



Revista
Educar Mais

Nada sobre nós sem nós: quem produz o conhecimento sobre a deficiência? Ética, poder e a disputa epistemológica na Educação Especial

Nothing About Us Without Us: Who Produces Knowledge About Disability? Ethics, Power, and the Epistemological Dispute in Special Education

Nada sobre nosotros sin nosotros: ¿Quién produce el conocimiento sobre la discapacidad? Ética, poder y la disputa epistemológica en la Educación Especial

Rafael Soares Silva¹ 

RESUMO

Este ensaio teórico problematiza os desafios éticos da pesquisa em Educação Especial, tendo como eixo a tensão entre pesquisar *com* e pesquisar *sobre* Pessoas com Deficiência (PcD). A partir de análise crítica da literatura e do arcabouço normativo brasileiro - Resolução CNS nº 510/2016, Lei Brasileira de Inclusão (Lei nº 13.146/2015) e Portaria MEC nº 421/2026, discutem-se cinco eixos: consentimento dialógico e acessível, proteção de dados sensíveis, devolutiva dos resultados, protagonismo e co-pesquisa. O debate se insere no Novo PNE 2026-2036, cuja Meta 10 projeta a escolarização plena da PcD, evidenciando a urgência de investigações eticamente comprometidas com a autonomia desses sujeitos. Argumenta-se que a superação do paradigma tutelar exige metodologias participativas, interpretação crítica das normativas e o reconhecimento da PcD como agente epistêmico. Conclui-se que pesquisar com e não apenas sobre as pessoas com deficiência é condição metodológica e posicionamento ético-político indispensável à produção de conhecimento inclusivo e emancipatório.

Palavras-chave: Ética em Pesquisa; Educação Especial; Pessoas com Deficiência; Pesquisa Emancipatória; Modelo Social da Deficiência.

ABSTRACT

This theoretical essay problematizes the ethical challenges of research in Special Education, focusing on the tension between conducting research with and on Persons with Disabilities (PwD). Based on a critical analysis of Brazilian literature and normative frameworks - CNS Resolution nº 510/2016, the Brazilian Inclusion Law (Law nº 13.146/2015), and Portaria MEC nº 421/2026 five analytical axes are examined: dialogic and accessible consent, sensitive data protection, return of findings, protagonism, and co-research. The discussion is situated within the New National Education Plan (PNE 2026-2036), whose Goal 10 targets full schooling of PwD aged 4–17, underscoring the urgency of ethically committed research. The study argues that overcoming tutelary paradigms requires participatory methodologies, critical interpretation of regulatory frameworks, and recognition of PwD as epistemic agents. It concludes that researching with rather than merely on persons with disabilities is both a methodological condition and an indispensable ethical-political stance.

Keywords: Research Ethics; Special Education; Persons with Disabilities; Emancipatory Research; Social Model of Disability.

RESUMEN

Este ensayo teórico problematiza los desafíos éticos de la investigación en Educación Especial, con eje en la tensión entre investigar con e investigar sobre Personas con Discapacidad (PcD). A partir del análisis crítico de

¹ Doutor em Ensino de Ciências e Matemática, Pós-doutor em Educação, Contextos Contemporâneos e Demandas Populares e Professor Adjunto de Ensino de Química da Universidade Estadual do Ceará (UECE), Fortaleza/CE – Brasil. E-mail: rafa.soares@uece.br

la literatura y del marco normativo brasileño — Resolución CNS n° 510/2016, Ley Brasileña de Inclusión (Ley n° 13.146/2015) y Portaria MEC n° 421/2026, se examinan cinco ejes: consentimiento dialógico y accesible, protección de datos sensibles, devolución de resultados, protagonismo y co-investigación. El debate se enmarca en el Nuevo Plan Nacional de Educación (PNE 2026-2036), cuya Meta 10 proyecta la escolarización plena de las PcD, evidenciando la urgencia de investigaciones éticamente comprometidas con la autonomía de estos sujetos. Se argumenta que superar el paradigma tutelar exige metodologías participativas y el reconocimiento de las PcD como agentes epistémicos. Se concluye que investigar con y no solo sobre las personas con discapacidad es una condición metodológica y un posicionamiento ético-político indispensable.

Palabras clave: *Ética en la Investigación; Educación Especial; Personas con Discapacidad; Investigación Emancipatoria; Modelo Social de la Discapacidad.*

1. INTRODUÇÃO

A pesquisa científica no campo da Educação Especial tem assumido um papel fundamental na desconstrução de paradigmas segregacionistas e na promoção de práticas educacionais verdadeiramente inclusivas. Contudo, a trajetória de investigação envolvendo Pessoas com Deficiência (PcD) é marcada por uma histórica assimetria de poder, na qual o pesquisador detém a voz e o controle, enquanto o sujeito da pesquisa é frequentemente reduzido a um objeto de estudo, um mero fornecedor de dados. Este cenário coloca em evidência a urgente necessidade de se refletir criticamente sobre os pressupostos éticos que orientam tais investigações. A simples transposição de protocolos éticos gerais, concebidos para realidades distintas, mostra-se insuficiente e, por vezes, contraproducente, podendo perpetuar uma visão paternalista que ignora a autonomia e a capacidade de agência desses sujeitos. O desafio contemporâneo reside, portanto, em transcender uma ética meramente procedural e regulatória, evoluindo para uma ética relacional e emancipatória.

Nesse contexto, a problematização central deste artigo orbita ao redor da tensão fundamental entre a proteção e a autonomia. Por um lado, é imperativo reconhecer situações de vulnerabilidade e garantir proteções robustas, conforme previsto nas resoluções dos comitês de ética. Por outro lado, quando aplicadas de forma rígida e sem sensibilidade às especificidades da deficiência, essas mesmas proteções podem inadvertidamente infantilizar o participante, cerceando seu direito ao consentimento livre e ao protagonismo na construção do conhecimento que lhe diz respeito. A questão de pesquisa que orienta esta discussão é: quais dilemas éticos emergem na condução de pesquisas com PcD e como superá-los para promover uma prática investigativa verdadeiramente respeitosa e inclusiva? A superação desses dilemas exige um exame crítico que vá além do cumprimento burocrático de normas, interrogando as relações de poder imbricadas no processo de investigação.

Este estudo ancora-se teoricamente no Modelo Social da Deficiência, na perspectiva da pesquisa emancipatória e nos referenciais críticos da ética em pesquisa em Ciências Humanas e Sociais, assumindo que a produção do conhecimento é atravessada por relações de poder e disputas epistemológicas.

