascovi-Assis ao tratar de ética na pesquisa e deficiência. Considerando as diferenças de abordagem metodológicas, o objetivo nas dissertações e teses, centra-se na análise dos procedimentos éticos, na prática de pesquisa, seja pelo olhar e fala dos cuidadores e familiares de pessoas com deficiência, ou seja, pelo que a escrita do pesquisador revela, nas dissertações e teses, sobre a sua conduta ética no desenvolvimento da pesquisa envolvendo crianças com deficiência. Diferente das autoras que concentram suas análises a partir de conceitos da Bioética e das resoluções e normativas internacionais e nacionais que regula, a ética nas pesquisas com seres humanos, neste estudo a análise do assunto é realizada a partir reflexões teóricas sobre ética na pesquisa e regulamentações produzida por autores na área das CHS.

Nos Repositórios Digitais das instituições mapeadas para seleção dos trabalhos foram encontradas dissertações e teses em que os participantes são crianças com deficiências, autistas e crianças com Necessidades Educacionais Especiais, mas não consta estudo que investigue as questões éticas nas pesquisas envolvendo este público.

A partir deste levantamento, foi observada a carência de estudos sobre a ética na pesquisa envolvendo crianças com deficiência ou necessidades educacionais especiais. Assim a relevância deste estudo fundamenta-se pela própria necessidade de aprofundamento acadêmico e científico sobre este tema considerando os recentes discursos sobre a infância, especialmente quanto à visibilidade das crianças com deficiência nas pesquisas.



Imagem 5 – Menino com Transtorno do Espectro Autista. Ilustração de Andriele Santos, produzida para este trabalho em março de 2022.

5 ÉTICA NA PESQUISA EM EDUCAÇÃO ENVOLVENDO CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA

Ao propor a reflexão sobre ética na pesquisa com crianças deficientes é preciso reconhecê-las como sujeitos com voz e lugar na pesquisa pois, por muitos anos, elas foram ignoradas em pesquisas sendo estudadas a partir do olhar dos adultos ou das instituições.

James (2019) adverte que é necessário cuidar para que as vozes das crianças não sejam indiferenciadas. Como as crianças estão sendo incluídas nas pesquisas? Que posição assume: a de meros informantes ou a de pessoas que revelam seus desejos e necessidades? A visibilidade das crianças na pesquisa está relacionada à posição adotada pelos pesquisadores e a relação de poder envolvida na pesquisa.

Para Barbosa (2014, p.242) as crianças podem participar desde o planejamento até a produção e divulgação dos dados, sem que os pesquisadores desconsiderem como ressalta as diferenças entre adultos e crianças, mas sim estabelecer relações de pesquisa responsáveis e compreensivas, especialmente em assuntos que afetam a vida das crianças.

Neste capítulo trago algumas discussões sobre os aspectos éticas presentes em pesquisas da educação envolvendo crianças com deficiência a partir da análise das teses e dissertações onde estas são participantes. Tais trabalhos possibilitaram conhecer como foram conduzidas as questões éticas nas pesquisas, assim como revelam quais os discursos sobre a infância, em circulação nos diferentes espaços onde ocorreram as investigações. Para produzir a discussão utilizo literatura pertinente sobre o tema, como os autores, KRAMER (2002); SOARES (2006); ALDERSON (2005); MULLER (2005); CAMPOS (2008); BARBOSA (2014); FRANCISCHINI; FERNANDES (2016); MAGUIRE, RIELE, BROOKS (2017).

Os estudos da Sociologia da infância surgiram nas décadas finais do século XX, propondo mudanças na visão adultocêntrica⁴ que inviabilizavam a infância nas investigações e tomava a criança como objeto na pesquisa. Este olhar diferenciado para a criança teve influência em como pensar questões metodológicas e éticas nas

⁴ Prática social que estabelece o poder aos adultos, deixando jovens e crianças com menos liberdade. Fernandes (2016) faz uma revisão sobre a questão, citando Sarmiento (2000 apud FERNANDES, 2016).

pesquisas da educação com crianças levando os pesquisadores a considerá-las como atores sociais com capacidade de expressar o mundo que a rodeia em seus próprios termos.

Autores como BARBOSA (2014); FERNANDES (2016); FREITAS; PRADO (2016); entre outros, questionam a razão das normativas e regulamentações sobre ética na pesquisa envolvendo seres humanos acaba por privilegiar estudos que assumem a perspectiva da criança como objeto (e não como ator social).

Nesta perspectiva, a narrativa dos pesquisadores revela como os discursos sobre “infância” advindos dos estudos da Sociologia e sobre “Ética em pesquisa” produzido a partir das regulamentações da CONEP são mobilizados na condução dos aspectos éticos nas investigações com crianças deficientes. De acordo com Michel Foucault (2004) existe uma relação entre o conhecimento e o poder na coletividade, pois o discurso que ordena a sociedade é sempre o discurso daquele que detém o saber. Pode-se inferir que estes discursos marcam as opções éticas e políticas e estão implicados na produção da subjetividade dos pesquisadores.

5.1 Visibilidade da criança com deficiência na pesquisa em Educação

A narrativa dos pesquisadores sobre o envolvimento das crianças revelou que sua participação não se restringiu somente a produção de dados, mas em alguns estudos participaram também de etapas do planejamento.

Considerar que as crianças têm competência e autonomia para relatar experiências e se manifestar quanto a participação em uma pesquisa implica na busca de

[...] metodologias comprometidas em ultrapassar as perspectivas da pesquisa tradicional sobre as crianças, e apostadas em penetrar no mundo conceitual dos sujeitos e em envolvê-los como coparticipantes, construindo outros conhecimentos com as crianças (FERREIRA, 2009, p. 147).

Perez (2020) relatou o compartilhamento de espaços com as crianças, seja conversando ou brincando, mostrando-se aberta a ouvir suas narrativas e participar da história “faz de conta”, respeitando as crianças e procurando compreendê-las. Mas escutar as crianças não é uma tarefa fácil, e talvez por isso a maioria dos adultos não consigam ou não saibam escutar as crianças. Barbosa e Filho (2010) destacam a importância da reciprocidade nas relações entre crianças e adultos

Um grupo de cerca de quatro crianças fica em volta de mim em uma das mesas da sala (um deles é o Hulk); sem perguntar meu nome, ou o que eu faço ali, eles apenas me mostram brinquedos e, dentro de um jogo simbólico, colocam-me como mamãe de uma boneca. Convidam-me a brincar junto desse modo. Brinco um pouco e encaro essa brincadeira como uma forma de as crianças aceitarem a minha presença naquele espaço escolar (O1U12) (PEREZ, 2020, p.95)

A relação entre exclusão e inclusão no contexto escolar é abordada nos trabalhos, destacando a importância da reflexão ética pelos professores e pesquisadores acerca das suas concepções e práticas envolvendo as crianças com deficiência.

Santos (2019) relata a dificuldade de “lidar” com a diferença no contexto escolar o que pode gerar frustração na criança e atitudes agressivas.

No início estava ansioso para brincar, mas a educadora dizia que ele precisava esperar a vez dos colegas, na 3ª vez que ele tentou ir, a educadora disse que ele seria o último, pois não estava escutando-a, então ele saiu da roda e começou a chorar. Ao final da brincadeira ela o chamou, mas ele se negou a ir, ainda estava muito triste. Cada criança tem suas próprias particularidades, sendo assim, as educadoras devem ficar atentas a essas singularidades, principalmente quando se trata de uma criança com deficiência. É necessário conhecer as características da criança que apresenta tal deficiência, a fim de compreender as suas atitudes, como por exemplo: o porquê do “Gato de Botas” não conseguir esperar a sua vez para brincar. Provavelmente, esse “esperar a sua vez”, tanto no momento de chutar a bola ao gol, quanto nas brincadeiras com música, vai além das competências do menino, ou seja, das suas condições naquele momento. Sendo assim, novamente, é essencial um olhar sensível do educador para perceber que há uma limitação nesse sujeito e que algo precisa ser feito para incluí-lo e não frustrá-lo. Tenho ciência de que, na maioria dos casos, o professor não se dá conta desses detalhes, acreditando, inclusive, que o comportamento de determinada criança é em função da falta de limites, como ouvi algumas educadoras dizerem” (SANTOS, 2019, p.76)

SANTOS (2019) aponta como a diferença ainda é invisibilizada nos espaços escolares, marcando a criança como se ela estivesse errada em ser ou ter um transtorno e/ou uma deficiência. Neste sentido ocultar as diferenças procurando inserir as crianças com deficiência nos “padrões da normalidade” impossibilita a participação/interação da criança na escola (na pesquisa) e potencializa a sua exclusão.

Nesta mesma ótica, Ferreira (2010, p. 154) expõe que o pesquisador necessita se ver como um “[...] objeto de reflexividade metodológica/[...], para pensar a si próprio na relação que estabelece com aqueles Outros-crianças pequenas”.

A sensibilidade da pesquisadora ao olhar a criança com TEA está relacionada com sua formação como Educadora Especial, mas também a sua subjetividade revelada no decorrer do trabalho que possibilita a pesquisadora entender o quanto é infrutífera uma ação pedagógica (ou de pesquisa) que procure “normalizar” a criança diferente visando promover a inclusão.

JUNIOR (2021) mostra as contradições das práticas ditas inclusivas quando relata o tratamento diferenciado de duas crianças com deficiência em um espaço escolar, revelando um processo de exclusão. O pesquisador relata o tratamento dispensado a uma menina com Síndrome de Down:

Estava sempre arrumada e era participativa, criava laços com os professores e outras crianças, além de ter inúmeras possibilidades de acompanhamento e diferentes atividades fora do ambiente escolar, pois a família tinha boa condição financeira. (JUNIOR, 2021, p. 68).

Mas, com um menino com TEA, Harry, o mesmo tratamento, não ocorria, conforme relato do pesquisador:

Difícilmente os colegas queriam auxiliá-lo nas atividades. Ele não estava sempre arrumado e muita vez chegava à escola com a fralda com que havia passado a noite, todo molhado e com cheiro ruim. Não tinha muitas possibilidades de acompanhamento fora do que a prefeitura oferecia, pois sua família não possuía muitas condições financeiras (JUNIOR, 2021, p. 68).

Para Foucault (2013, p.53-72) o discurso define o sujeito, moldando e posicionando quem ele é e o que ele consegue fazer. Neste relato do pesquisador pode-se perceber como os discursos que enaltecem “os mais bonitos”, com “melhores condições financeiras” e os “mais inteligentes” direcionam as práticas na escola.

Por outro lado, outra pesquisadora questiona o quanto “... uma criança com deficiência estava de fato sendo vista e, principalmente, incluída em contextos significativos de aprendizagens” (SANTOS, 2019, p.64) quando um menino com deficiência intelectual imitava um gato para chamar atenção dos adultos e se comunicar.

Após subir, ele ficou em cima do galho, por 30 minutos, olhando para os colegas brincarem e miando o tempo inteiro. De vez em quando, as educadoras das outras turmas interagem com ele, chamando-o de gatinho,

dizendo: “olha! O gatinho subiu na árvore!”; “o gatinho ficou preso?”; “o gatinho precisa de ajuda para descer?”. Quando ele se colocava nesse lugar de “gato”, ele respondia somente miando e era interessante o quanto as educadoras reafirmavam e reproduziam esse comportamento, conversando com ele, fazendo perguntas e brincadeiras. Era tanta atenção que recebia que começou a interpretar esse personagem com mais frequência, ficando algumas tardes sem falar uma palavra, se comunicando somente por meio dos “miados”. (SANTOS, 2019, p.64)

As práticas relatadas pelos pesquisadores promovem discursos que destacam a inclusão como “adequar”, “promover igualdade de acesso aos diferentes” ou “legitimar a deficiência”. Nesse sentido Veiga-Neto e Lopes (2007) alegam que entender

...a diferença como manifestação da diversidade, e o diferente como um exótico, um portador de algo que os outros não possuem, as políticas de inclusão – nos modos como vêm sendo formuladas e em parte executadas no Brasil – parecem ignorar a própria diferença. Assim, ao invés de promoverem uma educação para todos, elas correm o risco de realizar uma inclusão excludente das diferenças (VEIGA-NETO E LOPES, 2007, p. 947).

Neste sentido destaco a discussão, incluída por SANTOS (2019), sobre a importância da reflexão ética para subsidiar as práticas dos profissionais que atendem uma criança com deficiência.

5.2 Sujeitos e locais da pesquisa

A visão de criança predominante relatada na maioria dos trabalhos analisados é a imagem da criança como ator social, em que é reconhecida a sua competência para se expressar e produzir interpretações sobre as situações da realidade.

Brooks, Riele e Maguire (2017, p. 98) questionam sobre até que ponto a localização do estudo tem influência nas respostas, se os participantes se sentem confortáveis em responder a certas perguntas e quanto se sentem capazes de ser honestos em suas respostas. Considerando que a participação da criança na pesquisa depende da autorização das instituições educacionais e do consentimento dos responsáveis, o envolvimento da criança dependerá de como ela se sente confortável em locais com os quais elas estão familiarizadas e ter liberdade ao se expressar (DELGADO; MULLER, 2005).

A escolha dos participantes das pesquisas ocorreu em função dos objetivos e do tipo de deficiência estudada conforme mostra o trecho do trabalho a seguir:

Adotaram-se para a seleção do aluno os seguintes requisitos: 1) possuir diagnóstico de TEA emitido a partir de laudo médico; e 2) aluno matriculado no Ensino Fundamental, com o processo de escolarização em curso no estabelecimento de ensino. (COSTA, 2016, p. 36)

Nos estudos do tipo experimentais foram selecionados colegas sem deficiência para interagir com as crianças com deficiência. Nesse caso o aspecto a ser considerado é bom o desenvolvimento das habilidades de interação social conforme é mostrado no trecho abaixo.

A pesquisa foi feita com três alunos com TEA e seis alunos com desenvolvimento típico, formando trios com um aluno com TEA e dois pares. Os pares foram indicados pelos professores por atenderem os seguintes critérios: ser colega da criança com TEA, ter bom desenvolvimento das habilidades sociais e já ter demonstrado interesse anterior em interagir com a criança-alvo do estudo. (CRESPO, 2020, p 25)

Nos trabalhos analisados, a maioria das observações, intervenções e entrevistas foram conduzidas em instituições escolares, na própria sala de aula, em salas de atendimento especializado, em áreas externas ao prédio da escola, com o propósito de conhecer como as crianças com deficiência são percebidas pelos docentes, familiares e profissionais do atendimento especializado e incluídos nos espaços escolares.

A opção de conhecer o espaço familiar foi relatada em estudos onde os (as) pesquisadores pretendiam conhecer particularidades da rotina e convivência das crianças com os familiares. Foram relatadas observações e entrevistas com as crianças e os responsáveis nas residências, com o deslocamento dos (as) pesquisadores (as) aos locais da pesquisa.

A presente pesquisa foi realizada na escola onde cada criança está matriculada, dentro do ambiente de sala de aula. No entanto, também foi possível realizar uma visita domiciliar e conhecer o ambiente onde elas vivem, fato que possibilitou compreender a comunicação utilizada no ambiente familiar e a organização da rotina estabelecida pela família. (FALKOSKI, 207, p. 77)

Uma preocupação apontada nos trabalhos foi a importância de um ambiente propício para a participação das crianças e a construção de vínculos que favoreça a interação com os participantes, como mostra o trecho abaixo:

As sessões de leitura com o menino Francisco aconteceram na sala de recursos da escola, na qual tivemos sempre a companhia da professora, Juliana⁵. A sala é bastante atrativa e o fato de o garoto conhecer o ambiente proporcionou tranquilidade quanto a uma possível insegurança dele. O inconveniente é que a sala fica em frente à quadra de esportes, assim, há bastantes intervenções acústicas devido ao espaço estar sempre em uso. No entanto, não há falas prejudicadas pelo barulho nas filmagens (STOCKMANN, 2019, p.92)

O deslocamento das crianças para espaços como a casa da pesquisadora, sala na instituição de ensino ou espaço externo foi relatado em três trabalhos, porém não foi descrito como ocorreu o custeio dos deslocamentos até o local.

Cabe ao pesquisador identificar com antecedência possíveis dificuldades de locomoção dos participantes aos locais estabelecidos para realização das atividades da pesquisa. Bonotto (2016) evidencia o cuidado em observar o bem-estar e o melhor interesse dos participantes da pesquisa.

Os quatro últimos encontros de intervenção foram realizados na casa De Liz e Dudu, a pedido da mesma. Nesse período esteve sem alguém que pudesse cuidar de seu filho para poder ausentar-se de casa e participar do encontro em outro lugar. (BONOTTO, 2016, p.73)

No trecho a seguir, a pesquisadora descreve que uma etapa da pesquisa foi realizada em sua residência onde eram disponibilizados os equipamentos necessários as atividades de intervenção.

A maior parte dos encontros foi realizada em um espaço de estudo e trabalho organizado na casa da pesquisadora e equipado com dois computadores, dois tablets, uma impressora, uma plastificadora, conexão à Internet banda larga e sem fio, e materiais para a confecção de recursos com CAA (BONOTTO, 2016, p.73).

Neste trabalho a questão ética referente aos custos com os equipamentos e materiais usados pelos participantes na pesquisa foi observada pela pesquisadora. Os custos das pesquisas são de responsabilidade do pesquisador e a participação dos sujeitos não deve prejudicar as atividades exercidas seja no ambiente familiar, escolar ou de trabalho (FRANCISCHINI; FERNANDES, 2016).

⁵ Professora da turma do menino Francisco

Após a escolha dos locais de investigação, os pesquisadores precisam providenciar a autorização para adentrar nos espaços onde serão produzidos os dados da pesquisa. Esta etapa pode ocorrer numa conversa com gestores, professores e profissionais das instituições que os participantes frequentam e com os responsáveis pelas crianças com deficiência. Em outros casos resulta de um processo de vinculação com a instituição e os responsáveis, construído ao longo de um período anterior ao desenvolvimento da pesquisa. Nos trabalhos analisados a autorização foi descrita como o primeiro momento da pesquisa.

No contato com gestores e professores das instituições escolares se estabelece a primeira relação com o local e os sujeitos envolvidos na pesquisa. Os pesquisadores relataram que a anuência para pesquisa ocorreu através de conversas com as mantenedoras (Secretarias e coordenadorias estaduais e municipais), direção das escolas e responsáveis pelo AEE, que foram contatadas anteriormente por telefone ou e-mail. O trecho a seguir relata este processo:

Inicialmente, fiz um contato por e-mail com o responsável de cada escola para explicar o objetivo da pesquisa e agendar um horário para conversar pessoalmente. No primeiro encontro, esclareci os objetivos da pesquisa, expliquei os procedimentos das observações e definimos as possíveis datas que eu iria às escolas observar e/ou interagir com as crianças e suas professoras (FALKOSKI, 2017, p 77).

Durante a escolha das instituições para realização das pesquisas podem ocorrer mudanças devido a dificuldades de contato, não autorização dos gestores ou responsáveis, impossibilidade de deslocamento ou outros entraves que emergem após o início da investigação. Em um trabalho foi relatado a alteração na escolha do local de pesquisa devido ao não aceite da instituição. No trecho abaixo a pesquisadora relata a decisão de incluir uma escola fora do Brasil, quando não teve aprovada a autorização de uma escola brasileira para realizar a pesquisa.

Das quatro escolas selecionadas primeiramente – duas da esfera pública e duas particulares –, uma das escolas particulares não aceitou participar. A partir dessa negativa, três escolas constituíram a segunda etapa de produção de dados, ou seja, de realização de grupos focais. Em função disso, entendi ser necessário inserir mais duas escolas – ambas públicas – na investigação: uma de fora do Rio Grande do Sul e, outra, de fora do Brasil. (BOSSE, 2019, p. 26)

Bosse (2019) relatou as dificuldades encontradas para conseguir escolas com o público-alvo do seu estudo - crianças com surdez. Ao constatar a inviabilidade da pesquisa na área da educação a pesquisadora mudou o cenário da pesquisa e buscou os dados na área da Saúde. Após conversa com professores do curso de Fonoaudiologia e do Departamento de Educação Especial da UFSM, a doutoranda teve acesso a nomes de crianças com surdez/deficiência auditiva em acompanhamento e tratamento no Ambulatório de Habilitação e Reabilitação da Audição do Serviço de Atendimento Fonoaudiólogo (SAF/UFSM) e pode dar continuidade à investigação.