Diante desse quadro, o objetivo geral deste ensaio é sistematizar os principais desafios éticos que permeiam a pesquisa em Educação Especial e indicar soluções direcionadas para uma prática mais ética e humanizada. Para operacionalizar este propósito, delineiam-se os seguintes objetivos específicos: (a) mapear os dilemas éticos recorrentes reportados na literatura especializada, desde a etapa de recrutamento até a divulgação dos resultados; (b) identificar e analisar as normativas nacionais e internacionais aplicáveis, destacando seus avanços e limitações; (c) propor recomendações práticas para pesquisadores, visando à adequação dos protocolos de pesquisa; e (d)

indicar estratégias metodológicas concretas para fomentar o protagonismo da PcD, transformando-a de sujeito de pesquisa em agente colaborativo do processo de investigação. No âmbito nacional, estudos como os de Mendes (2010), Glat e Blanco (2007) e Baptista (2011) têm evidenciado o caráter historicamente excludente das práticas investigativas que objetificam a PcD, reforçando a urgência de um debate ético situado na realidade da educação pública brasileira.

A justificativa para este estudo assenta-se em sua dupla relevância: acadêmica e social. Academicamente, o artigo busca preencher uma lacuna na literatura nacional, que ainda carece de discussões aprofundadas que articulem a ética em pesquisa com os fundamentos do Modelo Social da Deficiência. Socialmente, a relevância é incontestável, pois uma pesquisa eticamente comprometida com o protagonismo das PcD não apenas produz conhecimento mais válido e significativo, mas também se configura como um ato político de reconhecimento de sua cidadania epistêmica. Ao tratar os participantes como parceiros de pesquisa, contribui-se para a desconstrução de estigmas e para a promoção efetiva de seus direitos humanos, incluindo o direito de participar da produção cultural e científica da sociedade.

Por fim, a estrutura do artigo está organizada por uma progressão lógica. Após esta introdução, a seção de desenvolvimento iniciará pela análise do arcabouço normativo, seguida de uma discussão pormenorizada sobre o consentimento informado como processo dialógico. Na sequência, será examinada a problemática da proteção de dados sensíveis e o imperativo ético da devolutiva de resultados. O ápice do desenvolvimento reside na discussão sobre estratégias para o protagonismo do sujeito, explorando metodologias participativas. O artigo será finalizado com as considerações finais, que sintetizarão os argumentos e apresentarão recomendações direcionadas à comunidade de pesquisadores. Articula-se, ao longo do desenvolvimento, o novo marco normativo instituído pela Portaria MEC nº 421/2026 (PNEEI). Os dados e metas do Novo PNE 2026-2036, especialmente a Meta 10, relativa à Educação Especial são mobilizados como referência de política educacional para contextualizar os desafios investigativos aqui discutidos.

Nesse sentido, o presente ensaio não se limita à identificação de dilemas éticos, mas busca compreender, em nível epistemológico, como as relações de poder estruturam a produção do conhecimento em Educação Especial, tensionando os limites entre proteção, autonomia e participação dos sujeitos envolvidos.

O debate aqui travado adquire relevância renovada com a aprovação do Novo Plano Nacional de Educação (PNE 2026-2036), que, em sua Meta 10 que trata da Educação Especial e Bilíngue de Surdos, estabelece como objetivo a escolarização de 100% da população com deficiência de 4 a 17 anos. Os dados do próprio PNE revelam o tamanho do desafio: em 2010, o histórico indicava que apenas 82,5% dessa população frequentava a escola, e a meta de 100% do PNE anterior não foi plenamente alcançada. Esse cenário impõe uma reflexão urgente não apenas sobre as práticas educativas, mas sobre os modos como a pesquisa acadêmica tem investigado ou deixado de investigar, com ética e rigor as condições de escolarização desse público.

2. METODOLOGIA

A presente investigação configura-se como um ensaio teórico de natureza qualitativa, orientado por uma abordagem analítico-interpretativa, cujo propósito consiste em problematizar criticamente os desafios éticos na pesquisa em Educação Especial, com ênfase nas tensões entre proteção, autonomia

e protagonismo das Pessoas com Deficiência. Conforme discutido por Severino (2014), o ensaio teórico caracteriza-se pela elaboração conceitual, pela articulação de ideias e pela produção de interpretações fundamentadas, não se orientando pela generalização empírica, mas pela construção crítica do conhecimento. Trata-se, portanto, de uma investigação que se insere no campo dos ensaios teóricos, assumindo como central a problematização conceitual e a produção de interpretações críticas, e não a descrição exaustiva da literatura.

Em consonância com essa perspectiva, o estudo aproxima-se das abordagens qualitativas descritas por Minayo (2014), ao privilegiar a análise de significados, discursos e construções teóricas presentes na literatura especializada. A investigação não assume caráter descritivo ou de levantamento sistemático, mas interpretativo e crítico, orientado pela identificação de tensões, convergências e lacunas no debate contemporâneo.

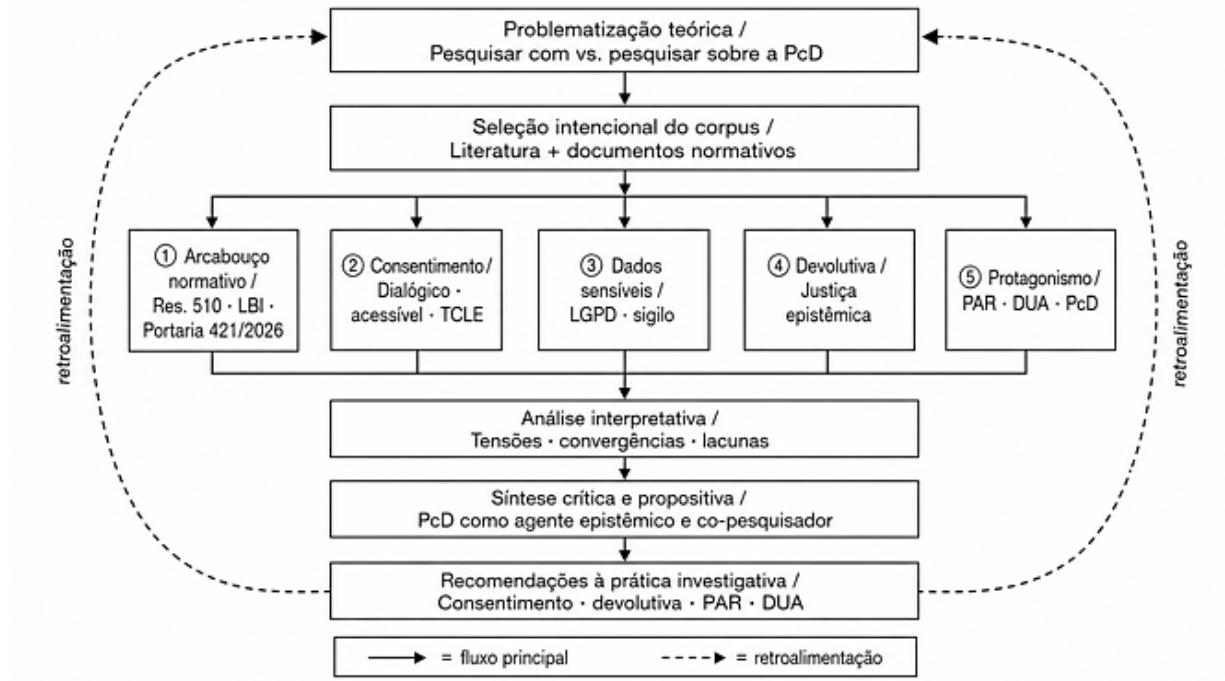
O percurso metodológico fundamenta-se na seleção intencional de produções acadêmicas e documentos normativos relevantes para a problematização proposta. Foram consultadas bases de dados nacionais e internacionais, incluindo *SciELO*, Portal de Periódicos CAPES, Google Acadêmico e *Scopus*, utilizando combinações de descritores como "ética em pesquisa", "Educação Especial", "pessoas com deficiência", "consentimento informado", "protagonismo" e "pesquisa emancipatória". O recorte temporal privilegiou produções dos últimos vinte anos, sem desconsiderar obras seminais que estruturam o campo teórico.

A análise do material selecionado foi conduzida a partir de um movimento interpretativo organizado em eixos temáticos, que orientaram a construção argumentativa do estudo. Esses eixos contemplam: (i) o exame do arcabouço normativo da ética em pesquisa; (ii) a problematização do consentimento livre e esclarecido como processo dialógico; (iii) a análise da proteção de dados sensíveis em contextos de vulnerabilidade; e (iv) a discussão de estratégias metodológicas voltadas ao protagonismo dos sujeitos. Integra-se a esses eixos o diálogo com a Portaria MEC nº 421/2026 (PNEEI) e o Decreto nº 12.686/2025. Complementarmente, os dados e metas do Novo PNE 2026-2036 especialmente a Meta 10 (Educação Especial e Bilíngue de Surdos) são utilizados como referência de política educacional para contextualizar os desafios investigativos discutidos.

Trata-se, portanto, de um processo reflexivo contínuo, no qual a problematização teórica orienta a análise, que, por sua vez, reconfigura a compreensão do fenômeno investigado, culminando na proposição de caminhos para uma prática investigativa mais ética, inclusiva e emancipatória. Em consonância com essa perspectiva, o percurso metodológico adotado encontra-se sintetizado na Figura 1, que explicita a lógica analítico-interpretativa que orienta o presente ensaio, conforme a compreensão de ensaio teórico como movimento reflexivo e não linear discutida por Severino (2014).

A Figura 1 sintetiza o percurso metodológico que orienta o presente ensaio teórico, evidenciando seu caráter dinâmico, reflexivo e não linear. O processo investigativo inicia-se na problematização teórica, que atua como eixo estruturante da análise, a partir da qual se desdobram os movimentos de delimitação do corpus, análise interpretativa e organização em eixos temáticos. Esses movimentos não se configuram como etapas rígidas, mas como dimensões interdependentes de um processo contínuo de construção do conhecimento, no qual a leitura crítica da literatura permite identificar tensões, convergências e lacunas no campo da ética em pesquisa em Educação Especial.

Figura 1 – Percurso metodológico do ensaio teórico em Educação Especial: uma abordagem analítico-interpretativa orientada pela problematização ética e pelo protagonismo dos sujeitos.



Fonte: Elaborado pelo autor (2026).

A síntese crítica e propositiva emerge desse movimento analítico como momento de reconfiguração dos sentidos atribuídos à pesquisa, orientando a proposição de práticas investigativas mais éticas, inclusivas e comprometidas com o protagonismo dos sujeitos. A presença do feedback reflexivo, representado pelas setas de retorno, reforça a ideia de que o processo metodológico não se encerra na produção de resultados, mas retroage continuamente sobre a problematização inicial, reorientando-a e aprofundando-a. Dessa forma, o percurso metodológico apresentado expressa uma lógica interpretativa e dialética, na qual a produção do conhecimento se dá por meio de sucessivos movimentos de análise, reflexão e ressignificação.

Esse movimento metodológico reafirma o caráter não linear do ensaio teórico, no qual análise e interpretação se retroalimentam continuamente, permitindo a construção de uma compreensão crítica e aprofundada do objeto investigado.

3. PERCALÇOS ÉTICOS NA TRAJETÓRIA DA PESQUISA COM PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: PARA ALÉM DA TUTELA

A transição de uma ética de proteção para uma ética de participação, esboçada na introdução deste artigo, não se concretiza sem a superação de obstáculos profundamente enraizados na tradição investigativa. O caminho é marcado por percalços que vão desde a inadequação de instrumentos normativos genéricos até a resistência paradigmática em reconhecer a pessoa com deficiência como produtora de conhecimento válido sobre sua própria experiência. Esta parte dedica-se a mapear e analisar criticamente esses desafios, argumentando que a simples adesão a protocolos de ética em pesquisa, embora necessária, é insuficiente para garantir o respeito pleno à autonomia e à dignidade dos participantes. O título "Para Além da Tutela" sintetiza essa ambição: busca-se examinar como os mecanismos éticos, concebidos para proteger, podem, paradoxalmente, reforçar relações de

dependência e silenciamento, e de que forma é possível transcendê-los em direção a práticas colaborativas.

Para tanto, a análise estrutura-se em cinco eixos inter-relacionados. Inicia-se pelo exame do arcabouço normativo brasileiro, discutindo suas potencialidades e limitações para acolher as especificidades da pesquisa em Educação Especial. Em seguida, aprofunda-se a discussão sobre o consentimento livre e esclarecido, reposicionando-o como um processo dialógico contínuo, cuja acessibilidade é condição *sine qua non* (sem a qual não) para sua validade. O terceiro eixo aborda os imperativos de proteção de dados sensíveis e confidencialidade, salientando os riscos ampliados de dano em contextos de vulnerabilidade social. O quarto tópico defende a devolutiva dos resultados como um imperativo ético frequentemente negligenciado, que serve como alicerce para a construção de confiança e protagonismo. Por fim, o referencial culmina na exploração de estratégias concretas para operacionalizar a transição do sujeito de pesquisa para o co-pesquisador, apresentando fundamentos e exemplos de metodologias participativas que materializam o compromisso com uma pesquisa verdadeiramente emancipatória.

Esse percurso dialoga, ainda, com a Portaria MEC nº 421/2026 e o Decreto nº 12.686/2025, cujos princípios — participação ativa, anticapacitismo e transversalidade da Educação Especial interpelam diretamente os modos como a pesquisa com PcD deve ser conduzida. Esse cenário é revelado, em parte, pelos próprios indicadores educacionais brasileiros. O Novo PNE 2026-2036 registra que a Meta 10 do PNE anterior, garantir o acesso à escola de 100% da população com deficiência de 4 a 17 anos não foi plenamente alcançada: o histórico de 2010 indicava 82,5% de frequência escolar desse grupo. A persistência dessa lacuna não é apenas um problema de gestão educacional; é um sintoma da insuficiência das pesquisas em produzir conhecimento orientado ao enfrentamento das barreiras reais. Pesquisar *com* esses sujeitos e não apenas *sobre* eles seria, portanto, uma condição metodológica para a produção de respostas mais eficazes e eticamente comprometidas.