5.3 Aspectos éticos na produção de dados

A ética na produção dos dados envolve diversos itens da pesquisa, desde a definição dos objetivos até a produção da discussão final do estudo.

O cuidado ético inicia quando os objetivos da investigação são definidos garantindo que a investigação seja significativa como conhecimento científico produzido e traga benefícios direta ou indiretamente aos participantes, que neste estudo, são as crianças com deficiência.

Outros aspectos éticos que devem ser considerados durante a realização da pesquisa como os custos associados à pesquisa, os riscos que a pesquisa pode trazer aos participantes, anonimato dos participantes, registro, confidencialidade e armazenamento dos dados.

Fernandes (2016, p. 774) argumenta ser imprescindível visibilizar a fala da criança situando-a nos contextos discursivos de poder em que são produzidas. Para a autora essas perspectivas mobilizam os pesquisadores a pensar nos dilemas éticos e responsabilidades que emergem ao desenvolver a pesquisa. Os pesquisadores precisam considerar novas possibilidades de participação da criança implicando em posicionamentos metodológicos e éticos que respeitem os direitos e bem-estar das crianças.

As abordagens metodológicas citadas nos estudos foram: estudo de caso, pesquisa – ação, observação participante, pesquisa intervenção e relato de experiência. A escolha destas abordagens ocorreu em função dos objetivos da investigação, tais como conhecer o desenvolvimento cognitivo das crianças com

deficiência e os aspectos do contexto social, escolar e familiar; desenvolver e analisar práticas educacionais com plataformas assistidas eletrônicas e uso de artefatos; produzir subsídios para enfrentar os dilemas que dificultam a escolarização de alunos com deficiência e outras demandas que caracterizem dificuldades no processo de ensino e aprendizagem; desenvolvimento da linguagem e da comunicação das crianças com deficiência envolvendo o uso de tecnologias comunicativas e digitais.

Na maioria dos trabalhos também foi realizada a análise de documentos. O uso de protocolos, questionários, formulários, matriz de comunicação ou outros instrumentos de avaliação foi relatado na maioria dos estudos. Estes instrumentos auxiliaram no levantamento de informações para uma mediação ou intervenção mais fundamentada, em diferentes contextos e participantes com características particulares.

As técnicas ou instrumentos de pesquisa constituem o que é efetivamente utilizado para obtenção das informações e produção dos dados no estudo. A escolha destes recursos nas pesquisas onde as crianças com deficiência são protagonistas envolve cuidados éticos que precisam ser observados pelos pesquisadores, especialmente em atribuir maiores espaço as falas, opiniões e comportamentos das crianças.

Nos trabalhos analisados foi utilizada uma ampla variedade de métodos e estratégias específicas conforme as particularidades de cada pesquisa visando obter uma compreensão mais profunda das temáticas investigadas e ter uma produção de dados mais consistente. Para Maria Manuela Ferreira (2009, p. 150) o reconhecimento das diferentes capacidades e competências das crianças e o recurso a variadas estratégias de comunicação com elas, facilitadoras da expressão dos talentos que possuem, visa fundamentalmente garantir a sua participação mais ativa no processo de pesquisa.

A observação participante foi utilizada na maioria dos estudos. Esta técnica possibilitou aos pesquisadores conhecer o cotidiano das crianças, mas também de se tornar parte dele, participando subjetivamente da vida daqueles que se estuda e observando-os objetivamente. Conforme (BARBOSA, 2014) esta técnica privilegia a interação social e a participação dos envolvidos, pois os pesquisadores compartilharam às atividades, os interesses, as brincadeiras e os afetos com as crianças.

Por meio das observações realizadas no contexto escolar, foram registrados variados tipos de interação entre as crianças e seus pares e entre crianças e adultos: nas conversas, nos silêncios, nas interações afetivas, nas regras, nos limites e atritos, nas parcerias, nas ações promotoras de inclusão/acolhimento. Também foi possível observar a falta de interação em determinados momentos (PEREZ, 2020, p. 93).

Em alguns trabalhos as observações foram realizadas por um período longo em diversos espaços e situações para conhecer com maior profundidade as dimensões sociais e culturais dos sujeitos da pesquisa.

Em determinados trabalhos, os pesquisadores relataram com detalhamento as situações vivenciadas pelas crianças nos espaços familiares e escolares. A narrativa dos pesquisadores revelou a preocupação e o interesse nas emoções, percepções, aprendizagens e o desenvolvimento das crianças com deficiência demonstrando um envolvimento mais efetivo destes com os participantes.

Durante todo o ano letivo, eu escrevia no caderno do Harry e tentava que ele colorisse desenhos, para poder colar no caderno dele. Segurava sua mão para que ele escrevesse o nome dele, mas nenhuma destas atividades era espontânea para ele. Foi possível observar progresso de Harry na medida em que não tentava mais fugir da sala de aula, não jogava mais brinquedos para fora, estava utilizando os talheres para fazer a refeição, guardava as revistas que espalhava pelo chão, jogava papéis no lixo (FREITAS, 2016, p. 64).

Nestes casos os pesquisadores precisam estar atentos para não visualizar a criança com deficiência como um sujeito infantilizado e dependente dos outros. Ao proceder desta forma acabam por estabelecer uma relação hierárquica e desigual, reduzindo a autonomia e o protagonismo das crianças com deficiência. Conforme CORSARO (2005) as crianças não são reprodutoras passivas do mundo adulto, mas sujeitos capazes de reproduções interpretativas, ainda que apresentem algum tipo de limitação devido a deficiência.

A entrevista semiestruturada foi uma técnica de pesquisa usada na maior parte dos estudos, considerando que seu formato não-linear com questões abertas, conforme Lüdke e André (2018) as concebem, possibilita uma maior de aproximação entre entrevistado e entrevistador pode gerar uma entrevista mais fluída, sem constrangimentos ou sensação de intimidação.

Conforme os relatos dos pesquisadores a maioria das informações sobre as crianças foram obtidas através das entrevistas realizadas com os professores, atendentes e responsáveis pelas crianças, pois justificaram a necessidade de

conversar com os adultos para conhecer as singularidades e o contexto social das crianças, evidenciado nos trechos citados a seguir:

Ouvir as pessoas que convivem com a criança, tanto na escola quanto na família, tinha a intenção de: conhecer suas histórias a partir dessa rede; entender como a família e a escola estabelecem a comunicação com ela; e identificar os recursos utilizados para a mediação da comunicação (FALKOSKI, 2017, p.83).

FERREIRA (2009) e CRUZ (2010) apontam que a lógica adultocêntrica persiste nas formas de pensar e agir dos pesquisadores e das próprias crianças e questionam em como superar a dificuldade de escutar as crianças. Por isso cabe aos pesquisadores aceitar o desafio de ouvi-las e tornar as suas falas centro da compreensão dos contextos em que estão inseridas.

Junior (2021) relata esta escuta na pesquisa:

Alex estuda na escola há três anos e no momento em que respondia ao questionário ele mencionou que o que mais gosta na escola é rever os coleguinhas e o que menos gosta é do barulho. Importante destacar o que Alex disse mais gostar no seu professor “é quando ele me entende”, e em relação aos colegas que mais gosta “são aqueles que entendem as minhas limitações”. Outros sentimentos são expressos nas palavras de Alex: “não gosto quando ele (professor) passa tarefas que eu não consigo compreender” (...) “e dos colegas que riem das minhas dificuldades” (Alex, Quest., 2020) (JUNIOR, 2021, p.58).

Sarmiento (2002) aponta que o desafio da pesquisa consiste em reconhecer a capacidade das crianças em formular interpretações próprias e distintas dos adultos sobre o mundo social, integrando suas experiências em um conjunto de modos de comunicação, artefatos, ritos, normas e valores identificados com uma cultura infantil e própria.

Na citação a seguir, Santos (2019) relata a sua percepção da capacidade de uma criança com deficiência intelectual.

Durante a observação participante, percebi que as competências dessa criança não o impediam de participar de nenhum dos momentos propostos ou livres, inclusive em muitas situações pouco se via uma criança com Deficiência Intelectual, em virtude de seus diálogos repletos de significado, seus questionamentos, suas hipóteses, sua esperteza e sua imaginação. O que o impedia, especialmente em momentos de interação, era a falta de incentivo e mediação dos educadores (SANTOS, 2019, p. 58).

Silveira (2005) destaca que conviver com as crianças antes da entrevista pode ajudar os pesquisadores a compreender informações, formas de expressão e

ideias que, para alguém que não as conhece, poderiam parecer segmentadas ou desconexas. Quanto à organização das entrevistas, Silveira (2005) assegura ser mais produtivo realizá-las individualmente ou no máximo em duplas já que assim as crianças têm a possibilidade de se expressar mais livremente, tratando de um número maior de informações.

Campos, Coelho e Cruz (2006) assumem posição diferente. Ao utilizarem a técnica da entrevista com crianças em seus estudos, constataram que em um grupo maior elas se mostraram mais à vontade para falar e puderam participar mais livremente, complementando, concordando ou discordando da fala dos colegas. Ainda, apontam que a dramatização a criança se sentir mais confortável e segura para falar sobre seus sentimentos.

Fernandes (2016, p. 773) destaca que a importância do uso das falas das crianças é que sirvam de fato para explorarmos o seu "contributo único à compreensão e teorização acerca do mundo social". Nesse sentido ouvir a criança com deficiência significa o pesquisador assumir o dialogismo e a alteridade como marcas das relações no contexto de pesquisa.

Camatti (2017) relata que recorreu à entrevista com a mãe de um menino realizada em outra investigação para buscar as informações acerca da criança, pois não conseguiu contato com a mãe. A pesquisadora explica que o conteúdo daquela entrevista passou a ser de domínio público quando seu TCC, intitulado como **Um aluno surdo, um implante coclear e uma escola de surdos: uma história com muitas possibilidades e identidades** foi publicada.

Cito este exemplo porque o uso dos dados de outra pesquisa já realizada, nesse caso tem sido objeto de discussão quanto aos aspectos éticos acerca do consentimento/assentimento autorizando o uso dos dados. Quando ocorre o uso das informações obtidas em entrevistas realizadas em pesquisas anteriores, faz-se necessário a solicitação do consentimento e/ou assentimento dos participantes e responsáveis para a utilização destes dados em nova investigação.

Na pesquisa citada não é necessário a solicitação da autorização porque a entrevista foi publicada. Ainda, salienta-se que pesquisadora não teria como prever a inclusão das informações em outra pesquisa e solicitar o consentimento e o assentimento para uso futuro dos dados produzidos.

Outra questão ética que deve ser observada quando os dados são produzidos a partir de entrevistas ou narrativas das crianças está relacionada ao desejo destas

em responder aos questionamentos da forma 'correta'. Muitas vezes os pesquisadores tendem a promover e/ou reforçar esta ação. As crianças, por serem reconhecidas como um grupo subordinadas pelos adultos, muitas vezes, não expressam o que sentem, mas o que pressupõem que os pesquisadores querem ouvir. A investigação com crianças deverá ser pensada e organizada de maneira que as crianças tenham a oportunidade de serem atores do processo de investigação (DELGADO; MÜLLER, 2005; FERREIRA, 2009; CAMPOS, 2008).

As entrevistas requerem roteiros previamente estabelecidos, funcionando como guias. Deve-se atentar para o emprego adequado da linguagem e de cuidado com o uso das questões apresentadas, para o entrevistador não induzir respostas e, dessa forma, influenciar o resultado. Assim, a entrevista não está isenta de riscos, os quais devem ser claramente especificados no TCLE, juntamente com os benefícios. O roteiro das entrevistas deve ser enviado junto com o projeto de pesquisa para revisão dos aspectos éticos pelo CEP.

5.3.1 Atividades lúdicas

Muitas vezes, as crianças expressam os seus pensamentos e sentimentos de forma não verbal, utilizando gestos, choro, fala desenho, música. Esses pensamentos e sentimentos, expressos por ela, devem ser notados e valorizados pelos pesquisadores. Por isso a necessidade de conhecimentos e habilidades adicionais como linguagens visuais e sonoras, conhecimento de artes para estabelecer uma relação efetiva de auxílio à criança.

O uso de desenho, brinquedo terapêutico dramático, fantoche, fotografia e dinâmicas de criatividade e sensibilidade, como recursos associados ou não à entrevista, foram citados nos estudos como facilitadores da coleta e produção de dados, direta ou indiretamente, ampliando a interação com as crianças e permitindo mais expressão de seus sentimentos, facilitando a comunicação e a interação entre participante e entrevistador, bem como para aumentar a confiança e a motivação dos participantes.

A seguir trago considerações sobre os recursos lúdicos utilizados pelos pesquisadores para promover a interação e o envolvimento das crianças com deficiência na pesquisa.

Brincadeiras - Os pesquisadores relataram o uso das brincadeiras porque estas possibilitaram as crianças se engajar afetivamente nas atividades, soltar a imaginação, descobrir maneiras flexíveis de usar objetos e resolver problemas, como também, estimulariam o desejo da criança de representar suas experiências, bem como a realidade a sua volta. As brincadeiras envolveram a interação das crianças com deficiência com seus colegas e com a pesquisadora.

A citação a seguir mostra este envolvimento importante para a pesquisadora estabelecer vínculos com a criança e tornar as ações da pesquisa mais significativas.

Brincadeira de assoprar - Ao me encontrar, ele para e se mostra disponível para interagir. Quando assopro e ele retribui sorrindo, evidencia-se um vínculo existente entre nós, a fase do afeto (FALKOSKI, 2017, p.95).

Segundo Borba (2009, p. 71) no brincar, as crianças vão também se constituindo como agentes de sua experiência social, organizando com autonomia suas ações conjuntas, criando regras de convivência social e de participação nas brincadeiras. Nesse processo, instituem coletivamente uma ordem social que rege as relações entre pares e se afirmam como autoras de suas práticas sociais e culturais.

Contação de história - O uso da literatura infantil foi narrado em alguns trabalhos, sendo que na escolha das histórias infantis foi considerado especialmente os aspectos da afetividade, comunicação, linguagens, e relação com as experiências das crianças com deficiência no seu meio social.

O uso da técnica contação de história foi usado como recurso para estimular à imaginação, a oralidade, a escrita, o desenho. Esta prática estimulou a identificação, pelas crianças com deficiências, de situações vivenciadas por elas no cotidiano, conforme é relatado no trecho abaixo:

Durante a coleta de dados, o menino-leitor Francisco compreende, interpreta e relaciona elementos da história do livro "Vovó Esquecida" a situações comuns do seu cotidiano. Tanto que, utiliza o livro como fonte de aproximação de seus colegas em momentos de socialização e protagonismo (STOCKMANN, 2019, p.85).

O uso de livros infantis abordando temas de situações vivenciadas pelas crianças com deficiência pode ser uma estratégia para aproximar a criança da

temática estudada e facilitar a narrativa. Stockmanns (2019) usou livros ilustrados táteis, confeccionados por ela, para promover a aproximação e socialização da criança com os adultos e colegas durante a produção dos dados.

Desenhos - A produção de desenhos foi estimulada como recurso facilitador da comunicação entre crianças e pesquisador. De acordo com CAMPOS; FRANCISCHINI (2008, p. 111) o desenho e a oralidade são compreendidos como reveladores de concepções e olhares das crianças em relação a seu contexto social, histórico e cultural.

O desenho da criança é uma forma de expressão simbólica que possibilita esta representar o imagina e sente a partir das suas experiências pessoais e dos acontecimentos vividos, por ela e pelos outros. As crianças desenharam o que sabem (sua ideia do objeto) e não o que veem; e têm o hábito de desenhar o que é importante para elas e o que elas se lembram, por exemplo, figuras que representam pessoas, animais, casa, sol, árvores.

Camillo (2020) solicitou as crianças participantes da pesquisa a representação, através de desenho livre, do interior da escola. Neste desenho as crianças expressaram suas percepções acerca das pessoas, objetos e espaços que instituem a escola Como espaço de interação e aprendizagem.

Desenho livre (individual): em uma cartolina branca em que está desenhada a estrutura de uma escola, com paredes e telhado, e seu interior vazio, pedir que o aluno desenhe ali dentro “coisas” da escola, o que compõe a escola, o que lhe passa sobre estar ali: figuras, objetos, pessoas que dão sentido. (CAMILLO, 2020, p.65)

O desenho foi utilizado por Pinho (2018) como estratégia para avaliar o processo de representação gráfica do aluno com TEA através da representação de si mesmo.

Foi observada a elaboração do desenho. O aluno está em processo de apropriação do desenho como sistema de representação, parecendo já ter um conceito definido da figura humana, embora ainda omita informações referentes a algumas partes do corpo (PINHO, 2018, p.87).

Perez (2015, p. 64) entende a pesquisa utilizando imagens e texto com as crianças como uma experiência estética, onde o “exercício de olhar o olhar das crianças” possibilita à pesquisadora perceber como estas operam com as ideias e imagens para representar suas percepções e tecer suas invenções cotidianas.

Um aspecto ético a ser considerado pelos pesquisadores consiste no respeito a decisão da criança em fazê-lo ou não, pois visto a frequência com que elas realizam esta atividade durante a rotina nos contextos educativos voltados à infância. Outro aspecto importante a ser considerado é a posterior interpretação e análise que estas produções artísticas serão submetidas. Os pesquisadores precisam ter clareza sobre a forma que esse material será usado na produção dos dados.

Instrumentos eletrônicos – Vieira (2018) relatou o uso do recurso tecnológico “mesa tangível” para contação de histórias visando investigar os estados afetivos de alegria e frustração que emergem na interação do sujeito com TEA. Conforme relato da pesquisadora o uso da mesa tangível contribuiu para o processo de criar e contar histórias e promover a aprendizagem. Esta tecnologia possibilitou a criança com TEA escutar, visualizar e experimentar

Bonotto (2016) concluiu, em sua tese, que a Matriz de Comunicação foi um instrumento satisfatório para subsidiar a avaliação de crianças não oralizadas e a definição dos objetivos de intervenção para o desenvolvimento de comunicação mediada por Comunicação Ampliada Alternativa (CAA). Ela relatou que para realizar a atividade com a Matriz de Comunicação contou com o envolvimento das mães das crianças com TEA.

De acordo com Oliveira e Rossetti-Ferreira (1993), “as condições para a criação de um rico ambiente interacional referem-se, especialmente, à existência de parceiros envolvidos afetivamente com a criança e disponíveis para interagir com ela, incluindo os adultos e as outras crianças da creche [...]” (p. 69), evidenciando a importância do envolvimento afetivo entre os sujeitos na elaboração de um espaço propício para interação, onde a criança sintá-se segura para expressar suas opiniões e sentimentos.

Lima (2018) recorreu a um recurso tecnológico, ou seja, uma Plataforma Educacional Assistiva com Fantoche Eletrônico para promover o estado afetivo de interesse de criança TEA para construção de cenas de atenção conjunta durante uma contação de histórias.

O Dedoche e o Fantoche Eletrônico irão funcionar no paradigma IoT e isto permitirá ao educador (usando o Fantoche Eletrônico) e aos sujeitos (usando os Dedoches) terem mais flexibilidade de interação durante a contação de história (LIMA, 2018, p. 103).

O uso da tecnologia, em especial os aplicativos, pode trazer entraves: dificuldades para baixar, obter e trabalhar as imagens escolhidas, problemas de funcionamento que levam à perda do material que estava sendo construída, ausência de bateria, vírus etc. Quanto aos aspectos éticos observados no uso dos instrumentos tecnológicos pode - se citar o desconforto e o cansaço na realização das sessões com os instrumentos tecnológicos.

Os pesquisadores cujas investigações envolveram intervenções experimentais e o uso plataformas eletrônicas também apontaram possíveis desconfortos relacionados ao manuseio de materiais físicos ou tecnológicos.

Um recurso que vem crescendo consideravelmente entre os pesquisadores na última década é a coleta de dados *online*. Ainda que este instrumento não tenha sido empregado em nenhum dos trabalhos analisados trago uma reflexão breve sobre o uso destas nas pesquisas. As pesquisas *online* foram a estratégia adotada por muitos pesquisadores para driblar as restrições de interação física com os participantes decorrentes da pandemia de COVID-19 a partir de 2020. O uso de questionário *online* foi uma alternativa para manter em diálogo com as crianças e explorando com elas estratégias possíveis de investigação em tempos de pandemia, como relatado pela pesquisadora Luciana Hartmann (HARTMANN, 2020, p. 15).

Este recurso trouxe novas preocupações éticas relativas ao esmaecimento das fronteiras entre o público e o privado, especialmente no uso das redes sociais. Nos espaços *online*, o processo de obtenção do consentimento esclarecido pode ser mais difícil de ocorrer, pois, ainda que seja solicitado para o participante indicar o consentimento, o pesquisador não poderá garantir se houve a leitura do documento.

Com intuito de garantir a segurança das informações que circulam na internet, combatendo as fraudes e os abusos no uso de imagens veiculados nas mídias digitais foi sancionada, no Brasil, a Lei Geral de Proteção de Dados (LGPD) com a publicação da Lei n.º 13.709 em 14 de agosto de 2018 .A lei regulamenta o tratamento de dados pessoais, inclusive nos meios digitais, com objetivo de proteger os direitos fundamentais de liberdade e privacidade.

5.3.2 Aspectos éticos no registro das atividades de pesquisa

A transformação do relato em texto implica responsabilidade aos pesquisadores que vai da análise das informações à discussão da representação e da autoria. Esse procedimento inclui cortar determinadas informações repetitivas, acrescentar palavras para conferir inteligibilidade ao texto, ou ainda ao traduzir expressões corporais, silêncios e outras manifestações não verbais do narrador-participante. Assim é preciso que fique claro quem é que fala nas histórias narradas. Sobre a questão da autoria é importante que se pense na perspectiva de um trabalho de colaboração, pois o texto é produzido pelo entrevistador/pesquisador e narrador/participante (CARNEIRO, 2008, p.8).

O uso de diário de campo foi relatado nos trabalhos para o registro das falas e comportamentos dos participantes, a descrição dos espaços físicos e dos sujeitos da pesquisa, registro da entrada nos locais onde a pesquisa foi realizada, o relato do desenvolvimento das atividades e dos principais acontecimentos, as anotações e reflexões dos pesquisadores.

O diário de campo, conforme Yin (2016) é um instrumento valioso da coleta de dados, inseparável dos pesquisadores cujo compromisso é refletir sobre a realidade concreta e suas impressões. Os elementos que correspondem à reflexão enfocam as observações do pesquisador e os sentimentos provocados, além de suas dúvidas, suspeitas, surpresas e ideias (LÜDKE; ANDRÉ, 2018). Recomenda-se o seu preenchimento imediatamente após o término das observações em campo, contendo tanto as descrições acerca dos acontecimentos presenciados quanto as reflexões elaboradas (YIN, 2016).

Em pesquisas que se utilizam da etnografia e de observações, o uso do caderno de campo, bloco de anotações ou, ainda, diário de bordo torna-se necessário para o pesquisador escrever o que se vê e, em casa, ao digitar as anotações, reorganizá-las tecendo alguns comentários que complementem o vivido.

Santos (2019) relata como o Diário de Campo foi importante para o registro das observações:

Durante e/ou após cada observação, foram registrados no Diário de Campo as interações entre a criança com deficiência e seus colegas, professores, a participação dessa criança em diferentes momentos, como acontecem, a escolha pelas atividades, brincadeiras e parceiros, as percepções e os sentimentos despertados. Foram registradas também, as conversas com as professoras, algumas falas entre elas, a maneira como as professoras de outras turmas tratavam o “Gato de Botas”, bem como algumas reflexões que fui construindo no processo (SANTOS, 2019, p.54).

Warpechowski (2019) salienta como o Diário de Bordo auxilia na reflexão das atividades e observações realizadas:

Escolhi o diário de bordo pois, além de ser um instrumento de anotações, é um caderno com espaço suficiente para que o investigador possa escrever as cenas vistas, comentários e reflexões provindas dos dias de visitas realizadas, promove um detalhamento reflexivo, quando se relata no diário as reflexões nos diversos momentos e ambientes, o que facilita as interpretações das vivências decorrentes das visitas (WARPECHOWSKI, 2019, p. 66).

A consulta ao registro é importante no momento de elaborar as interpretações, garantindo maior compromisso aos dados produzidos. Nas palavras de Oliveira (2014, p. 84) "... o diário de campo constituiu-se como lugar de informação da pesquisa e de formação para o sujeito pesquisador".

O uso de filmagens e gravação de áudios foi usado na maior parte dos estudos para o registro das ações, falas, sentimentos e gestos das crianças com deficiência.

Conforme Barbosa (2014) pesquisar o cotidiano da escola acaba por envolver os pesquisadores na cena investigativa, ou seja, um modo de pesquisar cuja marca é a experiência de alteridade, que se engendra nas redes cotidianas tecidas coletivamente com e pelos sujeitos das escolas. Nesse sentido, pesquisar com a escola e pensar com a escola e as professoras, é pesquisar com as crianças e suas imagens, é dialogar com as crianças e suas lógicas.

Os métodos visuais têm sido bastante utilizados nos últimos anos, para reduzir as diferenças de poder entre pesquisadores e crianças participantes. A filmagem em vídeo é um recurso bastante utilizado em pesquisas com crianças e, geralmente, ocorre com o uso do registro fotográfico.

Conforme relato dos pesquisadores o uso deste recurso para registro possibilitou descrever com fidedignidade as ações das crianças com deficiência. O áudio e as imagens auxiliaram a entender a produção de conhecimento de significados e emoções manifestados em palavras, posturas, gestos, movimentos corporais dos participantes, ou seja, crianças com TEA, deficiência visual e auditiva.

O emprego da filmagem nas pesquisas é uma maneira de obter dados os mais próximos possíveis ao movimento das crianças, pois a imagem filmada e a sua transcrição, simultaneamente, articulam entre si a possibilidade de captar com maior

expansão e expressão aquilo que não é perceptível à primeira vista. A filmagem, portanto, torna-se uma memória audiovisual, como é descrito no trecho a seguir:

Nesta pesquisa, aspectos relevantes apenas puderam ser registrados e analisados mediante o uso da gravação em vídeo. A imagem em movimento, aliada ao áudio, permitiu capturar elementos fundamentais do contexto observado como expressões corporais, faciais e verbais em situações de alegria ou frustração vivenciadas pelos sujeitos ao longo da intervenção (VIEIRA, 2018, p.87).

Outra vantagem relatada pelos pesquisadores é que o material gravado possibilita recortar imagens, saltar partes, pausar, congelar a imagem, retroceder ou avançar, repetindo a visualização inúmeras vezes para uma apreensão, percepção e interpretação mais precisa.

Bonotto (2016) relata o uso do aplicativo WhatsApp com a criação de um grupo para trocas e conversas relativas à pesquisa entre a pesquisadoras e as mães das crianças.

Através desse grupo no WhatsApp (denominado Pesquisa CAA – Figura 5), além de registros em texto, foram compartilhados fotos, áudios, filmagens, materiais sobre CAA, diretamente relacionados com o foco da pesquisa, autismo e também sobre outros temas de interesse das participantes. Quanto aos registros no WhatsApp, ao fim do período da pesquisa de campo, foram gerados arquivos com o conjunto total das informações e as mídias veiculadas nessa fonte para organização e preparação para a análise (BONOTTO, 2016, p. 78).

Ainda a pesquisadora relata que muitas informações utilizadas na produção de dados foram relatadas pelas mães, pois o delineamento da pesquisa não previu o uso de câmeras permanentemente direcionadas para capturar as situações na casa. Algumas situações ocorreram fora da casa ou de forma espontânea na interação cotidiana entre mãe e filho, ou seja, dificilmente se poderia estar preparado com a câmera para o registro sem isso modificar o próprio evento.

Quanto a escolha das imagens para a produção dos dados, os pesquisadores relataram a seleção das imagens dos vídeos que apresentam mais situações comunicativas, com melhor qualidade de imagem e não demandavam adequações técnicas de conversão, compactação e transferência para viabilizar a análise. Também foram selecionados os vídeos que focavam cenas das crianças com deficiência interagindo com os recursos, mostrando seus próprios movimentos corporais e as suas expressões faciais.

A fotografia é um vigoroso e potente instrumento de resguardar a memória e de constituir a subjetividade, por permitir que crianças e jovens possam se ver, observar o outro e a situação em que vive (KRAMER, 2002). Para a autora, o uso da fotografia possibilita olhar para a imagem congelada, retratada pela foto, inúmeras vezes, um exercício pleno de ver e rever a cena, os personagens e o contexto.

Nos estudos analisados as fotografias registraram imagens de crianças participando das atividades, desenhando, escrevendo, ouvindo histórias, interagindo nas plataformas eletrônicas. Também registraram as crianças brincando e interagindo com os pesquisadores e os professores.

Foram incluídas também, em alguns trabalhos, fotos dos artefatos usados nas atividades de pesquisa, desenhos das crianças ou cadernos com escritas das crianças. Embora as fotografias sejam imagens estáticas elas comunicam significados, sentimentos e afetividades.

Kramer (2002, p. 53) destaca que a autorização da filmagem e gravação, da utilização dos vídeos e áudios, assim como das fotografias nas pesquisas com crianças pelos adultos é necessária para evitar uso abusivo destes dados.

5.4 Aspectos éticos na publicação da pesquisa

A divulgação dos resultados da pesquisa envolvendo crianças com deficiência movimenta cuidados éticos para assegurar a confidencialidade e a privacidade dos participantes. A autorização para a divulgação dos resultados é obtida no momento que solicitar o consentimento e o assentimento para a participação das crianças na investigação.

Como a devolução dos resultados da pesquisa é uma preocupação dos pesquisadores, as movimentações para sua efetivação ocorrem desde a elaboração do projeto. A apresentação dos resultados da pesquisa é um espaço para reflexões, questionamentos e discussões, visando explicitar adequadamente os achados, do qual participam todos os sujeitos e instituições envolvidas no estudo. Os participantes têm o direito a ter acesso aos resultados da investigação, antes mesmo de se tornarem públicos, sendo que a devolução pode ser por cópias de relatórios, artigos ou apresentação dos resultados.

A autorização para filmagem e gravação de áudio é imprescindível na Educação visto que as imagens das crianças e as videograções dos processos de investigação são instrumentos necessários para refletir sobre a prática pedagógica, para divulgar experiências e sugerir intervenções (Barbosa, 2014 p 243).

Nos trabalhos analisados esta questão esteve presente na apresentação e publicação de informações, imagens, falas e desenhos das crianças com deficiência, suscitando cuidados dos pesquisadores quanto o sigilo das informações, a garantia do anonimato e a proteção da identidade.

Kramer (2002) destaca a importância de se negociar com as crianças participantes da pesquisa o que poderá ser divulgado. Ferreira (2010) complexifica o debate, ao afirmar que a "confidenciabilidade absoluta" também pode trazer problemas, caso surjam questões nas quais algum encaminhamento, em nome da proteção da criança, se faça necessário.

Ao realizar a pesquisa com crianças e não sobre crianças, o pesquisador precisa incluí-las como participantes ativos e constituintes da pesquisa, com seus saberes, com sua fala e com suas interpretações, e não como um objeto a ser investigado. Porém, ao observar os aspectos éticos no processo de pesquisa com crianças para proteger esses participantes não se pode impossibilitar as crianças de narrar suas próprias histórias e assumir o papel de protagonistas e narradores. O adulto ao escrever o texto, precisa ser cauteloso e responsável por mobilizar as vozes e opiniões das crianças, considerando os contextos culturais da sua produção e compreendendo as suas particularidades (FERNANDES, 2016).

A questão da confidencialidade pode representar obstáculos para a divulgação de imagens de crianças, mesmo quando as crianças e os seus responsáveis tenham autorizado. Barbosa (2014, p. 243) defende a apresentação e publicação do nome da comunidade, das crianças e dos adultos envolvidos para afirmar a autoria dos grupos sociais e, especificamente, das crianças quando participam de jogos, canções e coreografias. A autora afirma que esta questão precisa ser discutida para construção de uma ética "... em pesquisa com crianças que possa proteger, mas que também possa mostrar as crianças como sujeitos de direito, com a possibilidade de autoria e participação" (BARBOSA, 2014, p.243).

De acordo com Fernandes (2016):

As questões relacionadas com a confidencialidade são também frequentes na literatura sobre ética na investigação com crianças, quer questionando os espaços onde se realiza a pesquisa quer a forma como são assegurados o anonimato e a confidencialidade. A propósito desse último aspeto, tem vindo a ser discutido em fóruns os dilemas que surgem a respeito dos limites da confidencialidade, sempre que estejam em causa questões de proteção e segurança das crianças (FERNANDES, 2016, 768).

Os trabalhos analisados apresentam pesquisas onde as crianças com deficiência foram participantes ativos durante todo processo, interagindo com os pesquisadores e outros atores e, alguns trabalhos, onde a produção dos dados não envolveu uma participação ativa das crianças, mas decorreu na maioria das observações dos pesquisadores.

Os pesquisadores mostraram preocupação com a não identificação das crianças na apresentação do trabalho. A identificação nas teses e dissertações ocorreu de variadas maneiras, como nomes fictícios, escolhidos pelos pesquisadores, codinomes, personagens de desenho ou da literatura infantil.

Lima (2018), por exemplo, optou por identificar os participantes por letras:

Ressalta-se que serão utilizados codinomes para as pessoas com o objetivo de preservar a identidade. Os sujeitos serão identificados por: Sujeito A, Sujeito B, Sujeito C e Sujeito D (LIMA, 2018, p. 90).

Nos trabalhos de Santos (2019) e Camillo (2019), as crianças participantes foram identificadas por personagens da literatura infantil ou de desenhos animados.

A escolha do nome “Gato de Botas” se deve ao fato de que esse menino, inúmeras vezes, ter fingido ser um gato durante as observações, inclusive deixando de falar para miar. Saliento que, de modo algum quero legitimar ou enaltecer essa atitude, ao contrário (SANTOS, 2019, p. 51-52).

Nome fictício que faz referência ao personagem da Turma da Mônica. Assim como esse, outros personagens também serão utilizados como codinomes para os sujeitos do estudo (optei por usar apenas o primeiro nome do personagem para não ficar extenso e não correr o risco de dar um tom infantilizado) (CAMILLO, 2019, p. 59).

As escolas foram identificadas por letras e as crianças por codinomes no trabalho de Warpechowski (2019):

Os alunos das escolas visitadas também foram sujeitos da pesquisa, sendo que na escola A foram 2 sujeitos, um do sexo feminino e outro do sexo

masculino e na escola B um sujeito foi observado, com os respectivos codinomes, Denise e Diogo para a escola A e Valentim para o estudante da escola B (WARPECHOWSKI , 2019, p.75).

A ausência de identificação dificultará os participantes retirarem seus dados, se numa data futura desejarem não participar mais do estudo. É uma prática comum não revelar a identidade dos participantes da pesquisa em relatórios, apresentações e outras formas de disseminação. Alguns indivíduos ou comunidades preferem que os participantes sejam nomeados e creditados por seu envolvimento outra questão ocorre quando as instituições que evitam divulgar resultados para não expor problemas, dificultando a interação da pesquisa e das políticas públicas (KRAMER, 2002).

Em todos os trabalhos que os pesquisadores usaram os recursos de vídeos, áudio e fotografias, foi relatado no texto que os responsáveis pelas crianças com deficiência participantes consentiram/autorizaram o uso destes recursos. A autorização para a inclusão dos desenhos e/ou pinturas das crianças no trabalho final e/ou publicações oriundas deste trabalho pode ser registrada no TCLE, no TALE ou no Termo de Cessão de Uso de Imagem e Voz (TCUIV). Somente em um dos trabalhos foi apresentado o TCUIV e nos demais foi solicitada a autorização no TCLE e no TALE.

Uma recomendação ética em relação à divulgação dos resultados da pesquisa é o compromisso que o pesquisador deve ter para com os participantes do estudo. Estes devem ser os primeiros a receber o retorno da investigação realizada, que pode ocorrer através de um texto, de uma palestra ou seminário. Quanto à devolução aos participantes do material produzido antes da divulgação, esta questão ética não foi citada em nenhum dos trabalhos e termos de consentimento/assentimento.

A descrição de trechos de falas das crianças com deficiência registradas em diário de campo ou outros instrumentos (questionários, protocolos, testes etc.) é relatada em dezenove estudos. Também em onze trabalhos são incluídas informações sobre das crianças com deficiência coletadas em documentos escolares e/ou clínicos. A descrição de trechos de áudios decorrentes de gravação e a inclusão de imagens obtidas por filmagens ou fotografias foi observada em doze estudos.

Sobre esse protagonismo cabe também ao pesquisador negociar com a criança quais as informações obtidas no estudo podem ser divulgadas, assim como a preocupação ética não deve estar presente somente na elaboração do projeto, mas deve permear a investigação e divulgação de resultados. Neste aspecto podem ser incluídas as articulações e processos que envolvem o momento anterior a produção de dados.

As implicações éticas da utilização do filme envolvem o questionamento entre disponibilizar as imagens e sons gravados aos potenciais leitores e o direito dos sujeitos da pesquisa ao sigilo de sua identidade, e das informações fornecidas individualmente. O recurso de colocação de tarjas para ocultar a face foi empregado em quatro trabalhos. O uso da figura de um “círculo” foi usado para cobrir a imagem do rosto das crianças em um trabalho.

Na dissertação de Junior (2021) não foram observados os cuidados éticos quanto ao anonimato na publicação do texto final da dissertação. Foram incluídas fotografias dos participantes de pesquisa, sem nenhuma preocupação em evitar que fossem identificados, mostrando seus rostos sem alusão a autorização para a publicação das imagens. O pesquisador somente relatou o cuidado em preservar a identidade dos sujeitos, atribuindo nomes fictícios aos participantes da pesquisa.

Considerando tais implicações, e a possibilidade de haver recusa do participante em permitir a divulgação das imagens, recomenda-se que, desde o início do contato do investigador com o sujeito, seja solicitado o direito do uso das imagens pelo pesquisador para futuras publicações, explicitando no TCLE. Esses aspectos são questões éticas que devem ser resolvidas em comum acordo entre o pesquisador e os sujeitos da pesquisa.

Na sua tese Bosse (2019) informa o não uso de parte do material produzido por não dispor de autorização para divulgação.

O conteúdo total desse material não será publicizado nesta tese, já que, em muitos momentos, são nomeadas pessoas e não disponho de autorização delas para tal. Contudo, aspectos relevantes para a pesquisa foram selecionados parcialmente para inserção no texto da tese, omitindo nomes ou qualquer informação não autorizada. (BOSSE, 2019, p.29)

Outra questão ocorre quando os pesquisadores se deparam com algumas situações vulneráveis na prática da pesquisa, como uma população oprimida ou excluída, mantida no silêncio, exigindo uma tomada de posição no sentido da fala

desses participantes ser registrada e divulgada. Em alguns países, como na maioria das províncias do Canadá, os pesquisadores, são obrigados pela regulamentação a denunciar casos de abuso infantil, anulando qualquer promessa ou dever de confidencialidade (MAGUIRE; RIELE; BROOKS, 2017).

No caso de pesquisas que envolvam instituições ou políticas, Kramer (2002, p 57) assinala que a devolução pode ser mais tensa, especialmente se o estudo apontar situações de vulnerabilidade ou assédio no local da pesquisa ou dos participantes. Uma preocupação nestes casos será como abordar nomes, rosto, fontes e outros dados. Há casos em que o pesquisador, enquanto cidadão sente-se na responsabilidade de não esperar pela conclusão do trabalho. Mas isso pode acarretar o aborto do processo de investigação como aponta Fiorentini e Lorenzato (2009, p. 203).

Santos (2019) expõe seu posicionamento pessoal e político ao relatar questões referentes à prática pedagógica e a postura de educadores envolvendo uma criança com deficiência.

Durante a observação participante, percebi que as competências dessa criança não o impediam de participar de nenhum dos momentos propostos ou livres, inclusive em muitas situações pouco se via uma criança com Deficiência Intelectual, em virtude de seus diálogos repletos de significado, seus questionamentos, suas hipóteses, sua esperteza e sua imaginação. O que o impedia, especialmente em momentos de interação, era a falta de incentivo e mediação dos educadores. Na maioria das vezes isso não era proposital, as educadoras simplesmente não sabiam como lidar com ele, visto que, nos anos anteriores, ele tinha dificuldades de comportamento, ou seja, ele machucava os colegas e não atendia às combinações e solicitações das professoras, conforme relato da Educadora A (SANTOS, 2019, p. 59).