3.1 O Arcabouço Normativo da Ética em Pesquisa no Brasil e sua Aplicação na Educação Especial

O sistema de ética em pesquisa no Brasil é historicamente ancorado no campo biomédico, sendo o Sistema CEP/CONEP (Comissão Nacional de Ética em Pesquisa) a instância máxima de regulação. A Resolução nº 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) representou um marco ao estabelecer diretrizes específicas para as pesquisas nas Ciências Humanas e Sociais, reconhecendo suas particularidades metodológicas. No entanto, sua aplicação à Educação Especial revela tensões. A resolução avança ao prever a adequação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) às características dos participantes, mas permanece como um documento genérico. Como alertam Mello e Nuernberg (2011, p. 67), "a simples transposição de modelos éticos hegemônicos, sem uma reflexão crítica sobre as especificidades da deficiência, pode resultar em uma falsa garantia de eticidade, mascarando relações de poder assimétricas". Essa observação aponta para a insuficiência de uma aplicação meramente técnica das normativas, exigindo uma interpretação sensível ao contexto.

A Lei Brasileira de Inclusão (LBI - Lei nº 13.146/2015) introduz um princípio fundamental que deve reorientar a prática investigativa: o da capacidade legal plena da pessoa com deficiência. Este princípio, alinhado ao modelo social, nega visões paternalistas e exige que a participação em pesquisas seja pautada pelo consentimento próprio, e não por terceiros. A LBI, portanto, impõe um diálogo obrigatório, e por vezes conflituoso, com a Resolução 510/2016. Enquanto a resolução pode,

em certos casos, pressupor uma vulnerabilidade que justifique intervenções tutelares, a LBI afirma a autonomia como regra. Esse embate normativo reflete a tensão paradigmática mais ampla discutida por Oliver (1992), para quem a pesquisa tradicional tem se concentrado mais em questões de controle e gestão da deficiência do que em responder às questões levantadas pelas próprias pessoas com deficiência. A superação deste impasse exige que os Comitês de Ética em Pesquisa (CEPs) interpretem a Resolução 510 à luz dos ditames da LBI.

Esse panorama normativo foi significativamente ampliado pela Portaria MEC nº 421, de 15 de maio de 2026, que regulamenta a PNEEI. Em seu artigo 1º, parágrafo único, afirma que a garantia da qualidade educacional deve ser expressa a partir do "conjunto de apoios necessários ao acesso, à permanência, à participação e à aprendizagem" (BRASIL, 2026). Ademais, o artigo 24, § 2º, estabelece que o Observatório da Educação Especial Inclusiva deve contar com "participação de pesquisadores com deficiência, asseguradas as condições de acessibilidade" compromisso normativo explícito com a co-pesquisa e com a quebra da assimetria historicamente denunciada neste ensaio.

Nesse mesmo horizonte situam-se as inovações do Novo PNE 2026-2036, cujo princípio da equidade atravessa todos os 19 objetivos e 73 metas do plano, com a Temática "Diversidade e Inclusão" como eixo transversal. A Meta 10 orienta toda a política de Educação Especial para a próxima década e deve balizar também a produção acadêmica que pretende dialogar com esse campo. Pesquisadores e CEPs que ignoram esse contexto de política educacional correm o risco de produzir protocolos éticos anacrônicos, desconectados das demandas reais e dos compromissos assumidos pelo Estado brasileiro.

Nesse sentido, o papel dos CEPs é crucial, porém ambíguo. Sassenfeld (2018, p. 222) analisa que, embora esses comitês tenham sido "fundamentais para a institucionalização da ética na pesquisa brasileira", eles frequentemente operam com uma lógica de auditoria, priorizando a conformidade documental em detrimento de uma avaliação substantiva dos processos relacionais da pesquisa. Essa tendência à burocratização pode ser especialmente prejudicial na Educação Especial, onde a validade ética de um projeto pode residir justamente em suas estratégias flexíveis e adaptativas, que não se enquadram facilmente em formulários padronizados. A avaliação de um projeto que envolva pessoas com deficiência intelectual, por exemplo, deve priorizar a análise dos mecanismos de acessibilidade comunicacional e de assentimento contínuo, e não apenas a presença de um TCLE assinado.

A complexidade é ampliada quando se considera a diversidade no interior do universo da deficiência. Como pontua Diniz (2007, p. 72), "a deficiência não é uma experiência unívoca", variando conforme o tipo de deficiência, o contexto social, a classe, a raça e o gênero. Uma normativa única é incapaz de dar conta de tal pluralidade. O pesquisador, portanto, assume a responsabilidade de traduzir os princípios éticos universais em práticas contextualizadas. Isso exige, conforme fundamenta Flick (2009, p. 45), um desenho de pesquisa ético que seja reflexivo e aberto a modificações durante seu percurso: "A ética na pesquisa qualitativa não pode ser completamente planejada antecipadamente; ela se desenvolve e precisa ser reconsiderada continuamente durante o processo de pesquisa". Essa flexibilidade ética, porém, esbarra na estrutura por vezes rígida dos sistemas de avaliação.

Um dos pontos mais críticos diz respeito ao consentimento. Guilhem e Diniz (2000) oferecem uma reflexão seminal sobre a natureza processual deste instrumento, que vai muito além de um simples documento:

O consentimento livre e esclarecido não se esgota na assinatura de um termo, mas constitui-se em um processo de diálogo constante entre pesquisador e pesquisado,

no qual são negociados os limites, os riscos e os benefícios da participação. Este processo exige do pesquisador a habilidade de comunicar-se de forma clara e acessível, garantindo que a decisão final seja tomada de maneira autônoma e consciente (Guilhem; Diniz, 2000, p. 82).

Esta visão é particularmente vital na pesquisa com PcD, para quem as barreiras de comunicação podem transformar o TCLE em uma formalidade vazia, se não forem devidamente superadas com recursos de acessibilidade.

Essa discussão evidencia que a normativa, sozinha, é insuficiente para garantir uma pesquisa ética. É necessária uma mudança de postura que incorpore a perspectiva da pesquisa emancipatória, definida por Barnes (2003) como aquela que é "expressamente política, tendo como objetivo melhorar a vida das pessoas com deficiência através da produção de conhecimento que seja relevante para suas lutas". No contexto brasileiro, isso significa articular a Resolução 510/2016 e a LBI de forma criativa e corajosa, utilizando-as como alavancas para práticas mais inclusivas, e não como barreiras intransponíveis. Como ilustram Oliveira e Silva (2018) em sua pesquisa sobre o corpo deficiente, a postura ética do pesquisador – seu compromisso em ouvir, aprender e compartilhar poder – é tão importante quanto a aprovação formal do CEP. Baptista (2011) sublinha que a pesquisa em Educação Especial brasileira tem historicamente negligenciado a perspectiva dos próprios sujeitos com deficiência, reproduzindo uma lógica de tutela contrária aos marcos normativos vigentes.