Em outro trabalho, a pesquisadora relata como a falta de compromisso político da mantenedora afeta o atendimento de um aluno com deficiência na instituição escolar.

Assim, um primeiro descompasso importante diz respeito à articulação entre a Secretaria Municipal de Educação (SMED) e a escola. Embora o Plano Municipal de Educação de Porto Alegre (PMEPOA 2015-2025), a partir da Lei nº 11.858 (PREFEITURA MUNICIPAL DE PORTO ALEGRE, 2015) preveja a nomeação de profissionais de apoio à inclusão e, de fato, ter sido anunciado na reunião de pais de início de ano que, a partir de 2017, a escola contaria com tal suporte (V3U10), ao conversar com o estagiário encarregado dessa atenção, já ficou evidente sua falta de preparo para a função (STERNBERG, 2017, p. 102).

Outro aspecto a ser observado com relação à divulgação do trabalho é o cuidado ético para não inserir apenas os dados que considera mais importante para sua pesquisa, chegando a substituir a voz do participante pela sua, ou seja, tudo aquilo que a criança diz pode ser utilizado ao serviço do que o adulto entende ser o que a criança quis dizer. Desta maneira o processo de investigação deve envolver uma constante negociação entre o pesquisador e os participantes da pesquisa, assim como o diálogo e discussão no grupo de pesquisa ou equipes, no que diz respeito à acuidade e relevância daquilo que será publicado assim como sobre o conteúdo das informações (KRAMER, 2002; GATTI, 2005).

A esse respeito Bosse (2019) descreve a preocupação em publicar a tese em versão bilíngue facilitando o acesso ao trabalho divulgado.

Por fim, ressalto que esta tese de doutorado terá uma versão bilíngue, que será publicada em meio eletrônico. A versão em Libras da pesquisa visa a tornar acessível o conteúdo da tese algo relevante para a comunidade surda em geral e, principalmente, para as escolas de surdos, que poderão ter acesso a uma pesquisa que pode incentivar o debate teórico e prático em língua de sinais (BOSSE, 2019, p. 31-32).

O valor social das descobertas de uma pesquisa é válido se forem publicados através de uma tese, de trabalhos acadêmicos ou apresentações, considerando a importância da contribuição ao conhecimento que a pesquisa produz.

5.5 Consentimento e assentimento das crianças com deficiência para participação em pesquisas

O consentimento e o assentimento da criança para participar de pesquisas é exigência ética previstas nas diretrizes nacionais e internacionais. No entanto, verifica-se que não há consenso a respeito da importância do assentimento e qual seria a idade mínima para assentir.

A resolução CNS 466/12 já previa que em pesquisas com crianças, adolescentes, pessoas com transtorno ou doença mental, ou em situação de substancial diminuição de sua capacidade de decisão, deverão ser realizadas por meio dos representantes legais dos convidados a participar da pesquisa, sendo estes orientados acerca das etapas do esclarecimento e do consentimento livre e esclarecido (BRASIL, 2012, p. 6). O consentimento dos responsáveis na participação das crianças é indispensável. Os pesquisadores relataram que o

consentimento informado com os pais e/ou responsáveis e professores ocorreu resolução

A Resolução 510/16 determina que, consentimento esclarecido, nas pesquisas educacionais, precisa considerar as relações de poder inerentes à condução do estudo, como questões: quem pode autorizar a participação, a decisão de consentimento deve ser voluntária, liberdade de recusar a participar ou retirar-se durante a pesquisa. (BRASIL, 2016, Cap. III, Art. 4º). O trecho a seguir ilustra este processo.

Cada mãe recebeu o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A) contendo informações sobre o objetivo, procedimentos de coleta de dados, divulgação de materiais decorrentes da pesquisa para fins de divulgação científica e acadêmica, resguardo da privacidade, liberdade de participação ou, sua exclusão sem prejuízo ou dano para a mesma. As eventuais questões foram esclarecidas e os termos foram assinados em concordância (BONOTTO, 2016, p.71).

As legislações e diretrizes sobre ética na pesquisa no que se refere a participação de menores de idade determinam o consentimento dos pais ou responsáveis e muitas vezes, estes assumem um papel importante em determinar até que ponto o menor é capaz de consentir livremente a participação de pesquisa. Essa visão tem sido criticada, enquanto reforça a visão da criança como sujeito dependente e incapaz de compreensão, já que é mais considerada a idade biológica para determinar a necessidade do consentimento dos pais ou responsáveis. Além disso, pode afetar o direito de as crianças serem escutadas quando a criança tem o interesse em participar da pesquisa e o consentimento é negado pelos responsáveis (MAGUIRE; RIELE; BROOKS, 2017).

Francischini e Fernandes (2016) observam a necessidade de se criar espaços onde as crianças possam expressar-se sem a presença do adulto, visto que isso pode resultar em restrições nas ações e discursos. Em instituições escolares, muitas vezes, essa autorização resulta de uma negociação com implicações na maneira em que os alunos são abordados e como o consentimento totalmente esclarecido é possível. As relações de poder nas instituições educacionais podem tornar mais difíceis os alunos recusarem a participar da pesquisa. Nas pesquisas com coletas de dados envolvendo crianças é importante a participação destas nas decisões que as afetam e garantir que essas vozes sejam ouvidas (KRAMER, 2002).

A Convenção sobre os Direitos da Criança (ONU, 1989) introduziu uma abordagem centrada na criança, no âmbito do Direito Internacional dos Direitos

Humanos, ao prescrever que os interesses das crianças sejam considerados prioritariamente e devem participar da tomada de decisões sobre temas que lhes sejam afetos. Os princípios centrais da Convenção sobre os Direitos da Criança (ONU, 1989), conforme o Comentário Geral 1 n.º 5 (ONU, 2003), estão expressos nos artigos: n.º 2 (princípio da não-discriminação); n.º 3.1 (princípio do melhor interesse); artigo 6 (direito à vida, sobrevivência e desenvolvimento); n.º 12 (direitos de participação de acordo com a capacidade progressiva).

O artigo 12º da Convenção das Nações sobre os Direitos da Criança aborda a necessidade de respeitar as opiniões e perspectivas das crianças em todos os assuntos que as envolvam. Todas as pesquisas devem garantir que as próprias crianças (não apenas seus pais ou responsáveis) estejam totalmente esclarecidas sobre a pesquisa e tenham o direito de consentir ou obstar antes, como durante o curso da pesquisa. Também exige que os adultos demonstrem paciência e criatividade, adaptando suas expectativas aos interesses de uma criança pequena, aos níveis de compreensão e às formas de comunicação. São questões que visam facilitar a participação da criança, considerando-se suas singularidades.

No início da década de 1980, no Brasil, foi criado um importante movimento da sociedade civil organizada, que defendia a presença de crianças, seu protagonismo e sua autoria (BARBOSA, 2014, p. 241- 242). Buscando garantir a vontade das crianças e possibilitar que estas possam manifestar sua aceitação ou recusa em participar de um estudo, a comunidade científica começou a orientar os pesquisadores a solicitarem o assentimento das crianças, pois por muito tempo, as informações sobre como as crianças pensavam ou se expressavam eram obtidas pela fala de adulto, geralmente, por um familiar ou professor (CRUZ, 2010, p. 12).

O assentimento na Resolução n.º 510, de 7 de abril de 2016, é definido como “[...] anuência do participante da pesquisa – criança, adolescente ou indivíduos impedidos de forma temporária, ou não de consentir na medida de sua compreensão e respeitadas suas singularidades [...]” (BRASIL, 2016, p. 44).

Segundo Coutinho (2019, p63) trata-se, desse modo, de autorização com características específicas, tendo em vista que o participante manifestará a sua concordância ou não por meios diferenciados daqueles previstos no consentimento. Assim, para assegurar que a autorização seja devidamente informada é necessário que a anuência, seja precedida da explicação da natureza da pesquisa, justificativa,

objetivos, métodos e potenciais benefícios e risco, forma de acompanhamento e assistência, recusa ou retirada do assentimento, ressarcimento, sigilo e privacidade.

O consentimento e o assentimento devem ser compreendidos como um processo que acontecem durante toda pesquisa. O assentimento demanda especialmente cuidados dos pesquisadores para identificar as manifestações da anuência, sobretudo com crianças deficientes.

Conforme Coutinho (2019, p.63) “... consentimento e assentimento podem ser considerados processos correlacionados de compreensão, de negociação e de autorização dos sujeitos para participar da pesquisa”.

O processo de consentimento foi descrito em vinte trabalhos analisados. Já o processo de assentimento da criança com deficiência em participar das investigações foi relatado em dez trabalhos. A partir desta constatação se observa como os discursos que tomam a criança com deficiência como vulnerável, incapaz e precisa de proteção ainda prevalecem nos espaços acadêmicos e de pesquisa.

Nesta perspectiva, o discurso constituído sobre a reduzida autonomia da criança com deficiência (ou sem deficiência) que permeia as pesquisas com as crianças está impregnado por interesses relacionados ao contexto social e cultural onde os próprios pesquisadores e os sujeitos participantes da pesquisa estão inseridos.

Segundo Fernandes (2016) nas relações de pesquisa que se estabelecem com as crianças, para além dos dilemas éticos que colocam, exigem uma postura atenta relativamente às relações de poder nas quais crianças e adulta assumem papéis e “espaços” que não devem ser naturalizados, mas sim questionados. A autora discute a relação hierárquica onde o adulto assume o poder de decidir e controlar, como aquele que possui maior conhecimento.

Ainda Fernandes (2016) se propõe a pensar em formas alternativas de construir relações de pesquisa com as crianças, que sejam mais horizontais e respeitadoras da criança enquanto ator social. Para a pesquisadora é necessário questionar:

(...)até que ponto as crianças se sentem livres para recusar participar de um estudo, livres para abandonar a investigação e, ainda, até que ponto dão as suas próprias opiniões e partilham experiências com os pesquisadores adultos sem se sentir constrangidas e influenciadas na forma como produzem (ou não) com autoria suas representações (Fernandes, 2016, p.771).

Fernandes (2016) entende a importância de regulamentos e códigos éticos ou, mais modestamente, mas enfatiza que estas hierarquias protocolares não podem invisibilizar as crianças. Nessa direção se percebe como o discurso que concebe a criança com deficiência como incapaz de compreensão ou de manifestar seus desejos ou interesses é marcante para os pesquisadores, pois ainda têm dúvidas da capacidade cognitiva das crianças com deficiência ou menores para entender os objetivos e procedimentos da pesquisa.

Na tese de Lima (2018) esta dificuldade é relatada quando a pesquisadora justifica que pediu somente o consentimento dos pais porque os participantes eram crianças autistas e poderiam não ter capacidade para registrar o assentimento.

Na quarta atividade, o pai ou responsável assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e se o sujeito tiver entre 5 e 8 anos, a criança terá que assinar o Termo de Assentimento, mas dependendo do espectro autista é de se esperar que o sujeito não tenha autonomia para assinar o termo (LIMA, 2018, p.80).

Autores como FREITAS; PRADO (2016) e FERNANDES (2016) defendem a necessidade de problematizar e romper com as noções de vulnerabilidade, incompletude, dependência e incompetência quando associadas às crianças. Alegam que a sociedade ocidental moderna é adultocêntrica e que as relações entre adultos e crianças, bem como o conhecimento acadêmico, são impregnadas por esta concepção. Pereira (2015, p. 92) afirma que o direito das crianças de autoria dos discursos produzidos sobre si é relegado diante do discurso hegemônico da proteção. Por isso, conforme a autora, os pesquisadores devem indagar acerca dos discursos e realidades que produz ou referenda em suas pesquisas.

Ferreira (2010) alerta que os pesquisadores devem estar atento para a linguagem utilizada no momento de apresentação da pesquisa às crianças, pois a maneira que se fala pode levá-las a entender ou não o que está sendo informado. O registro do assentimento pode ser em linguagem diferente da escrita para manifestação do assentimento pela criança, prática reconhecida pela Resolução CNS 510/16, no Art. 15:

A obtenção do assentimento não elimina a necessidade do consentimento do responsável. O Registro do Consentimento e do Assentimento é o meio pelo qual é explicitado o consentimento livre e esclarecido do participante

ou de seu responsável legal, sob a forma escrita, sonora, imagética, ou em outras formas que atendam às características da pesquisa e dos participantes, devendo conter informações em linguagem clara e de fácil entendimento para o suficiente esclarecimento sobre a pesquisa (BRASIL, 2016).

As técnicas para informar e receber o assentimento de crianças participantes de pesquisa pode incluir desenhar, contar história, jogar e brincar usando, por exemplo, bonecas e fantoches. O uso de recursos lúdicos para informar sobre os objetivos e atividades das pesquisas foi relatado por pesquisadores. Também em dois estudos o assentimento informado foi realizado em uma roda de conversa. E ainda, duas pesquisadoras solicitaram às professoras das crianças a leitura do TALE e esclarecimentos sobre a pesquisa.

Perez (2020) inclui trecho, em sua dissertação, sobre formas diferenciadas de aceite das crianças:

Desta forma, é necessário ouvir as crianças por outras vias de comunicação que possam indicar aceite à pesquisa; neste estudo, é possível compreender o aval das crianças ao estudo a partir da aproximação delas com a pesquisadora, da recepção calorosa que foi dada, dos pedidos para brincar junto que foram oferecidos, dos pedidos de colo e auxílios em atividades cotidianas, das histórias e brincadeiras que desejavam partilhar, do compartilhamento da vida – todas estas minúcias foram entendidas como formas das crianças comunicarem, por outras vias, sua adesão a pesquisa (PEREZ, 2020, p. 78).

Ferreira (2010, p.167) reflete sobre seu envolvimento e as estratégias utilizadas na pesquisa com crianças, relatando que embora com dificuldades de explicar sua pesquisa às crianças em situação de rua, optou pela obtenção do consentimento/assentimento informado, dizendo a elas o que entendeu ser pertinente para decidirem: o que pretendia (tema da pesquisa) e como (observação participante).

No relato dos pesquisadores se observa a preocupação de promover as conversas informais e a interação com as crianças buscando construir vínculos que favoreçam o aceite da criança em participar ativamente das atividades da pesquisa.

Os processos de aceitação, negociação e conquista pelo direito, concedido pelas próprias crianças, de estar junto a elas nos seus espaços de referência, são fundamentais quando se observa a ética na pesquisa com a participação de crianças. Ouvir e respeitar os interesses das crianças com deficiência implica em

fazer uma escolha política, conforme afirma Marchi (2017), pois os pesquisadores optaram por olhar e escutar uma minoria sociológica, neste caso, 'as crianças', compreendendo-as como "[...] protagonistas e repórteres competentes das suas próprias experiências e entendimentos" (FERREIRA, 2009, p.149).

Barbosa (2014, p.240) questiona como o pesquisador pode definir a priori a incapacidade do sujeito em defender seus interesses ou da criança pensar e falar sobre si e o mundo. As crianças com deficiência, conforme o tipo e grau ou severidade da deficiência, pode não realizar, sozinha, determinadas atividades, dependendo de assistentes pessoais e/ou de cuidadoras. Mas o poder de tomar decisões, isto é, a capacidade de agência para decidir sobre essas atividades deve ser creditada a elas. Dessa forma os participantes estão mais expostos a danos porque são incapazes de proteger seus interesses tanto suas opiniões e desejos.

5.5.1 Termo de Consentimento Livre e Esclarecido/ Termo de Assentimento Livre e Esclarecido

Neste texto apresento considerações sobre os modelos de TCLE e TALE apresentados nos trabalhos analisados. A justificativa para realizar uma análise mais detalhada destes termos se deve a importância destes documentos para a realização da pesquisa ao assegurar o aceite informado dos participantes de pesquisa.

Conforme a Resolução CNS 510/16 (Cap III, Art. 4º) TCLE deve ter um texto de fácil entendimento para que o participante possa compreender as informações acerca do estudo. Ainda o TCLE deve conter informações quanto à proteção à identidade, definição de critérios para autorização e divulgação.

O TALE conforme a Resolução CNS 510/16 (Cap. III, Seção II, Art. 15) é um documento que deve ser elaborado em linguagem acessível e compreensível, muitas vezes lúdica, permitindo o esclarecimento dos principais aspectos da pesquisa, para que as crianças, adolescentes ou incapazes legalmente possam ratificar sua participação na pesquisa.

A seguir organizei um quadro com análise dos modelos de TCLE e TALE apresentados nos trabalhos.

QUADRO 5 – Análise dos modelos de documentos para consentimento e assentimento

ASPECTOS ÉTICOS TCLE/TALE	CONSIDERAÇÕES
Terminologia dos termos	Um aspecto observado é o uso de diferentes termos e expressões para se referir aos documentos, os quais não são reconhecidos pelas resoluções e diretrizes sobre ética em pesquisa. Terminologia dos termos. Por exemplo, para o TCLE foi usado: “Termo de Consentimento e Utilização de Dados Coletados para Pesquisa”. Para o TALE foram usados: “Termo de Assentimento para Crianças e Adolescentes”; “Termo de Assentimento da Criança”; “Termo de Assentimento para Crianças”; “Termo de Anuência dos Alunos (as)”. Também em um trabalho o assentimento das crianças foi registrado através do TCLE, sendo que este termo é para o registro do consentimento dos pais e/ou responsáveis.
Formato de convite	O TCLE e o TALE são documentos que devem ser redigidos no formato de convite. Não é adequado que a escrita destes documentos seja em formato de declaração, já que isto pode reduzir a autonomia do indivíduo. Este aspecto foi observado na maior parte dos termos apresentados.
Linguagem acessível	A linguagem utilizada nos modelos de TCLE anexados está acessível e de fácil compreensão para os participantes (pais, professores e outros) conforme está previsto na Resolução CNS 510/12 (Cap. III, Seção II, Art. 15) Quanto aos modelos de TALE apresentados em quatro a linguagem não era adequada para crianças menores e não alfabetizadas, sendo necessária a leitura e explicação pelas pesquisadoras das informações do documento. Em 2 trabalhos a linguagem utilizada estava adequada às crianças. Por exemplo: Junior (2021) apresentou o TALE no formato de um pequeno livrinho ilustrado com desenhos de crianças e matérias escolares (CARDS), com frases curtas. E Leão (2018) apresentou um texto com uma linguagem convidativa e acessível ao nível de escolaridade das crianças.
Identificação da instituição proponente do estudo	Os documentos devem trazer a identificação da instituição. A identificação também pode ser feita no corpo do texto ou sob a assinatura do responsável legal. Não é recomendado apresentar declarações com o timbre de centros, departamentos ou programas de pós-graduação ou logotipo das instituições. Conforme apresentado nos quadros foi incluída a identificação em todos os termos anexados em 4 trabalhos. Nos demais a identificação foi incluída em determinados termos e em outros não teve a identificação. O logotipo foi incluído em todos os termos de 4 trabalhos e em 2 trabalhos foi incluído somente nos TCLEs.
Justificativa e objetivos da pesquisa	Uma descrição das justificativas e objetivos da pesquisa, numa linguagem adequada, é necessária para que os participantes entendam a razão da realização da pesquisa e perceber a relevância do conhecimento gerado para a sociedade, conforme orientação da Resolução CNS 510/16 (Cap.III , Seção II , Art.17, Item I) .Os objetivos foram incluídos em todos os TCLEs apresentados e TALEs. Quanto a justificativa foi incluída em 11 TCLEs e 5 TALEs.
Procedimentos da pesquisa	As informações sobre os procedimentos e atividades em que os participantes estarão envolvidos durante a pesquisa e sobre o local da pesquisa devem ser incluídas nos termos, bem como o período destas atividades. Os procedimentos e o local da pesquisa foram descritos em

	<p>todos os termos (TCLE e TALE) dos 17 trabalhos. O período das atividades foi incluído no TCLE de 11 trabalhos e no TALE de 6 trabalhos.</p>
Uso de imagem e som	<p>A maioria dos trabalhos utilizou para a produção de dados documentos de acesso restrito, gravações, vídeos e fotografias, entretanto o Termo de Compromisso de Utilização de Dados ou Termo de Autorização de Uso de Imagem e Som foi utilizado em 1 trabalho. Os pesquisadores informaram no TCLE e TALE a realização de filmagem e/ou gravação. Ainda o cuidado com as imagens e vozes está contemplado nas informações sobre a confidencialidade, privacidade e uso dos dados somente para fins acadêmicos e científicos.</p>
Riscos e benefícios	<p>A Resolução CNS 510/16 (Cap.III, Seção II, Art.17, Item II) orienta a inclusão no TCLE e TALE, “a explicitação dos possíveis danos decorrentes da participação na pesquisa, além da apresentação das providências e cautelas a serem empregadas para evitar situações que possam causar dano, considerando as características do participante da pesquisa”. Também é necessário informar os benefícios esperados dessa participação. As informações sobre os riscos foram mencionadas nos termos apresentados. Nestes é mencionado que os riscos são mínimos, estando relacionados ao tempo, desconfortos ou embaraço. Quanto aos benefícios, foram mencionadas contribuições ao desenvolvimento e aprendizagem das crianças com deficiência e benefícios indiretos, como aprimoramento das práticas pedagógicas destinadas a este público.</p>
Assistência ao participante de pesquisa	<p>A Resolução CNS 510/16 (Cap.III, Seção II, Art.17, Item V) prevê a inclusão da informação sobre a forma de acompanhamento e a assistência a que terão direito os participantes da pesquisa no TCLE e TALE. Em 3 trabalhos foram incluídas informações que se aproximam de uma assistência aos participantes da pesquisa. Nos TCLEs de 2 trabalhos foi incluído que em caso de desconforto poderá ser realizada uma adaptação ou suspensão do estudo, e no TALE de um dos trabalhos foi incluída informação que em caso de desconforto a criança poderá solicitar aos pais que entrem em contato com a pesquisadora. Esta questão não foi considerada de relevância pelos pesquisadores, pois, conforme relatos destes nos trabalhos, as pesquisas qualitativas da Educação possuem riscos mínimos ou não implicam riscos.</p>
Ressarcimento	<p>Nos termos apresentados não está explicitado a garantia de ressarcimento e como serão cobertas as despesas tidas pelos participantes da pesquisa e dela decorrentes. Esta informação deve ser incluída no TCLE e no TALE, conforme Resolução CNS 510/16 (Cap.III, Seção II, Art.17, Item VII). Alguns estudos demandaram deslocamento dos participantes, de acompanhantes e de responsáveis, e foi relatado o uso de aparelhos eletrônicos e internet por participantes e/ou responsáveis. Em 7 trabalhos é informado, somente, que o participante não terá custos ou que as despesas da pesquisa será responsabilidade do pesquisador responsável.</p>
Liberdade de recusa em participar do estudo e para retirada do consentimento	<p>No TCLE e no TALE deve constar a informação de que o participante da pesquisa tem a garantia de plena liberdade para decidir sobre sua participação, podendo retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem prejuízo algum de acordo com o estipulado na Resolução CNS 510/16 (Cap.III, Seção II, Art.17, Item III). A informação sobre a liberdade de decisão em participar consta nos TCLEs de 13 trabalhos e no TALE de nove trabalhos. A retirada do consentimento abrange um espectro amplo de situações que varia desde a desistência da participação em uma parte isolada da pesquisa, mas ainda com clara disposição de realizar as demais, até o extremo em que o participante deseja retirar-se por completo do estudo. O participante tem o direito de se retirar do estudo a qualquer momento e não querer disponibilizar mais informações ou receber contatos do pesquisador e de sua equipe. Foi incluída a informação sobre a retirada</p>

	nos TCLEs de 13 trabalhos e no TALE de 9 trabalhos. Nos modelos de TALE apresentados foram incluídas as informações que os pais já concordaram em participar, mas se ela não quiser não precisa participar e que ela pode pedir auxílio para tomar a decisão de participar ou não da pesquisa.
Meios de contato com o pesquisador responsável	De acordo com a Resolução CNS 510/16 (Cap.III, Seção II, Art.17, Item VIII) a informação do endereço, e-mail e contato telefônico, dos responsáveis pela pesquisa devem ser incluídas no TCLE e no TALE. Estas informações são necessárias visto que o participante de pesquisa (ou seu responsável legal) pode querer orientações ou esclarecer dúvidas. O contato dos pesquisadores foi informado nos TCLEs de 12 trabalhos e no TALE, em 4 trabalhos.
Confidencialidade, privacidade e anonimização de dados	A resolução CNS 510/ 16 (Cap.III, Seção II, Art.17, Item IV), prev a inclusão no TCLE e TALE a garantia de manutenção do sigilo e da privacidade dos participantes durante todas as fases da pesquisa, exceto quando houver sua manifestação explícita em sentido contrário, mesmo após o término da pesquisa. Ainda informar que os dados serão analisados, discutidos e divulgados somente para fins acadêmicos e científicos. A inclusão da expressão dessa garantia nos termos não exime os pesquisadores de informar ao participante que, apesar de todos os esforços, o sigilo pode eventualmente ser quebrado de maneira involuntária e não intencional (por exemplo, perda ou roubo de documentos, computadores, pendrive). A informação "confidencialidade" foi incluída no TCLE de 12 trabalhos e em 2 trabalhos no TCLE para os pais e/ou professores. Ainda esta informação foi incluída no TALE de 7 trabalhos. A informação "anonimato" foi incluída no TCLE de 10 trabalhos, em um trabalho no TCLE para professores e, no TALE de sete trabalhos.
Divulgação	A divulgação dos dados é uma questão ética importante, implicando do controle e interpretação adequada dos dados pelo pesquisador para não ocasionar a identificação do participante, prejudicando a confidencialidade e a integridade da pesquisa. Os pesquisadores relataram diferentes formas de garantir o anonimato nos trabalhos divulgados.
Definição, atribuições e meio de contato do CEP	No TCLE e no TALE devem constar uma breve explicação sobre o que é o CEP, bem como endereço, e-mail e contato telefônico do CEP local e, quando for o caso, da CONEP, conforme o previsto na Resolução CNS 510/16 (Cap.III, Seção II, Art.17, Item IX). O contato e endereço do CEP foi incluído nos modelos do TCLE de 7 trabalhos e do TALE, em 3 trabalhos. Os horários de atendimento do CEP não foram incluídos em nenhum dos modelos dos documentos de consentimento e assentimento. As informações referentes a definição e atribuições do CEP foram incluídas somente no TCLE de 4 trabalhos e no TALE de 1 trabalho. Observa-se que não há uma prática de incluir informações do CEP nos termos, sendo prioridade a inclusão dos contatos dos pesquisadores.
Acesso aos resultados da pesquisa	A garantia aos participantes do acesso aos resultados da pesquisa deve ser registrada no TCLE e TALE conforme o previsto na Resolução CNS 510/16 (Artigo17, Cap. VI). Em 7 trabalhos foi incluída esta informação no TCLE e em 4 trabalhos foi incluída no TALE.
Fechamento do documento	O fechamento do documento deve trazer a identificação do participante, uma declaração dele informando que leu o documento e dirimiu, junto ao pesquisador, todas as dúvidas com relação à pesquisa, e que concorda em participar da pesquisa de livre e espontânea vontade, local, data e assinaturas do participante e do pesquisador, tudo na mesma página. Em todos os termos de consentimento e assentimento apresentados nos trabalhos analisados os campos das assinaturas e a data foram incluídos abaixo das informações.
Armazenamento do	

material da pesquisa	A Resolução CNS 510/16 (Cap. VI, Art. 28, Ítem V) atribui ao pesquisador a responsabilidade em “manter os dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob sua guarda e responsabilidade, por um período mínimo de 5 (cinco) anos após o término da pesquisa;”. Esta informação foi incluída no TCLE de cinco trabalhos e no TALE de um trabalho. Com objetivo de proteger os participantes em caso de divulgação e uso indevido de dados os pesquisadores devem guardar os dados durante a após a coleta de dados, por um período mínimo de 5 (cinco) anos após o término da pesquisa, conforme previsto na Resolução CNS 510/16 no Cap. VI, Art. 28, P IV. Os cuidados com o armazenamento foram descritos em 4 trabalhos analisados. Esta informação foi incluída no TCLE de 5 trabalhos e no TALE de 1 trabalho.
Cronograma	O cronograma é uma informação imprescindível para realização da pesquisa, pois expressa a compatibilização das atividades propostas com o tempo proposto para realização do projeto. Ao propor o projeto (o) pesquisador (a) deve prever o prazo para análise do projeto pelo CEP, pois não são analisados os aspectos éticos de projetos cuja etapa da pesquisa envolvendo a participação dos sujeitos já tenha sido iniciada. As informações quanto ao período da pesquisa bem como sobre a duração das atividades, técnicas e instrumentos desenvolvidos durante a investigação devem ser informado aos participantes da pesquisa e responsáveis nos documentos de consentimento e assentimento.
Fornecimento de uma via original do documento, com assinaturas e rubricas	Nas resoluções do CNS 466/12 (item IV.5.d) e 510/16 (Art. 17, Cap. IX e Cap. X, § 3º), está previsto que nos casos em que o consentimento ou o assentimento livre e esclarecido for registrado por escrito uma via, assinada e rubricada em todas folhas, pelo participante, ou por seu representante legal, e pelo pesquisador responsável, deve ser entregue ao participante. A informação sobre o documento em “duas vias” foi inclusa no modelo de TCLE em 10 trabalhos. A informação “em duas vias” foi incluída no modelo do TALE de 5 trabalhos. O espaço para assinatura dos pesquisadores consta nos modelos do TCLE de 10 trabalhos e nos modelos de TALE de 3 trabalhos. O espaço para assinatura do participante no TCLE consta em 10 trabalhos e no TALE em todos os termos anexados. Quanto à rubrica não houve menção nos documentos.
Campo de assinaturas	Quanto a terminologia para identificação das assinaturas pode-se observar uma diversidade de nomenclatura para os documentos como: - Participante da pesquisa: assinatura do participante, assinatura do aluno, assinatura da criança, assinatura do professor, assinatura do diretor. - Pesquisador responsável: assinatura do pesquisador responsável, assinatura do orientador, nome do orientado e orientador. - Responsável legal: assinatura do responsável, assinatura do responsável legal, assinatura do pai/mãe ou responsável. A Conep tem insistido que os campos de assinaturas e de rubricas contenham a terminologia preconizada pela Resolução CNS N° 466 de 2012 (itens II.10, II.15 e II.16).

Fonte: Elaborada com base nas Resoluções 466/12 e 510/16 do Ministério da Saúde/Brasil.

Observando o quadro, se verifica que os pesquisadores desconhecem vários aspectos necessários para que o processo de consentimento e assentimento seja eticamente informado. Ainda, a importância atribuída mais ao consentimento do que ao assentimento nos estudos, mostra a preponderância de uma visão social em que a criança é vista como dependente do adulto, questão discutida anteriormente neste

texto. As crianças com podem expressar sua vontade de participar da pesquisa, desde que oferecidas as condições adequadas para o seu assentimento.

As principais inadequações nos termos de consentimento e assentimento anexados são:

- A omissão de informações sobre aspectos éticos previstos nas Resoluções 466/12 e 510/16 do CNS. Estas informações são importantes para garantir os direitos, a segurança e o bem-estar dos participantes da pesquisa.
- TCLE e TALE com terminologias inadequadas.
- Uso de TCLE para a criança consentir a participação na pesquisa, quando o documento adequado é o TALE. Ou apresentação de um documento no formato de TALE para o consentimento da participação da criança na pesquisa dirigido ao responsável legal.
- Uso TCLE com mesmo texto para o consentimento da participação de pais, professores e outros profissionais que atendem as crianças. Deve-se considerar as particularidades de cada participação dos sujeitos na pesquisa.
- Apresentação de TCLE somente para o professor e/ou direção da escola consentir com a participação da criança na pesquisa. O responsável legal também deve registrar seu consentimento com o TCLE.
- TALE com linguagem muito complexa para a idade e compreensão cognitiva da criança.

Destaco que, em duas dissertações cuja metodologia foi o relato de experiência das pesquisadoras a partir da observação da participação de crianças com deficiência nas atividades escolares e na sala de atendimento especializado não foi mencionado como as pesquisadoras procederam para garantir os cuidados éticos, também não foram anexados documentos ou relatado a aprovação do CEP. Considerando que dados pessoais e informações do cotidiano destas crianças foram divulgados nos trabalhos seria imprescindível o registro do processo de consentimento e assentimento para produção e publicação destes dados.

Por outro lado, o relato de cuidados éticos tomados pelos pesquisadores na condução das atividades e no estabelecimento de relações com as crianças revelam um conhecimento dos aspectos éticos envolvidos, como a preocupação em assegurar o bem-estar e os direitos dos participantes da pesquisa. Ainda revelam a ética como relação da alteridade como modo de pensar o encontro com o outro a

partir da sensibilidade, diálogo e responsabilidade, conforme é apresentada por Nadja Hermann (2014) em suas reflexões sobre a ética na Educação.



Imagem 6 – Menina com deficiência física. Ilustração de Andriele Santos, produzida para este trabalho em março de 2022.

6 DA ÉTICA COMO REGULAÇÃO A ÉTICA COMO PRÁTICA REFLEXIVA

O propósito deste estudo foi pensar como a ética é mobilizada em estudos envolvendo crianças com deficiência na área de Educação em um contexto marcado por discussões, especialmente no campo das CHS, sobre uma ética na pesquisa ancorada nas normatizações e diretrizes e a ética como relação.

Ao propor considerações sobre as questões envolvidas na ética em pesquisa não pretendo idealizar soluções ou apontar quais discursos são mais verdadeiros. Também ressalto que não é propósito deste texto analisar a validade destes dispositivos ou a avaliação dos CEPs, e sim refletir como os discursos sobre infância e ética em pesquisa acabam por direcionar as práticas dos pesquisadores em estudos envolvendo crianças com deficiência.

Como já foi mencionado nos textos que precederam este capítulo a imposição de um processo de regulação das condutas dos pesquisadores a partir das regulamentações do CNS (Resoluções 196/96; 466/12 e 510/16) e do sistema CEP/Conep para revisar os aspectos éticos de todas as áreas do conhecimento, gerou resistências de pesquisadores das áreas da CHS. Para estes, os discursos que legitimam as normatizações e que referenciam a constituição do sistema CEP/Conep como principal articulador da regulação da ética na pesquisa foram concebidos por representantes do campo biomédico para regulares práticas de pesquisa em saúde (DINIZ e GUILHEM, 2002; GUERRIERO & MINAYO, 2013; SILVA e PEREIRA, 2016; Duarte, 2015; DE LA FARE; CARVALHO; PEREIRA, 2017; MAINARDES, 2017; LIMA, 2021, TAQUETTE, 2021).

Foucault (2004, p. 17), na obra “A ordem do discurso”, afirma existir discursos viabilizados como verdadeiros amparados por práticas e suportes institucionais que os legitimam, e outros que poderiam ser legitimados como verdadeiros, mas que não são veiculados, ou mesmo legitimados no meio social e científico.

Nessa perspectiva, os pesquisadores da área da CHS têm procurado identificar e problematizar quais os discursos sobre ética em pesquisa envolvendo seres humanos são defendidos e veiculados pela CONEP. Também apontam como a CONEP procura legitimar conceitos principialistas e universalistas de ética em pesquisa como discursos de verdade aplicáveis a todas as áreas do conhecimento.

Para os pesquisadores da área das CHS as discussões sobre a ética em pesquisa são conduzidas pela CONEP de maneira unilateral e sem maior abertura ao diálogo (MAINARDES, 2017; LIMA, 2021, TAQUETTE, 2021), pois desconsideram os códigos éticos frutos de deliberações nas associações de pesquisadores, nos grupos de discussões e nos espaços de formação. Desta forma, as exigências do sistema CEP/Conep priorizam ética como políticas de controle ancoradas em regulamentações relegando a discussão da ética relacionada a subjetividade do (a) pesquisador (a) (LIMA, 2021, p. 586).

De La Fare e Neto (2019) apontam insatisfação dos pesquisadores desta área com a atual regulação procedida pela Resolução 510/16 que permanece com influências da área das Ciências da Saúde, em pesquisa *online* sobre o assunto com líderes e vice-líderes de grupos de pesquisa - da área da Educação nas cinco Regiões do Brasil. As críticas dos pesquisadores são direcionadas à Resolução 510/16, o sistema Plataforma Brasil e o reconhecimento de legitimidade do sistema CEP/CONEP para autorizar as pesquisas envolvendo seres humanos (DE LA FARE e NETO, 2019, p. 229 - 230).

De La Fare e Neto (2019) alegam que a CONEP desconsidera a reflexão ética necessária para a prática da pesquisa ao impor controle regulatório através de mecanismos institucionais, como o cadastro das pesquisas das CHS em um Formulário *online* voltado para pesquisas experimentais da área da Saúde. Pois, embora a nova regulamentação mencione o caráter processual e dialógico das pesquisas, permanece a necessidade da delimitação *a priori* de suas etapas e procedimentos metodológicos. Esta questão, segundo os pesquisadores, pode inviabilizar algumas pesquisas cuja inserção dos investigadores no campo da pesquisa se faz necessária antes da submissão do projeto a um CEP.

Ainda De La Fare e Neto (2019) ressaltam que a preponderância do aspecto normativo sobre a autonomia ética dos pesquisadores foi mais conflituosa porque o processo foi imposto de forma assimétrica e a partir de uma área distinta e com particularidades diferentes da área da CHS. Para os autores, no contexto brasileiro a ética foi deslocada artificialmente do campo formativo para o campo normativo (DE LA FARE e NETO, 2019, p. 229-230).

A pesquisa da área das CHS envolvendo seres humanos ocorre através de um processo de construção de vínculos seja em uma entrevista de curta duração, seja em longo prazo, quando do convívio cotidiano e prolongado entre pesquisadores e

pesquisados. Neste sentido, o compromisso com os participantes e com a ética não se esgota no preenchimento correto de um formulário e na apresentação de documentos, mas acompanha o processo de produção do conhecimento até que os resultados do estudo sejam devolvidos às crianças e seus responsáveis. Para Mainardes (2017, p. 1067) o sistema CEP/Conep reduz a ética a questões burocráticas não potencializando a reflexão e a discussão sobre os dilemas e decisões éticas.

O conceito de ética é analisado por Foucault (1985) ao estudar o processo de subjetivação. Foucault denomina “modos de subjetivação” as “formas de atividade sobre si”, as práticas que permitem ao sujeito transformar seu próprio ser (FOUCAULT, 1985, p. 36 - 37). E é no domínio da ética que a subjetividade se constitui e, em que, são definidas as maneiras pelas quais os indivíduos se relacionam consigo mesmo, de modo a se constituírem como sujeitos historicamente (FOUCAULT, 1998, p. 276).

Grissotti (2015, p. 170) destaca que as sistematizações propostas pelos códigos e resoluções nunca serão suficientes para abarcar todas as situações com que o pesquisador pode se deparar e para as quais deverá buscar respostas que reflitam seu compromisso com os participantes do estudo como com a comunidade que poderá ser influenciada pelas repercussões de sua pesquisa. Nesse sentido, os (as) pesquisadores (as) das CHS defendem a reflexão de uma ética como uma relação que nas palavras de Gomes (2013) implica relação do indivíduo consigo mesmo e com os outros (GOMES, 2013).

Retomando a análise dos relatos dos (as) pesquisadores (as) acerca das ações realizadas para promover a vinculação e a participação das crianças com deficiência nas atividades, assegurando o seu bem-estar e privacidade, pode-se identificar as dimensões éticas envolvidas neste processo. No entanto alguns pesquisadores que relataram suas ações para reconhecer a criança com deficiência como um sujeito de direito na pesquisa não descreveram como procederam com algumas questões éticas ou apresentaram as documentações exigidas nas regulamentações.

Os pesquisadores relatam situações em que as interações envolvendo crianças com deficiência são mobilizadas pelo diálogo e sensibilidade dos envolvidos. Nesse sentido, mesmo os pesquisadores ainda impregnados por uma concepção “aduldocêntrica” de proteção e vulnerabilidade quanto às crianças entendem a

importância do diálogo e da alteridade no estabelecimento de uma relação de confiança entre o e as crianças com deficiência.