Portanto, conclui-se que o arcabouço normativo brasileiro oferece bases importantes, porém incompletas, para a pesquisa em Educação Especial. A Resolução 510/2016 representa um avanço ao diferenciar as pesquisas em CHS, e a LBI introduz um princípio legal transformador ao afirmar a autonomia plena da PcD. Contudo, a efetivação de uma ética além da tutela depende da capacidade dos pesquisadores e dos CEPs de transcenderem uma leitura burocrática das normas. É preciso adotar uma hermenêutica ética que priorize o espírito da lei – a promoção da dignidade e do protagonismo – sobre sua letra, integrando os referenciais do modelo social da deficiência em todas as etapas do processo investigativo. A Portaria MEC nº 421/2026 representa oportunidade concreta para que pesquisadores e CEPs alinhem suas práticas aos princípios da PNEEI. O Novo PNE 2026-2036, com sua meta de 100% de escolarização da PcD, reafirma que esse alinhamento é condição para que a pesquisa acadêmica responda às urgências da educação inclusiva no Brasil.

3.2 Consentimento Livre e Esclarecido como Processo Dialógico e Acessível

O consentimento livre e esclarecido, tradicionalmente materializado na assinatura de um termo, constitui o pilar da ética em pesquisa ao visar a proteção da autonomia do participante. No entanto, quando se trata de pesquisas de pessoas com deficiência (PcD), essa concepção documental mostra-se notavelmente insuficiente. A rigidez do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) padrão, frequentemente carregado de jargões técnicos e estrutura complexa, pode criar uma barreira intransponível, transformando um instrumento de emancipação em mais um mecanismo de exclusão. É imperativo, portanto, repensar o consentimento como um processo dialógico e contínuo, que se inicia no primeiro contato e se estende por toda a investigação. Como afirmam Guilhem e Diniz (2000, p. 80), "a validade do consentimento não reside na materialidade do documento, mas na qualidade do entendimento e na liberdade da decisão". Essa perspectiva é fundamental para garantir que a participação seja verdadeiramente voluntária e compreendida, especialmente quando envolvem pessoas com diferentes modalidades de comunicação e compreensão.

A Resolução nº 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde representa um avanço significativo ao prever, em seu artigo 13º, que o processo de consentimento deve ser adaptado às características do grupo participante, assegurando que as informações sejam fornecidas de maneira clara e acessível. Esta determinação legal encontra eco no princípio da acessibilidade comunicacional, previsto na Lei Brasileira de Inclusão (Lei nº 13.146/2015), que assegura à PcD o direito à informação de forma acessível. Na prática, isso exige do pesquisador a criatividade e o compromisso de transcender o texto escrito. A acessibilidade do consentimento pode se concretizar por meio de múltiplos formatos: versões em linguagem simples, audiodescrição do termo para pessoas cegas, vídeos explicativos com interpretação em Libras para surdos, o uso de pictogramas e símbolos de comunicação alternativa para pessoas com deficiência intelectual, entre outros. Mello e Nuernberg (2011, p. 69) ressaltam que "a barreira não está na deficiência do indivíduo, mas na incapacidade da pesquisa em se fazer compreensível", destacando que a responsabilidade pela comunicação eficaz é sempre do pesquisador, e não do participante.

Esse processo dialógico é particularmente crucial quando a pesquisa envolve pessoas com deficiência intelectual, desafiando noções tradicionais de competência e compreensão. Mithout (2016) adverte contra a tendência de substituir precipitadamente o consentimento individual pelo assentimento de um responsável legal, o que violaria o princípio da capacidade legal plena da LBI. Em vez disso, o autor defende a adoção de estratégias de assentimento contínuo, que envolvem a verificação constante, por meio de sinais verbais e não verbais, do desejo do participante em continuar envolvido na pesquisa. Trata-se de um consentimento dinâmico, que não se esgota em um único momento de assinatura, mas é reafirmado a cada nova etapa do estudo. Esta abordagem respeita a flutuação possível no entendimento e no humor do participante, honrando sua autonomia de forma mais fidedigna do que um protocolo rígido.

A essência desse processo é capturada de forma eloquente por Guilhem e Diniz (2000, p. 82), que oferecem uma visão ampliada do conceito:

O consentimento informado deve ser entendido como um processo de negociação contínua, no qual o pesquisador e o sujeito da pesquisa estabelecem um diálogo sobre os objetivos, métodos, riscos e benefícios do estudo. Este processo não se limita ao momento inicial da pesquisa, mas se estende por toda a sua duração, permitindo que o sujeito possa retirar seu consentimento a qualquer momento, sem qualquer tipo de penalidade. Esta flexibilidade é essencial para construir uma relação de confiança e respeito mútuo.

Esta citação sintetiza a transformação necessária: de um evento formal para uma relação ética sustentada ao longo do tempo, em que o poder de decisão do participante é constantemente validado.

No contexto da pesquisa emancipatória, defendida por autores como Oliver (1992) e Barnes (2003), o consentimento dialógico é o primeiro passo para a quebra da relação vertical entre pesquisador e "sujeito pesquisado". Quando o processo de consentimento se torna uma verdadeira conversa sobre os rumos da investigação, ele abre espaço para que o participante questione, sugira e se torne um agente mais ativo. Como observa Shakespeare (2006), a relação de pesquisa tradicionalmente reproduz dinâmicas de dependência, enquanto uma abordagem dialógica no consentimento pode ser o germe de uma parceria colaborativa. Esta mudança de postura é, portanto, não apenas uma exigência ética, mas uma condição metodológica para a produção de um conhecimento mais relevante e crítico, pois incorpora a perspectiva epistêmica daqueles que são centrais ao fenômeno estudado.

Essa perspectiva encontra ressonância no artigo 7º, inciso IV, da Portaria MEC nº 421/2026, que determina a elaboração de documentos pedagógicos obrigatórios e individualizados (PAEE e PEI), atualizados continuamente a partir do estudo de caso. A lógica de individualização e atualização contínua desses instrumentos oferece modelo transferível para a pesquisa: o consentimento com PcD deve ser dinâmico, renegociado a cada etapa do processo investigativo.

Implementar esse modelo, contudo, apresenta desafios práticos significativos, desde a resistência de comitês de ética acostumados a TCLEs padronizados até a necessidade de maior tempo e recursos por parte do pesquisador. No entanto, esses obstáculos não invalidam a urgência da mudança. A construção de um consentimento verdadeiramente livre e esclarecido com PcD é um imperativo ético inegociável, que exige uma ruptura com formatos burocráticos e a adoção de uma postura genuinamente acessível e dialógica. Como concluem Oliveira e Silva (2018, p. 325), a ética na pesquisa "não se resume à obtenção de um documento, mas à construção de um vínculo pautado pelo reconhecimento do outro como sujeito de direitos e produtor de saber". É esse vínculo, forjado no diálogo contínuo e acessível, que constitui a base para uma pesquisa verdadeiramente respeitosa e inclusiva.