Para abordar como a ética foi observada nos trabalhos envolvendo crianças com deficiência, recorro às reflexões de Nadja Hermann no livro “Ética e educação – outra sensibilidade” situando o outro, enfatizando a sensibilidade e o diálogo como caminhos práticos para promover a relação com o outro. As reflexões da autora, embora direcionadas para a Educação e a prática docente, podem ser ampliadas para refletir como a alteridade é dimensionada nas discussões sobre ética em pesquisa (HERMANN, 2014).

Os pesquisadores das CHS reconhecem que o advento da reflexão bioética (e o desenvolvimento consequente de regulações formais da ética em pesquisa) foi um evento de importância, pois como afirma Duarte (2015, p.30) humanizou a biomedicina, impondo certos limites ao uso dos corpos dos seres humanos que eram utilizados como objetos em prol do avanço da medicina. Também são reconhecidos os avanços da Resolução 510/16, apontadas por autores como CARVALHO, 2017; SILVA & PEREIRA, 2016; GUERRIERO, 2016. Mas o entrave se localiza na maneira que a CONEP concebe a ética na pesquisa, priorizando ainda principalismo e o cumprimento de códigos e normas.

Para Guerreiro (2015) um processo de mudança, na prática da ética na pesquisa, envolve a construção de uma nova cultura no interior da CONEP e na própria comunidade acadêmica. Nesse sentido ela aponta o cotidiano como espaço onde os atores sociais constroem suas percepções e, ao mesmo tempo, constitui um espaço de lutas e de exercício de poder (GUERREIRO, 2015, p. 2618 - 2619).

Guerreiro e Bosi, 2015; Carvalho, 2018, Mainardes, 2017; 2019; De La Fare e Neto, 2019; De La Fare; Carvalho e Pereira, 2017 analisam como as questões éticas são problematizadas durante a formação e o desenvolvimento da pesquisa. Segundo estes autores os (as) pesquisadores (as) da área da Educação defendem que as reflexões e estudos sobre o tema ética na pesquisa não podem se limitar às discussões sobre regulação, e apontam como caminho problematizar o binômio pesquisa/formação na abordagem deste tema.

Conforme De La Fare (2019, p. 122) pesquisa e formação são indissociáveis e defende a possibilidade de retomar estudos, reflexões e debates sobre o tema da formação ética em pesquisa na Educação. Segundo a autora:

(...) a reflexividade inerente aos processos de pesquisa/formação exige a incorporação de uma compreensão situada dos dilemas e dos conflitos éticos que atravessam essas atividades, impregnadas por tensões associadas às relações com os outros (sujeitos da pesquisa, colegas, orientandos e estudantes em geral, patrocinadores, e comunidade científica em geral, e também ambiente, seres vivos, recursos naturais), enquadradas e transversalizadas pelos diferentes dispositivos institucionais e interinstitucionais (DE LA FARE, 2019, p. 119).

Neste sentido o percurso da pesquisa com crianças (com e sem deficiência) demanda dos pesquisadores um olhar diferenciado para este grupo social. A produção de um conhecimento, eticamente sustentado, com e sobre crianças com deficiência demanda conhecer as regulamentações e diretrizes sobre ética na pesquisa e estabelecer uma relação com o outro – criança. As relações estabelecidas neste processo são marcadas pela alteridade e demandam o reconhecimento do protagonismo da criança.

6.1 Movimentos para uma prática reflexiva da ética na Educação

A relação entre pesquisador e participante da pesquisa nas Ciências Humanas é marcada por aprendizados e ressignificações. Os pesquisadores apontam as ações para enfrentar os desafios e dilemas relacionados a ética, que emergiram no percurso da pesquisa.

Autores da área da Educação, tais como MAINARDES (2017;2019), DE LA FARE (2014; 2019; 2021), CARVALHO (2018), e outros destacam a importância da realização de estudos sobre ética na pesquisa bem como a necessidade de ampliar as publicações sobre este tema, incluindo a abordagem de questões cruciais da ética da pesquisa, a partir da prática e dos dilemas enfrentados pelos pesquisadores. Muitos pesquisadores defendem a criação de um conselho ou de uma ordem profissional que possa estabelecer um código de ética norteador da profissão docente e de pesquisador.

A discussão ética não pode ser dissociada do conjunto de processos e procedimentos que envolvem a revisão de aspectos teóricos – metodológicos e epistemológicos das pesquisas. Mainardes e Stremel (2019) apontam que a formação do pesquisador demanda o domínio amplo e consistente das teorias que fundamentam pesquisas em determinada área, bem como das disputas conceituais e ideológicas existentes.

Segundo Carvalho (2018, p. 159) torna-se cada vez mais relevante a produção de ética da pesquisa em Educação, desdobrada nos seus aspectos da regulação, integridade e formação. A pesquisadora afirma que o livro “Ética na Pesquisa em Educação” representa uma importante contribuição para os desafios enfrentados pela Educação, tanto no campo da política científica, quanto no plano da formação de uma sensibilidade ética a ser internalizada como parte indispensável da que está dando lugar também para a discussão sobre os aspectos da integridade e da formação (CARVALHO, 2018, p. 160).

No Brasil, a ANPED é o principal espaço de debate sobre ética em pesquisa na educação promovendo reuniões e seminários para discussões. Conforme Mainardes (2017, p. 161), os pesquisadores dos PPGs em educação relatam dificuldades, dúvidas e discordâncias frente às exigências do sistema CEP/Conep, implicando na resistência em cadastrar os projetos da Educação na Plataforma Brasil e submeter-se aos procedimentos do sistema CEP/Conep (MAINARDES, 2017).

No ano de 2015, a ANPEd (Associação Nacional de Pós-Graduação e Pesquisa em Educação) criou uma comissão para fomentar o debate permanente sobre ética na pesquisa cujos principais objetivos são: promover debates, acompanhar as discussões sobre a regulamentação da ética em pesquisa, articular ações na pós-graduação e nas publicações científicas da área de educação; ampliar o diálogo sobre questões éticas com as demais associações científicas do campo das Ciências Humanas e Sociais e propor políticas de apoio as publicações e à realização de eventos sobre ética (MAINARDES, 2017).

As questões envolvendo ética em pesquisa na Educação tem estado presente em reflexões e estudos realizados pelos programas de Pós-Graduação. É um movimento gradual, mas constante. A liderança da ANPEd com a criação de uma comissão de ética tem sido bastante importante. Cito a seguir alguns eventos que abordaram a ética na pesquisa em Educação, em dois PPGs de instituições do Rio Grande do Sul nos últimos anos:

- O PPG da FACED/UFRGS ofereceu no primeiro semestre de 2017 o Seminário “S.E: Ética na Pesquisa na Educação – Questões & Proposições” sobre o tema, discutindo várias questões envolvendo a ética em pesquisa na Educação.

- Na PUCRS foi criada uma Linha de Pesquisa (CNPq) intitulada “A regulação da ética na pesquisa como problema de formação”, com objetivo de aprofundar a discussão dos procedimentos éticos na pesquisa e suas implicações.
- No primeiro semestre de 2022 foi oferecida no PPG da FACED/UFRGS a disciplina “Ética e pesquisa em educação: aspectos filosóficos e normativos” com o objetivo em “discutir bases teórico-conceituais, filosóficas e práticas em relação às demandas e dilemas éticos de pesquisas com seres humanos no âmbito da educação” (PPGEDU/UFRGS, 2021).

Também é apontada por autores a realização de pesquisas sobre a ética em pesquisa, bem como de publicação de textos que abordem aspectos relacionados aos princípios e aos procedimentos da ética na pesquisa em CHS, pois se verifica uma incidência maior de textos que discutem a regulamentação (MAINARDES, 2017; CARVALHO e MACHADO, 2014).

Mainardes (2017) também ressalta a importância da tradução de textos sobre ética, publicados em língua estrangeira. Existe uma variedade de documentos, livros, capítulos e artigos, além dos códigos de ética orientadores elaborados pelas Associações de Pesquisa em Educação que se constituem em materiais valiosos para a formação de pesquisadores publicados de países como Inglaterra, como Austrália, Alemanha, Escócia, Estados Unidos e Inglaterra (AARE, 1993; DGFE, 1999; SERA, 2005; AERA 2011; BERA, 2011). Em países como a Austrália, a avaliação ou revisão ética dos projetos de pesquisa é realizada por comitês e comissões de ética em pesquisa das instituições, com base nos documentos das associações científicas da área da educação. E é mais valorizada a aplicação dos princípios da ética em pesquisa, bem como a reflexividade e a discussão a respeito dos dilemas éticos envolvidos na prática (MAINARDES, 2017).

As associações de pesquisa de alguns países têm recorrido à elaboração e divulgação de códigos de ética, submetidos a atualizações periódicas, como recursos para orientar comunidades científicas em relação às questões éticas nas práticas dos pesquisadores. Nas associações europeias, a proposta da Associação Britânica de Pesquisa Educacional (British Educational Research Association) publicada em 2018 - Ethical Guidelines for Educational Research, fourth edition (Diretrizes Éticas para Pesquisa em Educação) - apresenta um diferencial propondo

diretrizes orientadoras que estimulam mais a reflexão das questões éticas, sendo um material importante para a formação de pesquisadores ao propor respostas concretas e propondo a inclusão de todos os envolvidos nos dilemas éticos nos processos de deliberação sobre a questão (MAINARDES, 2017).

Em 2022 foi publicada versão traduzida em língua portuguesa pela Associação Britânica de Pesquisa em Educação (BERA) em parceria com a ANPEd. Este documento, traduzido por Geovana Lunardi Mendes, Jefferson Mainardes e Janete Bridon, está disponível no site da ANPEd. Esta publicação pretende ampliar os subsídios para os pesquisadores/as da área de Educação, Programas de Pós-Graduação em Educação (PPGEs), Comissão de Ética em Pesquisa e pesquisadores/as em geral (ANPEd, 2022).

Na América Latina, especificamente no Brasil, a ANPED tem produzidos documentos sobre a ética na pesquisa educacional. São estudos que mostram o início de discussões e investigações sobre o tema que precisam de aprofundamento e continuidade. As pesquisas sobre o assunto abordam especialmente regulamentação, e algumas questões sobre formação e dilema éticos (MAINARDES, 2017)⁶.

A partir desta análise das investigações sobre tema da formação ética, De La Fare afirma que os aspectos mais considerados pelos pesquisadores sobre o tema são a regulação e a formação. Os dilemas éticos são pouco citados. A partir disso a autora defende o trabalho do tema ético em pesquisa como conteúdo na formação de pesquisadores em Educação através de estudos, reflexões e debates envolvendo as normativas regulatórias, "... partir das especificidades, das potencialidades e da diversidade de perspectivas teóricas e filosóficas do campo educacional" (LA FARE, 2019, p. 122).

No Brasil, os programas de Pós-Graduação têm autonomia para definirem seus currículos (disciplinas convencionais ou seminários; atividades obrigatórias e/ou optativas). Os PPGs são organizados em áreas de concentração e linhas de pesquisa, com grupos de pesquisa. Nesse contexto, os grupos de pesquisa são importantes no processo de formação de pesquisadores e na orientação de pesquisas de discentes e docentes (MAINARDES; STREMEL, 2019, p. 3 - 7).

⁶ A ANPED publicou dois volumes do e-book "Ética e Pesquisa em Educação: subsídios" organizados em forma de verbetes e assinados por reconhecidos pesquisadores da área. O volume I foi publicado em 2019 e o volume II, em 2021.

Pesquisadores da área da Educação apontam como possibilidade para solução de conflitos entre seguir dispositivos reguladores externos e o compromisso da área da Educação com as questões éticas a elaboração de um código de ética ou de um documento orientador pelas próprias associações científicas, no caso da Educação, a ANPEd. Os códigos destinam-se a fornecer tanto os princípios quanto as regras para resolver dilemas profissionais encontradas pelos pesquisadores em educação e pode ser utilizado na formação dos futuros pesquisadores (MAINARDES, 2017). A centralidade das discussões recai sobre a necessidade de uma formação sobre ética na pesquisa em educação para aqueles que possam ser docentes e pesquisadores.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os estudos sobre a infância, na segunda metade do século XX, provocaram mudanças nos discursos sobre o papel da criança na sociedade, na escola e na pesquisa. A compreensão da criança como ser histórico e sujeito de direitos contribuiu para visibilizar as crianças nas pesquisas e a interpretação das representações infantis do mundo. Assim sendo, não é mais possível pensar o conceito de infância sem considerar sua perspectiva histórica e social. A participação efetiva das crianças com deficiência na sociedade implica conforme Carlos Skliar (2012) “perceber as diferenças como possibilidade”.

Nas pesquisas com crianças, o reconhecimento do protagonismo social das crianças (sem e com deficiência) está relacionado às questões éticas e metodológicas. Conforme as crianças são vistas como sujeitos com saber a ser reconhecido, orienta-se outro tipo de relação, mudando-se do pesquisar “a criança” para pesquisar “com a criança”, aceitando-a como parceira, na busca de uma compreensão mais ampla de suas experiências. Nesse sentido é reconhecida a autonomia das crianças para expressar sua vontade (ou recusa) de participar das pesquisas, independente do consentimento dos responsáveis. O assentimento da criança torna-se importante para realização de uma pesquisa eticamente informada.

A análise dos trabalhos revelou os movimentos dos pesquisadores para assegurar os direitos e o bem-estar dos participantes e apresentar a criança com deficiência como protagonista social na pesquisa. Quanto à questão da visibilidade da criança na pesquisa, ainda se observa uma preponderância do consentimento sobre o assentimento informado, revelando a dificuldade dos pesquisadores em romper com o olhar prévio que têm sobre as crianças e considerá-las competentes para compreender as situações e expressar seus interesses. A criança deve ser ouvida, mas essa voz precisa ser autorizada por um adulto.

A narrativa dos pesquisadores indicou a presença de uma responsabilidade ética, embora se constatem nos trabalhos faltas ou inadequações nas documentações previstas pelas regulamentações sobre ética na pesquisa e o não

encaminhamento dos projetos ao CEP por alguns pesquisadores. Nesse sentido, a revisão das questões éticas por um CEP contribuiria para observar aspectos éticos envolvidos na produção dos dados e na divulgação dos resultados, destacando-se o consentimento e o assentimento, a privacidade, o armazenamento, a devolução dos resultados e a documentação prevista nas regulamentações.

Embora os relatos tenham procurado visibilizar a criança, ainda se observa uma preponderância do consentimento sobre o assentimento informado, revelando a dificuldade que pesquisadores tem em romper com o olhar adultocêntrico sobre as crianças, e considerá-las competentes para compreender as situações e expressar seus interesses. O discurso da criança incapaz de compreender uma informação e de expressar seu aceite prevalece, mostrando como a relação assimétrica de poder entre adultos e criança é marcante para pesquisadores. A criança deve ser ouvida, mas esta voz precisa ser autorizada por um adulto.

A pesquisa com crianças (com e sem deficiência) envolve uma negociação com o mundo dos adultos do qual fazem parte as instituições, regulações, limites legais, mas também um jogo de interesses e poderes. A investigação com estes atores provoca sentimentos e emoção seja em uma relação de convívio no cotidiano ao realizar uma observação ou em uma situação de escuta subjetiva, demandando uma reflexividade constante dos pesquisadores.

A questão da ética em pesquisa para além das normatizações vigentes é enfatizada pelos pesquisadores da Educação, argumentando que a ética acompanha todo o processo de produção do conhecimento até que os resultados do estudo sejam devolvidos às crianças e seus responsáveis (MAINARDES, 2017). Nesse sentido, os (as) pesquisadores (as) das CHS compreendem a ética como relação do indivíduo consigo mesmo, relação com os outros e com a verdade (GOMES, 2013). Uma ética produzida como uma prática de si a partir de reflexões e discussões coletivas, mas também ancorada em códigos e diretrizes. Segundo Carvalho (2018, p. 159) a ética da pesquisa em Educação, desdobrada nos seus aspectos da regulação, integridade e formação, tem sido cada vez mais relevante.

Quanto às questões envolvendo os CEPs cabe ressaltar que devem ser compreendidos como uma instância voltada ao controle social das pesquisas. Considerando que a ciência não é autônoma e que toda prática de pesquisa na Educação é atravessada por implicações políticas e sociais, pode-se inferir que a

ética constituída a partir da reflexividade do (a) pesquisador (a) pode dialogar com à ética defendida nas regulamentações e pautada pelo CEP.

Nesta direção Campos (2020, p17) afirma que o aprimoramento do sistema CEP/Conep passa por um diálogo entre os atores envolvidos e por mais pesquisas de acompanhamento das formas de funcionamento dos diversos Comitês. A autora também aponta que o aprimoramento dos CEPs envolve uma preocupação com a dimensão pedagógica e divulgação de sua prática.

Considerando a discussão das questões éticas envolvidas nos estudos analisados, tende-se a concordar com De La Fare (2019), que afirma a necessidade de reflexões e discussões sobre problematizações teóricas, epistemológicas, metodológicas e políticas que envolvam a ética nos espaços de pesquisas. Também é apoiada a ideia de Fare e Savi Neto (2021, p. 92) de que recuperar a “indissociabilidade entre formação e ética” pode ser uma “forma de frear a invasão normativa ao campo de pesquisa das CHS e de aprofundar o caminho da reflexividade inerente ao ofício de pesquisar”.

Ao finalizar este texto, destaca-se que compreender a ética como questão de reconhecimento das crianças com deficiência como sujeitos de direitos e protagonistas sociais implica o compromisso ético e político do(a) pesquisador(a). Nessa perspectiva, os estudos da Sociologia da Infância e sobre deficiência podem contribuir com os debates sobre a ética em pesquisas da Educação. Considerando que ainda existe uma carência de estudos e textos sobre ética na pesquisa envolvendo crianças com deficiência, fomentar as discussões sobre os novos estudos sociais da infância aliados à reflexão sobre a ética na pesquisa será significativo para articular as questões éticas referentes à autonomia, à autoria e ao protagonismo nas pesquisas envolvendo crianças com deficiência na Educação.

8. REFERÊNCIAS

ALDERSON, Priscilla. **Crianças como investigadoras: os efeitos dos direitos de participação na metodologia de investigação.** In: CHRISTENSEN Pia; JAMES, Allison (Org.). *Investigação com crianças: perspectivas e práticas.* Trad. Mário Cruz. Porto, 2005, p. 261-280. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/es/a/LsqQGyMFBxPLs9J7n76mqZH/?lang=pt&format=pdf>. Acesso em 15 de jun. de 2020.

ASSOCIAÇÃO BRITÂNICA DE PESQUISA EM EDUCAÇÃO (BERA). (2022). **Diretrizes Éticas para Pesquisa em Educação.** 4. ed. Londres: BERA, 2022. Disponível em: <https://www.bera.ac.uk/publication/diretrizes-eticas-para-pesquisa-em-educacao>. Acesso em: 25 jan. 2023.

ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA EM EDUCAÇÃO (ANPED). **Ética e pesquisa em Educação:** subsídios. Rio de Janeiro: ANPED, 2019. v. 1. Disponível em: https://www.anped.org.br/sites/default/files/etica_e_pesquisa_em_educacao_-_isbn_final.pdf. Acesso em: 20 fev. 2023.

ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA EM EDUCAÇÃO (ANPED). **Ética e pesquisa em Educação:** subsídios. Rio de Janeiro: ANPED, 2021. v. 2. Disponível em: https://www.anped.org.br/sites/default/files/images/etica_e_pesquisa_em_educacao_v.2_agosto_2021.pdf. Acesso em: 20 fev. 2023.

BARBOSA, Maria Carmem Silveira. **A ética na pesquisa etnográfica com crianças: primeiras problematizações.** *Práxis Educativa*, Ponta Grossa, v. 9, n. 1, p. 235-245, jan./jun. 2014. Disponível em <https://revistas2.uepg.br/index.php/praxiseducativa/article/view/6389/3914>. Acesso em 13 de jul. de 2020.

BARBOSA, Maria Angélica Marcheti. **Compreendendo o mundo-vida da mãe com um filho deficiente.** São Paulo: s.n, 2000. 188 p.

BETTINI-PEREIRA, Rita Aparecida; BLASCOVI- ASSIS, Silvana Maria. **A ética e a pesquisa no atendimento às pessoas com deficiência.** São Paulo: Editora Mackenzie, 2018.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil. 1988.** Acesso em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.html. Acesso em: 10 jun. 2021.

BRASIL. **Nota Pública: Conep/CNS avalia que tratamento com cloroquina nebulizada desrespeita normas de ética clínica no Brasil. Conselho Nacional**

de Saúde (19 de abril de 2021). Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/ultimas-noticias-cns/1705-nota-publica-conep-cns-avalia-que-tratamento-com-cloroquina-nebulizada-desrespeita-normas-de-etica-clinica-no-Brasil>. Acesso em 23 de abr. de 2021.

BRAUN, Patrícia. **A pesquisa-Ação: Aspectos Conceituais, Aplicação e Implicações em Investigações sobre Educação Especial** In: Novas trilhas no modo de fazer pesquisa em Educação Especial. EILA Regina d'Oliveira de Paula Nunes, (org.) – Marília: ABPEE, 2020. p. 89-104. Disponível em: <http://www.abpee.net/pdf/livros/>. Acesso em 16 de jul. de 2021.

CAMPOS, Maria Malta; COELHO, Rita de Cássia; CRUZ, Sílvia Vieira. **Consulta sobre qualidade da educação infantil. Relatório Técnico final.** São Paulo: Fundação Carlos Chagas, Textos FCC, n.26/2006. Disponível em <http://publicacoes.fcc.org.br/index.php/textosfcc/article/view/2444>. Acesso em 3 de jun. de 2021.

CAMPOS, Maria Malta. **Por que é importante ouvir a criança? A participação das crianças pequenas na pesquisa científica.** In: CRUZ, Sílvia Helena Vieira (Org.) A criança fala: a escuta de crianças e pesquisas. São Paulo: Cortez, 2008, p. 35-42. Disponível em: <http://publicacoes.fcc.org.br/ojs/index.php/cp/article/view/289> . Acesso em 15 de mai. de 2021.

CAMPOS, Regina Helena de Freitas. **A pesquisa em ciências humanas, ciências sociais e educação: questões éticas suscitadas pela regulamentação brasileira.** Educação e Pesquisa, São Paulo, v. 46, e217224, p. 1-20, 2020. Disponível em <https://www.revistas.usp.br/ep/article/view/170728>. Acesso em 30 de mar. de 2022

CANTARONI, J. R. H. et al. **A Dimensão da Deficiência e o Olhar a Respeito das Pessoas com Deficiência a Partir dos Recenseamentos no Brasil.** Revista Brasileira de Educação Especial, v. 21, n. 1, p. 159–176, mar. 2015. Disponível em <https://www.scielo.br/j/rbee/a/NwmT3nBfTnbQT5yqX4t9vXv/?lang=pt> Acesso em 25 de ago de 2022.

CAPES. **Catálogo de Teses e Dissertações da Capes.** Brasília. Disponível em <https://catalogodeteses.capes.gov.br/catalogo-teses>. Acesso 17 de jul. de 2021.

CARNEIRO, Maria Sílvia Cardoso - **O uso de métodos narrativos na pesquisa sobre a deficiência mental UFSC/UFRGS - GT: Educação Especial ANPED. 2008.** Disponível em <http://29reuniao.anped.org.br/trabalhos/trabalho/GT15-2342--Int.pdf>. Acesso em 6 de jun. de 2021.

CARNEIRO, Rosângela; ANDRADE, Rosires Pereira de; BASTOS, Laudelino Cordeiro. **Pesquisa clínica em seres humanos: o papel do coordenador de estudos clínicos.** Revista Femina, Rio de Janeiro, v.37, n.11, p.627-32, nov., 2009. Disponível em <http://files.bvs.br/upload/S/0100-7254/2009/v37n11/a006.pdf>. Acesso em 10 de abr. de 2020.

CARVALHO-FREITAS, M. N. de. **A Inserção de pessoas com deficiência em empresas brasileiras - Um estudo sobre as relações entre concepções de deficiência, condições de trabalho e qualidade de vida no trabalho.** 2007. Tese (Doutorado em Administração), Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, MG, Brasil., Belo Horizonte, 2007.

Disponível em <https://repositorio.ufmg.br/>. Acesso em 19 de ago de 2022.

CARVALHO, Isabel Cristina de Moura; MACHADO, Frederico Viana. **A regulação da pesquisa e o campo biomédico: considerações sobre um embate epistêmico desde o campo da educação.** *Práxis Educativa*, Ponta Grossa, v. 9, n. 1, p. 209-234, jan./jun. 2014 Disponível em: <http://www.revistas2.uepg.br/index.php/praxiseducativa> - Acesso em 30 de mai. de 2020

CARVALHO, A.; MÜLLER, F. **Ética nas pesquisas com crianças: uma problematização necessária.** In: MÜLLER, F. (Org.). *Infância em perspectiva: políticas, pesquisas e instituições.* São Paulo: Editora Cortez, 2010. p. 65-84.

CARVALHO, Isabel Cristina de Moura. **Ética e pesquisa em Educação: o necessário diálogo internacional.** *Práxis Educativa*. Ponta Grossa, v. 13, n. 1, p. 154-163, jan./abr. 2018. Disponível em: <http://www.revistas2.uepg.br/index.php/praxiseducativa>. Acesso em 24 de jun. de 2020.

CHAGAS, A. M. de R. **Avanços e impedimentos para a construção de uma política social para as pessoas com deficiência.** 2006. Dissertação (Mestrado em Política Social), Universidade de Brasília, 2006.

Disponível em <https://repositorio.unb.br/handle/10482/5746> Acesso em 23 de abr de 2022.

CORSARO, William. **Entrada no Campo. Aceitação e Natureza da Participação nos Estudos Etnográficos com Crianças Pequenas.** *Educação e Sociedade*. Campinas, v. 26, n. 91, p. 443-464, maio/ago. 2005. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/es/a/HkDSKzZZJKdsSftqBHmZxbF/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em 17 de mai. de 2021.

COUTINHO, Ângela Scalabrin. **Consentimento e assentimento.** In: **Ética e pesquisa em Educação: subsídios.** Rio de Janeiro: ANPEd, 2019. 133 p.; v.1 Disponível

em http://www.anped.org.br/sites/default/files/images/etica_e_pesquisa_em_educacao_2019_17_jul.pdf. Acesso em 21 de mai. de 2022.

CRUZ, Sílvia Helena Vieira. **Prefácio. Ouvir crianças: uma tarefa complexa e necessária.** In: SOUZA, Marilene Proença Rebello de (Org.). *Ouvindo crianças na escola: abordagens e desafios metodológicos para a psicologia.* São Paulo: Casa do Psicólogo, 2010. p. 11-19.

DE LA FARE, Mônica. **Ética no processo de formação de pesquisadores.** Rio de Janeiro: Anped, 2019 p. 118-121. Disponível em https://repositorio.pucrs.br/dspace/bitstream/10923/19939/2/etica_no_processo_de_formation_de_pesquisadores.pdf2019_17_jul.pdf. Acesso em 18 de nov. de 2021.

DE LA FARE, Mônica; CARVALHO, Isabel Cristina de Moura; PEREIRA, Marcos Villela. **Ética e pesquisa em Educação: entre a regulação e a potencialidade reflexiva da formação.** Educação, Porto Alegre, v. 40, n. 2, p.192-202, maio/ago. 2017. Disponível em <https://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/faced/article/view/27603>. Acesso em 19 de nov 2021.

DE LA FARE, Mônica; MACHADO, Frederico Viana; CARVALHO, Isabel Carvalho de Moura. **Breve revisão sobre regulação da ética em pesquisa: subsídios para pensar a pesquisa em Educação.** Práxis Educativa, Ponta Grossa, v. 9, n. 1, p. 247-283, jan./jun. 2014. Disponível em <https://www.revistas2.uepg.br/index.php/praxiseducativa/article/view/6390>. Acesso em 3 de mai. de 2020.

DE LA FARE, Mônica; NETO, Pedro Savi. **A regulação da conduta dos pesquisadores na ciência brasileira: um problema de pesquisa ou um problema para a pesquisa em Educação?** Práxis Educativa, Ponta Grossa, v. 14, n. 1, p. 319-332, jan./abr. 2019. Disponível em: <http://www.revistas2.uepg.br/index.php/praxiseducativa>. Acesso em 16 de abr. de 2022.

DE LA FARE, Mônica; NETO, Pedro Savi. **Papel dos orientadores/as na formação ética de seus orientandos/as e para a ética em pesquisa.** Ética e pesquisa em Educação [recurso eletrônico]: subsídios – volume 2 /Comissão de Ética em Pesquisa da ANPEd. – Rio de Janeiro: ANPEd, 2021. Disponível em <https://repositorio.pucrs.br/>. Acesso em 20 de nov. de 2021.

DELGADO, Ana Cristina & MÜLLER, Fernanda. **Sociologia da Infância: pesquisas com crianças.** In: Educação e Sociedade: Revista de Ciências da Educação. Vol. 26, mai/ago. São Paulo: Cortez, 2005. Disponível em <https://www.scielo.br/j/es/a/GdNZMSwhJTXwFJ3RhbfYjpJ/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em 19 de jul. de 2020.

DINIZ, Débora. **A pesquisa social e os comitês de ética no Brasil.** In: FLEISCHER, S.; SCHUCH, P. (Orgs.). Ética e regulamentação na pesquisa antropológica. Brasília: Letras Livres; Editorada UnB, 2010. p. 183-192.

DINIZ, Débora. **O que é deficiência.** 1. ed. São Paulo: Brasiliense, 2007.

DINIZ, Débora; GUERRIERO, Iara Coelho Zitto. **RECIIS – Ética na pesquisa social: desafios ao modelo biomédico.** Rev. Eletr. de Com. Inf. Inov. Saúde, v. 2, Sup. 1, p. 78- 90. Rio de Janeiro, 2008. Disponível em <https://www.reciis.iciet.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/869>. Acesso em 10 de nov. de 2020.

DINIZ, Débora. **Ética na pesquisa em ciências humanas - novos desafios.** Ciência & Saúde Coletiva, 13(2): 417-426 2008. Disponível em: [HTTPS://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232008000200017&script=sci_abstract&tlng=pt](https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232008000200017&script=sci_abstract&tlng=pt). Acesso em 10 de nov. de 2020.

DINIZ, Debora; BARBOZA, Livia; SANTOS, Wederson Rufino dos. **Deficiência, direitos humanos e justiça.** Rev. Int. Direitos Human, v. 6, n. 11, São Paulo, 2009. Disponível em: <https://repositorio.UnB.br/handle/10482/8216>. Acesso em 7 de jun. 2021.

DINIZ, Débora; GUILHEM, Dirce. **O que é bioética** - 7ª reimpressão da 1ª ed. de 2002. São Paulo: Brasiliense, 2012.

DINIZ, Débora. **Ética em pesquisa em ciências: depoimento.** Sala de Convidados. [S. l.: s. n.], 2013. Entrevista concedida a Paulo Bellardi, março de 2013. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=Ob8oPb0bIVo>. Acesso em 10 de nov. de 2021.

DUARTE, L. F. D. (2015). **A ética em pesquisa nas ciências humanas e o imperialismo bioético no Brasil.** Revista Brasileira de Sociologia, 3(5), 29-52. Disponível em <https://www.mendeley.com/catalogue/758ddd82-52b4-30fe-b30e-b3b2a40ff65f/> Acesso em 15 de nov. de 2021

FERNADES, Natália. **Ética na pesquisa com crianças: ausências e desafios.** Revista Brasileira de Educação v. 21 n. 66 jul.-set. 2016. p. 761-775 Disponível em <https://www.scielo.br/pdf/rbedu/v21n66/1413-2478-rbedu-21-66-0759.pdf>. Acesso em 9 de mai. de 2020.

FERREIRA, Manuela. **"Branco demais" ou reflexões epistemológicas, metodológicas e éticas acerca da pesquisa com crianças.** In: SARMENTO, M.; GOUVEA, M. C. (Orgs.). Estudos da Infância: Educação e Práticas Sociais. Petrópolis: Vozes, 2009. p. 143-162.

FERREIRA, Manuela. **“– Ela é a nossa prisioneira!” Questões teóricas, epistemológicas e éticas- -metodológicas a propósito dos processos de obtenção da permissão das crianças pequenas numa pesquisa etnográfica.** Reflexão e Ação, Santa Cruz do Sul: EDUNISC, v. 18, n. 2, p. 151-182, 2010. Disponível em <https://pt.slideshare.net/gabriellehdasilva/etnografia-manuela-ferreira>. Acesso em 11 de jul. de 2020.

FLEISCHER, Soraya. 2010. **“Comentário: ‘Para quem os antropólogos falam?’ ”.** In FLEISCHER, S. & SCHUCH, P. (eds.): Ética e regulamentação na pesquisa antropológica, pp. 171-180. Brasília: LetrasLivres, Editora Universidade de Brasília.

FIGUEIRA, Emilio. **Caminhando no silêncio: uma introdução à trajetória das pessoas com deficiência na História do Brasil.** In: PEREIRA, Jaqueline de Andrade; SARAIVA Joseana Maria. Trajetória histórico social da população deficiente: da exclusão à inclusão social SER Social, Brasília, v. 19, n. 40, p. 177-178, jan.-jun./ 2008 Disponível em <https://docplayer.com.br/73330422-Jaqueline-de-andrade-pereira-1-joseana-maria-saraiva-2.html>. Acesso em 25 de mai. de 2021.

FIORENTINI, Dario; LORENZATO, Sergio. **Investigação em Educação Matemática: percursos teóricos e metodológicos.** 3ª Edição Revisada. Campinas: Autores Associados, 2009, p. 193-206.

FONSECA, Cláudia. **Situando os comitês de ética em pesquisa: o sistema CEP (Brasil) em perspectiva. Horizontes Antropológicos.** Porto Alegre, ano 21, n. 44, p. 333-369, jul./dez. 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/ha/v21n44/0104-7183-ha-21-44-0333.pdf>. Acesso em 21 de Mar de 2020.

FOUCAULT, Michel. **A ordem do discurso.** Tradução de Laura Fraga de Almeida Sampaio. Edições Loyola, São Paulo, 2004.

FOUCAULT, Michel. **A arqueologia do saber.** Trad: Luiz Felipe Baeta Neves. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2013, p. 15-227.

FOUCAULT, M. **História da Sexualidade III: o cuidado de si.** Tradução de Maria Thereza da Costa Albuquerque. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1985.p. 45- 46/ p. 62.

FOUCAULT, Michel. **A História da Loucura na Idade Clássica.** São Paulo, Perspectiva, 1997.

FOUCAULT, M. (1998). **História da sexualidade II: o uso dos prazeres** (M. T. C. Albuquerque, trad.). Rio de Janeiro, RJ: Edições Graal. P.15-232

FRANCISCHINI, Rosângela; FERNANDES, Natalia. **Os desafios da pesquisa ética com crianças.** Estudos de Psicologia | Campinas | 33(1) | 61-69 | janeiro – março/2016. Disponível em <https://www.scielo.br/pdf/>. Acesso em 16 de mai. de 2021.

FRANCISCHINI, R.; CAMPOS, H. **Crianças e infância, sujeitos de investigação: bases teórico-metodológicas.** In: CRUZ, S. H. V. (Org.). A criança fala: a escuta de crianças em pesquisas. São Paulo: Cortez, 2008.

GATTI, Bernadete Angelina. **Grupo focal na pesquisa em ciências sociais e humanas.** Brasília: Liber livro, 2005. Disponível em <http://www.seer.ufu.br/index.php/revistaeducaopoliticas>. Acesso em 11 de mai. de 2021.

GOMES, M. M. O. **O cuidado de si na redução de danos: uma análise histórica, política e ética, a partir de Michel Foucault.** 2013. Dissertação (Mestrado em Psicologia Social) – Universidade Federal de Sergipe, São Cristóvão, 2013. Disponível em https://ri.ufs.br/bitstream/riufs/5941/1/MARCEL_MAIA_OLIVEIRA_GOMES.pdf. Acesso em 28 de set. de 2021.

GUERREIRO, Iara Coelho Zitto; Guerriero; MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio de revisar aspectos éticos das pesquisas em ciências sociais e humanas: a necessidade de diretrizes específicas.** Physis Revista de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, 23 [3]: 763-782 2013. Disponível em: <http://www.seer.ufu.br/index.php/revistaeducaopoliticas>. Acesso em 18 de nov. de 2021.

GUERRIERO, I. C. Z., & Bosi, M. L. M. (2015). **Ética em pesquisa na dinâmica do campo científico: Desafios no campo da construção de diretrizes para ciências humanas e sociais**. *Ciência & Saúde Coletiva*, 20(9), 2615-2624.2015.

Disponível em <https://www.scielo.br/j/csc/a/NNtkhrCZMxMRBYmccNGNBgf/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em 18 de nov. de 2021.

HARTMANN, Luciana. **Como fazer pesquisa com crianças em tempos de pandemia? Perguntemos a elas**. *Revista NUPART*, V. 24, 2020. Disponível em <https://periodicos.udesc.br/index.php/nupeart/article/view/18827/12553>. Acesso em 12 de mar. de 2022.

HERMANN, Nadja. **Ética & educação – Outra sensibilidade**. Belo Horizonte: Autêntica, 2014. 175p. Disponível em: <https://pt.scribd.com/book/405837747/Etica-Educacao-Outra-sensibilidade>. Acesso em 17 de abr. de 2021.

JAMES, Allison. **Dando voz às vozes das crianças: práticas e problemas, armadilhas e potenciais**. Florianópolis, v. 21, n. 40, p. 219-248, set./dez., 2019. Disponível em <https://periodicos.ufsc.br/index.php/zeroseis/article/view/1980-4512.20>. Acesso em 25 de jun. de 2021.

JANNUZZI, G. **A luta pela educação do deficiente mental no Brasil**. Campinas: Editores Associados, 1992.

JANNUZZI, Gilberta. **Algumas concepções de educação do deficiente**. *Revista brasileira de ciências do esporte*, Brasília, v. 25, n. 3, p. 09-25, maio 2004. Disponível em <http://revista.cbce.org.br/index.php/RBCE/article/view/235> Acesso em 30 de jun. de 2021.

KRAMER, Sônia. **Autoria e autorização: questões éticas na pesquisa com crianças**. *Cadernos de Pesquisa*, Jul 2002, nº 116, p.41-59 Disponível em <https://www.scielo.br/pdf/cp/n116/14398.pdf>. Acesso em 9 de mai. de 2020.

MAGUIRE, Meg; RIELE, Kitty te e BROOKS, Rachel. M. **Ética e pesquisa em educação**. Tradução Janete Bridon. Ponta Grossa: UEPG, 2017.

MAINARDES, Jefferson. **A ética na pesquisa em educação: panorama e desafios pós - Resolução nº 510/2016**. Porto Alegre, v 40 n.2, p. 160-173, mai-ago. 2017. Disponível em <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/faced/article/view/26878/15908>. Acesso em 6 de nov.de 2021.

MAINARDES, Jefferson. STREMEL, Silvana. **Aspectos da formação do pesquisador para o campo da política educacional na pós-graduação no Brasil**. *Educ. Soc.*, Campinas, v.40, e0203826, 2019, p.1-20. Disponível em <https://www.scielo.br/scielo>. Acesso em 12 de nov. de 2021.

MAINARDES; NUNES et al, **Ética e pesquisa em Educação: documento introdutório**. Rio de Janeiro: Anped, 2019, p. 07-17. Disponível em

http://www.anped.org.br/sites/default/files/images/etica_e_pesquisa_em_educacao_-_2019_17_jul.pdf. Acesso em 12 de nov. de 2021.

MARCHI, Rita de Cassia. **A Criança como Ator Social: críticas, réplicas e desafios teóricos e empíricos**. Práxis Educativa, Ponta Grossa, v. 12, n. 2, p. 617-637, maio/ago. 2017. Disponível em: <https://revistas2.uepg.br/index.php/praxiseducativa/article/view/9453>. Acesso em 18 de abr. de 2021.