3.3 A Proteção de Dados Sensíveis e a Confidencialidade em Contextos de Vulnerabilidade

A pesquisa em Educação Especial frequentemente lida com informações pessoais de extrema sensibilidade, que transcendem a mera identificação do participante e adentram esferas íntimas como histórico médico, diagnósticos específicos, condições de funcionalidade, relatos de experiências de estigmatização e dinâmicas familiares. Segundo a Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD - Lei nº 13.709/2018), esses dados são classificados como sensíveis, merecendo proteção especial por seu potencial de causar danos graves, como discriminação e preconceito, em caso de vazamento ou uso inadequado. Quando se pesquisa com Pessoas com Deficiência (PcD), a sensibilidade é amplificada pelo contexto social de vulnerabilidade no qual muitas estão inseridas, marcado por exclusão e violação de direitos. Nesse cenário, a quebra de confidencialidade não representa apenas um erro metodológico, mas uma falha ética grave que pode reforçar ciclos de opressão. Como adverte Diniz (2007, p. 58), "a história da deficiência é também uma história de controle social sobre os corpos e as vidas", e a pesquisa não pode se tornar mais um instrumento desse controle.

A Resolução nº 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde estabelece, em seu artigo 14, a obrigatoriedade de garantir o sigilo e a anonimização dos dados coletados, visando assegurar a não identificação dos participantes. No entanto, a aplicação prática deste princípio em pesquisas qualitativas, que valorizam a profundidade e a contextualização dos relatos, apresenta um paradoxo complexo. Por um lado, a descrição detalhada do contexto é fundamental para a validade do estudo; por outro, quanto mais ricos são os dados, maior o risco de identificação, especialmente em comunidades menores ou grupos específicos de PcD. Flick (2009, p. 78) aborda essa tensão ao afirmar que "a garantia do anonimato na pesquisa qualitativa é sempre uma negociação entre a precisão etnográfica e a proteção do participante". O pesquisador, portanto, deve adotar uma postura reflexiva e criativa, utilizando pseudônimos, alterando detalhes contextuais não essenciais e, sobretudo, discutindo abertamente com os participantes os limites do sigilo e os potenciais riscos de identificação.

Esse diálogo é parte fundamental do processo de consentimento livre e esclarecido. Conforme defendem Guilhem e Diniz (2000), a proteção de dados não é uma responsabilidade exclusiva do pesquisador após a coleta, mas um tópico central a ser negociado de forma transparente com o

participante desde o início. É crucial que a pessoa com deficiência compreenda plenamente o que será feito com suas informações, quem terá acesso a elas, por quanto tempo serão armazenadas e quais os procedimentos de segurança adotados. Mithout (2016, p. 156) enfatiza a importância dessa transparência, especialmente em pesquisas com pessoas com deficiência intelectual, para quem a abstração do conceito de "banco de dados" pode ser complexa. O autor sugere o uso de linguagem concreta e recursos visuais para explicar o destino das informações, assegurando que o consentimento para o uso dos dados seja tão informado quanto o consentimento para a participação na pesquisa.

A natureza relacional da confidencialidade em contextos de vulnerabilidade é explorada de forma profunda por Mello e Nuernberg (2011, p. 70):

A proteção de dados em pesquisas com pessoas com deficiência não se restringe a protocolos técnicos de anonimização, mas demanda uma ética relacional que considere as redes de interdependência nas quais esses sujeitos estão inseridos. Muitas vezes, a participação em uma pesquisa envolve a mediação de cuidadores, familiares ou instituições, o que expande significativamente o círculo de pessoas com acesso às informações sensíveis. Garantir a confidencialidade, nesses casos, exige do pesquisador uma atenção aguda a essas dinâmicas e um compromisso explícito com todas as partes envolvidas.

Esta citação salienta que a vulnerabilidade não é uma característica inerente ao indivíduo, mas uma condição produzida socialmente, que envolve todo o seu entorno. O pesquisador deve, portanto, mapear essas redes e estabelecer acordos claros com todos os agentes, assegurando que o compromisso ético com a confidencialidade seja compartilhado e respeitado.

No paradigma da pesquisa emancipatória, a questão da propriedade dos dados adquire uma dimensão política. Para Oliver (1992), a apropriação do conhecimento produzido sobre as PcD pela academia, sem que estas tenham controle sobre sua utilização, reproduz uma relação de exploração. Nesse sentido, a proteção de dados sensíveis deve estar intrinsecamente ligada ao protagonismo do sujeito. Isso implica discutir com os participantes não apenas como seus dados serão protegidos, mas também como serão utilizados e quem se beneficiará com o conhecimento gerado. Barnes (2003) defende que as PcD devem ter voz ativa na interpretação dos dados e na decisão sobre as formas de divulgação dos resultados, assegurando que suas narrativas não sejam distorcidas ou utilizadas para fins que não aprovariam. Esta é uma forma de proteger não apenas a identidade individual, mas a imagem coletiva e a representatividade do grupo. A Portaria MEC nº 421/2026 reforça essa dimensão ao estabelecer, em seu artigo 7º, inciso IV, que documentos como PAEE e PEI — elaborados a partir do estudo de caso e mantidos com atualização contínua contêm dados altamente sensíveis. Pesquisadores que os acessam como material de análise devem observar cumulativamente as disposições da LGPD e os princípios da Resolução 510/2016.

No contexto do Novo PNE 2026-2036, a amplitude da Meta 10 - alcançar 100% de escolarização da PcD de 4 a 17 anos implicará a produção de volumes significativos de documentação individualizada sobre estudantes com deficiência nas redes públicas. Pesquisas que utilizem esses dados como fonte empírica precisarão de protocolos rigorosos de proteção, sob pena de transformar o esforço de inclusão em nova forma de exposição e controle dos sujeitos historicamente vulnerabilizados.

A implementação rigorosa da LGPD nos procedimentos de pesquisa torna-se, assim, uma ferramenta crucial para operacionalizar essa proteção ampliada. O tratamento de dados deve observar os princípios da finalidade, da necessidade e da transparência, assegurando que as informações

sensíveis sejam utilizadas estritamente para os objetivos da pesquisa, conforme acordado com os participantes. O pesquisador deve adotar medidas técnicas e administrativas robustas, como criptografia de arquivos, armazenamento em ambientes seguros e destruição programada dos dados após o prazo de guarda legal. Shakespeare (2006) lembra que a confiança é a base da relação de pesquisa, e o descuido com a proteção de dados representa uma quebra grave dessa confiança, com consequências danosas para todo o campo de estudo.

Portanto, a proteção de dados sensíveis e a garantia da confidencialidade em pesquisas com PcD constituem um dos pilares mais críticos da ética investigativa. Longe de ser uma questão meramente técnica ou legalista, trata-se de um compromisso ético-político com a integridade e a dignidade dos participantes. Exige uma abordagem multifacetada que combine a estrita observância das normativas (Resolução 510/2016 e LGPD), uma postura reflexiva e dialogada perante os dilemas da pesquisa qualitativa, e um compromisso genuíno com a partilha de poder, característico da pesquisa emancipatória. Como sintetizam Oliveira e Silva (2018, p. 327), "cuidar dos dados é cuidar das pessoas que neles se confiam", um princípio que deve guiar cada decisão do pesquisador em seu trabalho com populações em situação de vulnerabilidade.