MELO, F. R. L. V. de; MARTINS, L. de A. R. **Acolhendo e atuando com alunos que apresentam paralisia cerebral na classe regular: a organização da escola**. Revista Brasileira de Educação Especial, v. 13, n. 1, p. 111–130, abr. 2007. Disponível em <https://www.scielo.br/j/rbee/a/v8LqWjky4kZ5tZ74vyNkLVG/abstract/?lang=pt> em Acesso em 16 de abr. de 2022.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **Apresentação**. In: GUERRIERO, Iara Coelho Zitto; SCHMIDT, Maria Luisa Sandoval; ZICKER, Fabio (Orgs.) *Ética nas pesquisas em Ciências Humanas e Sociais na Saúde*. São Paulo: Aderaldo & Rothschild, 2008. p. 13-18. Disponível em: https://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/upload/saude/arquivos/comiteetic_a/Etica_Pesquisas_CienciasHumanasSociais_na_Saude.pdf. Acesso em 19 de abr. de 2021.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Conselho Nacional de Saúde. Resolução CNS nº 510, de 07 de abril de 2016. Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais. Diário Oficial da União: seção 1, Brasília, DF, n. 98, p. 44-46, 24 maio 2016. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>. Acesso em: 20 jun. 2020.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Trata de pesquisas e testes em seres humanos. Diário Oficial da União: seção 1, Brasília, DF, n. 12, p. 59, 13 jun. 2013. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>. Acesso em: 18 abr. 2020.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Diário Oficial da União: seção 1, Brasília, DF, n. 201, p. 21, 16 out. 1996. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/1996/res0196_10_10_1996.html. Acesso em: 20 fev. 2023.

NUNES, Leila Regina d'Oliveira de Paula (Org). **Novas trilhas no modo de fazer pesquisa em Educação Especial**. Marília: ABPEE, 2019. 144p. Disponível em <https://www.google.com>. Acesso em 26 de jun de 2021.

OLIVEIRA, Luis Roberto Cardoso **A Antropologia e seus compromissos ou responsabilidades éticas**. In: FLEISCHER, Soraya; SCHUCH, Patrice. (Orgs.)

Ética e regulamentação na pesquisa antropológica. Brasília: Letras Livres; Editora da UnB, 2010. p. 25-38. Disponível em: <https://we.riseup.net/assets>. Acesso em 20 de jun. de 2020.

OLIVEIRA, Luís Roberto Cardoso. **Pesquisas em versus pesquisas com seres humanos**. In: VÍCTORA, Ceres; OLIVEIRA, Luís Roberto Cardoso; MACIEL, Maria Eunice; ORO Ari Pedro (Orgs.) Antropologia e ética: o debate atual no Brasil. Niterói: EdUFF, 2004. p. 21-32. Disponível em: <http://www.marcoarelios.com.br/27OLIVEIRA.pdf>. Acesso em 11 de abr. de 2021.

OLIVEIRA, Rita de Cássia Magalhães de. **(ENTRE)LINHAS DE UMA PESQUISA: o Diário de Campo como dispositivo de (in)formação na/da abordagem (Auto)biográfica**. Revista Brasileira de Educação de Jovens e Adultos, vol. 2, nº 4, 2014. Disponível em <https://www.revistas.uneb.br/index.php/educajovenseadultos/article/view/1059>. Acesso em 19 de mar. de 2022

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). Assembleia Geral. Convenção sobre os Direitos da Criança. Adotada em 20 de novembro de 1989, pela Assembleia Geral da ONU. Entrou em vigor em 2 de setembro de 1990. Nova York: ONU, 1989. Disponível em: <https://www.gov.br/governodigital/pt-br/acessibilidade-digital/convencao-direitos-pessoas-deficiencia-comentada.pdf>. Acesso em: 15 jan. 2022.

PEREIRA, R. M. R. **Precisamos conversar! Questões para pensar a pesquisa com crianças na cibercultura**. In: REIS, M.; GOMES, L. O. (Org.). Infância: sociologia e sociedade. São Paulo: Levana, 2015. p. 259-280.

PASSONE, E. F.; PEREZ, J. R. **Políticas sociais de atendimento às crianças e aos adolescentes no Brasil**. Cadernos de Pesquisa, São Paulo, v.40, n.140, p. 649-673, mai/ago. 2010.

PLAISANCE, Eric. **Sobre a inclusão: do moralismo abstrato à ética real**. São Paulo: Cenp, 2004. Disponível em edunet.sp.gov.br. Acesso em 20 de jun. de 2021

REGO, Sergio; PALÁCIOS, Marisa. **Ética em pesquisa envolvendo crianças**. In: STELLA, R. Taquette; CALDAS, Célia Pereira. Ética e pesquisa com populações vulneráveis. Rio de Janeiro: EdUERJ, 2008. 298p. – (Bioética em temas; v.2). Disponível em: <https://cupdf.com/document/disciplina-de-etica-texto-sergio-rego-e-marisa-palacios-etica-em-pesquisa.html>. Acesso em 21 de jun. de 2020.

ROCHA, Eucenir Fredini. **Reabilitação de pessoas com deficiência, a intervenção em discussão**. São Paulo: Roca, 2006.

ROCHA, Eloisa Acires Candal. **Por que ouvir as crianças? Algumas questões para o debate científico multidisciplinar**. In: CRUZ, Sílvia Helena Vieira (Org.) A criança fala: a escuta de crianças e pesquisas. São Paulo: Cortez, 2016, p. 43-51. Disponível em: <http://publicacoes.fcc.org.br/ojs/index.php/cp/article/view/289>. Acesso em 4 de jul. de 2020.

SAKAGUTI, Nelson Massanobu. **O conhecimento de usuários de serviços públicos de saúde envolvidos em pesquisas clínicas, sobre seus direitos**. 2005. p. 61. Dissertação (Mestrado) Disponível em <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/23/23148/tde-06062005-155926/en>. Php. Acesso em 6 de jun. de 2021

SARMENTO, Manuel Jacinto. **Retrato em positivo – Entrevista com Manuel Jacinto Sarmiento**. In: FRIEDMANN, A.; ROMEU, G. (Orgs.). Quem está na escuta? Diálogos, reflexões e trocas de especialistas que dão vez e voz às crianças. São Paulo: Núcleo de Estudos e Pesquisas em Simbolismo, Infância e Desenvolvimento, 2016, p. 6-14. Disponível em: <http://primeirainfancia.org.br/quem-esta-na-escuta-dialogos-reflexoes-e-trocas-de-especialistas-que-dao-vez-e-voz-as-criancas>. Acesso em 21 de jun. de 2021.

SARMENTO, Manuel Jacinto. **Crianças: educação, culturas e cidadania activa. Refletindo em torno de uma proposta de trabalho**. PERSPECTIVA, Florianópolis, v. 23, n. 01, p. 17-40, jan./jul. 2005 Disponível em <http://www.ced.ufsc.br/nucleos/nup/perspectiva.html>. Acesso em 10 de mai. de 2021.

SARMENTO, Manuel Jacinto; GOUVEA, Maria Cristina Soares (org.). **Estudos da Infância: educação e práticas sociais**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2008, p.143-162.

SARMENTO, Manuel. **Visibilidade Social e Estudo da Infância**. In: Vasconcellos & Sarmiento (Org). Infância (In) Visível. Araraquara: Junqueira & Marin Editores, 2007, p. 25-49.

SARMENTO, Manuel J. **Imaginário e culturas da infância**. Texto produzido no âmbito das atividades do Projeto “As marcas dos tempos: a interculturalidade nas culturas da infância”, Projeto POCTI/CED/2002. Disponível em <https://docplayer.com.br/4079146-Imaginario-e-culturas-da-infancia.html>. Acesso em 16 de mai. de 2022

SARTI, Cynthia. **A Ética em pesquisa transfigurada em campo de poder: notas sobre o sistema CEP/CONEP**. REVISTA BRASILEIRA DE SOCIOLOGIA | Vol 03, No.05 Jan/Jun/2015. Disponível em <http://www.sbsociologia.com.br/rbsociologia/index.php/rbs/article/view/151/70> Acesso em 13 de nov. de 2021.

SCHUCH, Patrice & VÍCTORA, Ceres. **“Pesquisas envolvendo seres humanos: reflexões a partir da Antropologia Social”**. Physis: Revista de Saúde Coletiva, 25(3): 779-79. 2015 Disponível em <https://www.scielo.br/j/physis/a/4P89j6HhGxxmDnZJKpJP4CC/abstract/?lang=pt>. Acesso em 14 de nov. de 2021

SILVA, Otto Marques da. **A epopéia ignorada: a pessoa deficiente na história do mundo de ontem e de hoje.** São Paulo: Cedas, 1987. Disponível em https://www.academia.edu/32230464/A_EPOP%C3%89IA_IGNORADA_A_Pessoa_Deficiente_na_Hist%C3%B3ria_do_Mundo_de_Ontem_e_de_Hoje. Acesso em 11 de Abr de 2021.

SILVA, E. Q., & PEREIRA, E. L. **Ética em Pesquisa: Os desafios das pesquisas em ciências humanas e sociais para o atual sistema de revisão ética.** *Revista Antropológicas*, 27(2), 120-147. 2016
Disponível em <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaantropologicas/article/view/24025>. Acesso em 12 de nov. de 2021.

SILVA, J. S. S. da; FERREIRA, W. B. **Sombreado a Pessoa com Deficiência: Aplicabilidade da Técnica de Sombreamento na Coleta de Dados em Pesquisa Qualitativa.** *Revista Brasileira de Educação Especial*, v. 23, n. 2, p. 185–200, jun. 2017.
Disponível em <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-898066> . Acesso em 14 de ago de 2022.

SILVEIRA, Débora de Barros. **Falas e imagens: a escola de educação infantil na perspectiva das crianças.** 2005. 175f. Tese (Doutorado em Educação) - UFSCAR, São Carlos, 2005. Disponível em <https://repositorio.ufscar.br/handle/ufscar/2386> Acesso em de 9 de jul. de 2021.

SKLIAR, Carlos. **A invenção e a exclusão da alteridade deficiente a partir dos significados da normalidade.** *Educação & Realidade*, Porto Alegre, v. 24, n. 2, p. 15-32, jul./dez. 1999. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/educacaoerealidade/article/view/55373>. Acesso em 10 de Jul de 2021.

SKLIAR, Carlos. Entrevista **com Carlos Skliar**. Entrevista concedida a Folha Dirigida, no Website www.folhadirigida.com.br, 2012. Disponível em <https://www.porsinal.pt/index.php?ps=destaques&idt=ent&iddest=92> .Acesso em 21 de mai. de 2022.

SKLIAR, Carlos. **A educação e a pergunta pelos Outros: diferença, alteridade, diversidade e os outros "outros".** *Ponto de Vista*, Florianópolis, n.05, p. 37-49, 2003. Disponível em <https://periodicos.ufsc.br/index.php/pontodevista/article/view/1244/4251>. Acesso em 14 de mai. de 2022.

SKLIAR, Carlos. **Desobedecer a Linguagem: Educar.** Belo Horizonte: Autêntica, 2014.

SOARES, Natália Fernandes. **A investigação participativa no grupo social da infância.** *Currículo sem Fronteiras*, v. 6, n. 1, p. 25-40, jan./jun. 2006. Disponível em: <http://www.curriculosemfronteiras.org/vol6iss1articles/soares.pdf> Acesso em 28 de jun. de 2021.

VEIGA-NETO, Alfredo; LOPES, Maura Corcini. **Inclusão e governamentalidade**. Educ. Soc., Campinas, vol. 28, n. 100 - Especial, p. 947-963, out. 2007
Disponível em <https://www.scielo.br>. Acesso em 21 de mai de 2022

VÍCTORA, Ceres. et al. (Orgs.). **Antropologia e ética: o debate atual no Brasil**. Niterói: Eduff, 2004.

Dissertações e teses

BONOTTO, Renata Costa de Sá Bonotto. **Uso da comunicação alternativa no autismo: um estudo sobre a mediação com baixa e alta tecnologia**. Tese (Doutorado em Informática da Educação) - Centro Interdisciplinar de Novas Tecnologias na Educação - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre. 2016. 181f. Disponível em <http://hdl.handle.net/10183/152752>. Acesso em 7 de mai de 2021.

BOSSE, Renata Ohlson Heinzelmann. **Livros ilustrados táteis e o processo de letramento de crianças com deficiência visual**. Dissertação (Mestrado em Educação) – Faculdade de Educação - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre. 2019. 142f. Disponível em <http://hdl.handle.net/10183/202035>. Acesso em 10 de mai de 2021.

CAMATTI, Liane. **Efeitos do diagnóstico precoce da surdez nos processos de escolarização de alunos surdos**. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Santa Maria – Centro de Educação, Programa de Pós - Graduação em Educação, Santa Maria. 2017.186f. Disponível em <https://repositorio.ufsm.br/handle/1/13963>. Acesso em 11 de mai de 2021.

CAMILLO, Camila Righi Medeiros. **A escola regular contemporânea e o aluno surdo/deficiente auditivo: dos modos de subjetivação para as singularidades produzidas no contexto das experiências escolares**. Tese (Doutorado em Educação) – Universidade Federal de Santa Maria Universidade Federal de Santa Maria– Centro de Educação, Programa de Pós - Graduação em Educação, Santa Maria. 2020. 207f. Disponível em <https://repositorio.ufsm.br/handle/1/23135> Acesso em 21 de mar de 2022.

COSTA, Daniel da Silva. **Plano educacional individualizado: implicações no trabalho colaborativo para inclusão de alunos com autismo**. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Santa Maria Universidade Federal de Santa Maria– Centro de Educação, Programa de Pós - Graduação em Educação, Santa Maria. 2016. 94f. Disponível em <https://repositorio.ufsm.br/handle/1/7287>. Acesso em 19 de mar de 2022.

CRESPO, Renata Oliveira. **Comunicação e interação social de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo: possíveis efeitos de uma intervenção mediada por pares**. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em

Educação, Faculdade de Educação, Universidade Federal de Pelotas, Pelotas. 2020. 91f. Disponível em <http://guaiaca.ufpel.edu.br:8080/handle/prefix/6174>. Acesso em 21 de março 2022

ESCOBAR, Débora Scherer de. **Atendimento educacional especializado: cartas sobre o agir pedagógico**. Dissertação (Mestrado em Educação) – Faculdade de Educação - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre. 2020.72f. Disponível em <http://hdl.handle.net/10183/21024>. Acesso em 10 de mai de 2021.

FALKOSKI, Fernanda Cristina. **Análise do processo de comunicação de pessoas com surdocegueira congênita a partir da produção e do uso de recursos de comunicação alternativa**. Dissertação (Mestrado em Educação) – Faculdade de Educação - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre. 2017. 134f. Disponível em <http://hdl.handle.net/10183/165681>. Acesso em 7 de mai de 2021.

FREITAS, Angelica Regina Weeck. **Os caminhos da exclusão no processo de inclusão escolar: um estudo de caso de autismo**. Dissertação (Mestrado). Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul (Campus Ijuí e Santa Rosa). Educação nas Ciências. Ijuí, 2016. 85f. Disponível em <https://bibliodigital.unijui.edu.br:8443/xmlui/handle/123456789/5012>. Acesso em 20 de mar de 2022.

JÚNIOR, José Freire de Carvalho. **O processo de desenvolvimento da linguagem escrita na criança com transtorno do espectro do autismo e sua relação com outras linguagens**. Dissertação (Mestrado). Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul (Campus Ijuí). Educação nas Ciências. Ijuí, 2021. 115f. Disponível em https://virtual.unijui.edu.br/Portal/Modulos/modeloInformacoes/?RH5sv44knZhFMK3qARF6zZdE0eF6wpdiPnmCIBzvbmqcLoFPazpNDqYD1TJtbRGOP8__SLA__hubQjaWCcShPZaFRsyw__IGL__=#. Acesso em 22 de mar de 2022

LEÃO, Andréia Texeira. **Comunicação de alunos com Transtorno do Espectro Autista: uma intervenção ancorada na autorregulação da aprendizagem**. Dissertação (Mestrado) — Programa de Pós-Graduação em Educação, Faculdade de Educação, Universidade Federal de Pelotas, Pelotas. 2018. 137f. Disponível em <http://guaiaca.ufpel.edu.br:8080/handle/prefix/4252>. Acesso em 21 de mar de 2022

LIMA, Roceli Pereira. **Promoção do interesse em criança com autismo a partir de uma plataforma educacional assistiva com fantoche eletrônico**. Tese (Doutorado em Educação) – Faculdade de Educação - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre. 2018. 191f. Disponível em <http://hdl.handle.net/10183/178298>. Acesso em 9 de mai de 2021.

PEREZ, Nicole Fischer. **Vivências e oportunidades de aprendizagem: a criança de 3 anos com deficiência e seus pares na escola de educação infantil**. Tese (Doutorado) - Programa de Pós-Graduação em Educação - Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre. 2020. 166f.

Disponível em <https://tede2.pucrs.br/tede2/handle/tede/9205>. Acesso em 12 de mai de 2021.

PINHO, Mariana Campos. **Contribuições do uso de atividades lúdicas em sala de aula, para o desenvolvimento e aprendizagem de uma criança com Transtorno do Espectro Autista (TEA): uma intervenção no contexto escolar.** Dissertação (Mestrado) — Programa de Pós-Graduação em Educação, Faculdade de Educação, Universidade Federal de Pelotas, Pelotas. 2018. 173f. Disponível em <http://guaiaca.ufpel.edu.br:8080/handle/prefix/4379>. Acesso em 21 de mar de 2022

RAMOS, Fabiane dos Santos. **Transtorno Do Espectro Autista e intervenção mediada por pares: aprendizagem no contexto de inclusão.** Tese (Doutorado) - Universidade Federal de Santa Maria – Centro de Educação, Programa de Pós-Graduação em Educação, Santa Maria.2019.250f. Disponível em <https://repositorio.ufsm.br/handle/1/20485>. Acesso em 20 mar de 2022.

ROSA, Maiandra Pavanello da. **Classes especiais: espaços pedagógicos especializados em tempos de inclusão escolar.** Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Santa Maria – Centro de Educação, Programa de Pós - Graduação em Educação, Santa Maria. 2016.114f. Disponível em <https://repositorio.ufsm.br/handle/1/12060>. Acesso em 19 mar de 2022.

SANTOS, Priscila Brasil dos. **A participação da criança com deficiência no contexto da educação infantil.** Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Educação - Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre. 2019. 120f. Disponível em <https://tede2.pucrs.br/tede2/handle/tede/8533>. Acesso em 11 de mai de 2021.

SIMONELLI, A. P. **Contribuições da análise da atividade e do modelo social para a inclusão no trabalho de pessoas com deficiência.** 2009. Tese (Doutorado em Pós-Graduação em Engenharia de Produção), São Carlos: UFSCar, São Carlos : UFSCar, 2009. Disponível em <https://repositorio.ufscar.br/bitstream/handle/ufscar/3331/2289.pdf> Acesso em 20 de ago de 2022.

SILVA, Marcelo Oliveira da. **Educação inclusiva: um estudo de caso em uma escola de educação infantil de Porto Alegre.** Tese (Doutorado) - Programa de Pós-Graduação em Educação - Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre. 2016. 240f. Disponível em <https://tede2.pucrs.br/tede2/handle/tede/6956>. Acesso em 11 de mai de 2021.

STERNBERG, Priscilla Wagner. **Educação inclusiva: um olhar sobre a diversidade na educação infantil.** Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Educação - Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre. 2017. 141f.

Disponível em <https://tede2.pucrs.br/tede2/handle/tede/7820>. Acesso em 11 de mai de 2021.

STOCKMANN, Roberta. Livros ilustrados táteis e o processo de letramento de crianças com deficiência visual. 2019. Dissertação (Mestrado em Educação) – Faculdade de Educação - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre. Disponível em <http://hdl.handle.net/10183/197425>. Acesso em 10 de mai de 2021.

VIEIRA, Martha Barcelos. **Alegria e frustração: um estudo sobre os estados afetivos em crianças com TEA na mediação com interfaces tangíveis.** Tese (Doutorado em Informática da Educação) - Centro Interdisciplinar de Novas Tecnologias na Educação - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre. 2018. 239 f. Disponível em <http://hdl.handle.net/10183/188191>. Acesso em 19 de mai de 2021.

WARPECHOWSKI, Tânia Regina. **Desafios docentes na constituição do educador inclusivo de sujeitos com Transtorno Do Espectro Autista.** Tese (Doutorado) - Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul (Campus Ijuí). Educação nas Ciências. Ijuí, 2019, 257f. Disponível em https://virtual.unijui.edu.br/Portal/Modulos/modeloInformacoes/?RH5sv44knZhFMK3qARF6zZdE0eF6wpdiPnmCIBzvbmqcLoFPazpNDqYD1TJtbRGOP8__SLA__hubQjaWCcShPZaFRsyw__IGL__=# Acesso em 20 de mar de 2022.