3.4 A Devolutiva como Imperativo Ético e Fomentadora de Protagonismo

A devolutiva (ou feedback) dos resultados da pesquisa aos participantes, frequentemente tratada como etapa facultativa ou meramente protocolares, configura-se, na verdade, como um imperativo ético fundamental da investigação científica contemporânea. Esta premissa é particularmente crucial no contexto da pesquisa com Pessoas com Deficiência (PcD), cuja histórica exclusão dos espaços de produção do conhecimento exige uma reparação ativa por parte da academia. A devolutiva transcende a noção de cortesia científica para assumir o status de um compromisso de reciprocidade e justiça epistêmica. Como bem sintetizam Mello e Nuernberg (2011, p. 71), "a pesquisa que se pretenda ética não pode se esgotar na extração de dados; ela deve incluir, obrigatoriamente, o retorno do conhecimento produzido àqueles que tornaram sua produção possível". Esta prática é um antídoto contra a lógica extrativista, na qual a comunidade acadêmica se beneficia dos relatos e experiências dos participantes sem lhes oferecer nada em troca, além, talvez, de uma eventual promessa vaga de contribuição futura.

Do ponto de vista normativo, a Resolução nº 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde, em seu artigo 16º, estabelece que "os resultados da pesquisa devem ser disponibilizados aos participantes, em linguagem acessível, sempre que possível". Apesar da importância deste dispositivo, a redação "sempre que possível" pode ser interpretada como uma flexibilidade que, na prática, se traduz em omissão. A Lei Brasileira de Inclusão (LBI - Lei nº 13.146/2015), ao garantir o direito à informação acessível (Art. 3º, IV), fortalece a obrigatoriedade da devolutiva, exigindo que ela seja feita em formatos compreensíveis às PcD. Isto significa que a simples disponibilização de um artigo científico em um portal online ou o envio de um relatório técnico complexo não cumpre o dever ético. A devolutiva, para ser legítima, deve ser ativa e acessível, envolvendo a tradução dos achados acadêmicos em linguagem clara e a utilização de múltiplos recursos comunicacionais, tais como resumos em linguagem simples, vídeos com legendas e Libras, audiotextos e encontros presenciais ou virtuais para discussão dos resultados.

A função da devolutiva, contudo, não se limita à mera prestação de contas. Ela desempenha um papel pedagógico e emancipatório de extrema relevância. Ao ter acesso aos resultados sistematizados da pesquisa, os participantes podem refletir sobre sua própria realidade de uma nova perspectiva,

contextualizando suas experiências individuais dentro de um quadro mais amplo. Este processo pode fomentar a conscientização crítica e o empoderamento individual e coletivo. Na esteira do pensamento de Paulo Freire, a devolutiva pode ser um ato de problematização da realidade, estimulando a comunidade a se perceber como sujeito histórico. Como observa Thompson (2000, p. 145) ao discutir a ação social da mídia, "a circulação de informação é também a circulação de poder". Devolver os resultados da pesquisa é, portanto, redistribuir poder simbólico, é devolver aos participantes instrumentos para a leitura de seu mundo e para a ação transformadora sobre ele.

Tal compreensão reforça que a circulação da informação no contexto da pesquisa não é neutra, mas atravessada por relações de poder, o que torna a devolutiva um momento estratégico de redistribuição simbólica e de fortalecimento do protagonismo dos participantes.

Esta dimensão política é central para a pesquisa emancipatória defendida por Oliver (1992) e Barnes (2003). Para esses autores, a devolutiva é o momento de validar socialmente o conhecimento produzido em colaboração. Oliver (1992, p. 107) é incisivo ao afirmar:

A pesquisa emancipatória não está completa até que o conhecimento retorne às pessoas com deficiência e seja por elas validado e utilizado. O objetivo último não é a publicação em periódicos acadêmicos, mas a transformação da realidade social opressiva. A devolutiva, nesse sentido, é o elo crucial entre a teoria e a prática, entre a produção do conhecimento e a ação política. Sem ela, a pesquisa corre o risco de se tornar um exercício narcísico da academia, alheio às necessidades e lutas reais da comunidade.

Esta citação explicita a ruptura com o modelo tradicional de pesquisa, reposicionando a devolutiva como etapa final indispensável de um ciclo ético e político completo. No caso específico de pesquisas com pessoas com deficiência intelectual, a devolutiva adquire contornos ainda mais específicos. Mithout (2016) argumenta que ela deve ser um processo dialógico, e não uma apresentação unilateral. Isto pode envolver a validação dos resultados com os participantes antes da divulgação final, assegurando que suas vozes e interpretações foram fielmente representadas. O autor defende a utilização de métodos visuais e participativos durante a devolutiva, como a construção coletiva de cartilhas ilustradas ou a realização de fóruns de discussão com dinâmicas adaptadas. Esta abordagem não apenas garante a compreensão, mas também reforça o papel dos participantes como coprodutores do saber, consolidando o protagonismo almejado.

A realização de uma devolutiva ética e significativa, no entanto, enfrenta desafios práticos. Exige do pesquisador tempo, recursos e, sobretudo, humildade para aceitar o escrutínio e as críticas da comunidade sobre o trabalho produzido. Implica negociar significados e estar aberto a reinterpretar os dados. Flick (2009, p. 213) salienta que "a qualidade da pesquisa qualitativa também se mede pela sua capacidade de ressoar na experiência daqueles que nela participaram". A devolutiva é o teste final dessa ressonância. Ela enriquece a própria pesquisa, pois o feedback dos participantes pode apontar nuances não percebidas pelo pesquisador, conferindo maior validade e profundidade às conclusões. Esse imperativo normativo encontra eco direto na Portaria MEC nº 421/2026, que institui, em seu artigo 11, inciso IV, a obrigatoriedade de "registro das devolutivas às famílias" como componente do PEI. O artigo 24 institui ainda o Observatório da Educação Especial Inclusiva, mecanismo de monitoramento da PNEEI que pode articular devolutivas de pesquisa com políticas de acompanhamento da inclusão escolar. No contexto do PNE 2026-2036, com 372 estratégias previstas e metas específicas sobre Diversidade e Inclusão, a academia tem a responsabilidade de fazer circular o conhecimento produzido de modo a retroalimentar as políticas públicas e as comunidades escolares que delas dependem.

Portanto, a devolutiva acessível e dialógica é muito mais do que uma boa prática; é um pilar de uma pesquisa verdadeiramente ética e emancipatória com PcD. Ela materializa o respeito pelos participantes como sujeitos de direito e como parceiros epistêmicos, fechando o ciclo da investigação de maneira justa e reciprocidade. Como concluem Oliveira e Silva (2018, p. 328), "devolver é mais que informar; é reconhecer a coautoria invisível daqueles que confiaram suas histórias à pesquisa". Negligenciar esta etapa é perpetuar uma lógica de exploração acadêmica e frustrar a possibilidade de que o conhecimento gerado cumpra seu papel social transformador, reforçando, em última instância, o protagonismo daqueles que são os verdadeiros especialistas em sua própria experiência.

Glat e Blanco (2007) reforçam que, no contexto da educação inclusiva brasileira, o conhecimento acadêmico raramente alcança os sujeitos e comunidades que deveriam ser seus principais destinatários, comprometendo a legitimidade ética da pesquisa. Essa constatação interpela diretamente os pesquisadores do campo: devolver é mais que informar; é reconhecer a coautoria invisível daqueles que confiaram suas histórias à investigação.

3.5 Do Sujeito de Pesquisa ao Co-pesquisador: Estratégias para o Protagonismo

O ápice da superação dos dilemas éticos na pesquisa com Pessoas com Deficiência (PcD) reside na transição paradigmática do sujeito de pesquisa para a condição de co-pesquisador. Esta mudança não é meramente semântica, mas representa uma transformação radical nas relações de produção do conhecimento, alinhando-se diretamente aos princípios do Modelo Social da Deficiência e da Lei Brasileira de Inclusão (LBI - Lei nº 13.146/2015), que afirma a capacidade legal plena da PcD. Enquanto as abordagens tradicionais tratam os participantes como fontes de dados a serem "coletados", a perspectiva emancipatória, cujos fundamentos foram estabelecidos por Michael Oliver (1992), reconhece as PcD como detentoras de um conhecimento experiencial único e insubstituível sobre a deficiência. Como destaca Oliver (1992, p. 102), "o problema não é a deficiência das pessoas com deficiência, mas a incapacidade da pesquisa tradicional em reconhecer que são elas as especialistas em sua própria experiência". Esta premissa exige a reestruturação de todo o processo investigativo para incluir as PcD como agentes ativos na definição das perguntas, no desenho metodológico, na coleta e análise de dados e na divulgação dos resultados.

Uma das estratégias metodológicas mais consistentes para operacionalizar este protagonismo é a Pesquisa-Ação Participativa (PAR). Esta abordagem, que tem suas raízes na pedagogia crítica de Paulo Freire, redefine completamente o papel do pesquisador acadêmico. Ele deixa de ser o especialista detentor do saber para se tornar um facilitador ou um parceiro em um processo de investigação coletiva. A PAR é fundamentalmente política, pois visa não apenas compreender a realidade, mas transformá-la por meio da ação reflexiva do grupo envolvido. Barnes (2003, p. 9) enfatiza que "a pesquisa emancipatória é sobre mudar o mundo, não apenas interpretá-lo", e a PAR fornece as ferramentas práticas para essa mudança. No contexto da Educação Especial, isso pode significar que um grupo de jovens com deficiência intelectual, em parceria com pesquisadores, investigue as barreiras à socialização em sua escola e proponha, com base em suas descobertas, um plano de ação para superá-las, tornando-se assim co-autores das soluções para seus próprios desafios.

A implementação dessa abordagem, contudo, exige a superação de barreiras práticas e atitudinais significativas. A formação de pesquisadores precisa incorporar habilidades de facilitação, mediação de conflitos e trabalho colaborativo, competências que vão além do treinamento metodológico tradicional. Além disso, é essencial assegurar que as PcD envolvidas como co-pesquisadoras recebam

a formação e o suporte necessários para exercer suas novas funções com confiança, o que pode incluir capacitação em técnicas de entrevista, observação ou análise temática, sempre adaptadas às suas formas de comunicação e aprendizagem. Mithout (2016) alerta para o risco do tokenismo, onde a participação da PcD é simbólica e não detém poder real de decisão. Para evitar isso, é crucial estabelecer desde o início acordos claros sobre a divisão de tarefas, a tomada de decisões e a autoria nas publicações, garantindo que a colaboração seja genuína e equitativa. Essa perspectiva encontra ancoragem no artigo 32, parágrafo único, da Portaria MEC nº 421/2026, que enuncia o protagonismo dos estudantes com deficiência como princípio operacional da política educacional brasileira. A Portaria institui ainda as Iniciativas de Autodefensoria contra o Capacitismo (art. 26), formadas por pessoas autistas, com Síndrome de Down e outras deficiências, evidenciando que o protagonismo da PcD não é apenas imperativo ético da pesquisa, mas diretriz de política pública.

A adoção do Desenho Universal para Aprendizagem (DUA) como princípio para o planejamento metodológico é outra estratégia poderosa para fomentar o protagonismo. Assim como o DUA propõe múltiplos meios de representação, ação e expressão e engajamento no contexto educacional, sua aplicação na pesquisa implica oferecer diversas formas de participação. Isso significa que os participantes podem se engajar na coleta de dados não apenas por meio de entrevistas verbais, mas também através de fotografias, diários visuais, mapas mentais ou performances, dependendo de suas forças e preferências. Como argumentam Oliveira e Silva (2018, p. 324) em seu estudo, "reconhecer o corpo deficiente como produtor de sentidos implica em aceitar formas não hegemônicas de expressão e comunicação". Esta flexibilidade metodológica é pré-condição para uma participação significativa, pois respeita a diversidade funcional dos co-pesquisadores e valida seus modos únicos de compreender e interagir com o mundo.

A mudança na relação de poder inerente a esse modelo é profunda. Shakespeare (2006) pondera que a pesquisa tradicional opera dentro de um paradigma de dependência, onde o pesquisador é o provedor do conhecimento "válido". Essa crítica evidencia que a manutenção de estruturas hierárquicas na pesquisa não apenas limita a participação dos sujeitos, mas compromete a própria qualidade do conhecimento produzido, ao desconsiderar perspectivas fundamentais para a compreensão do fenômeno investigado. Mendes (2010) reforça essa perspectiva ao problematizar o conceito de inclusão como processo que exige a reorganização das práticas pedagógicas e investigativas para contemplar a diversidade funcional como categoria epistêmica legítima.

No âmbito do PNE 2026-2036, a ênfase em equidade que, pela primeira vez, atravessa todos os 19 objetivos do plano, com estratégias específicas para grupos em situação de desigualdade cria um imperativo sistêmico para que a pesquisa acadêmica adote abordagens que reconheçam a PcD não como objeto de políticas, mas como agente de sua própria história. A Meta 10, ao projetar a escolarização plena da PcD, coloca questões que só podem ser respondidas adequadamente por investigações conduzidas *com* esses sujeitos: quais barreiras persistem? Quais estratégias funcionam? Quais saberes produzidos pela PcD ainda não chegaram à academia?

A pesquisa emancipatória, ao inverter essa lógica, pode enfrentar resistências tanto da academia, acostumada a hierarquias rígidas, quanto das próprias PcD, que podem internalizar uma visão de inferioridade sobre seu próprio saber. A construção de uma parceria autêntica exige tempo, paciência e um compromisso genuíno com a partilha de poder. Implica ouvir ativamente, estar disposto a ceder controle e valorizar o conhecimento prático tanto quanto o conhecimento teórico. Esta é, talvez, a

barreira mais difícil de transpor, pois demanda uma descentralização do ego acadêmico e um reconhecimento humilde de que o saber científico é apenas um entre muitos saberes válidos.

A dimensão ética desse processo colaborativo é ampliada, requerendo um cuidado redobrado com questões de autoria, confidencialidade e conflito de interesses. A contribuição intelectual dos co-pesquisadores com deficiência deve ser devidamente reconhecida, preferencialmente através da coautoria em relatórios, artigos e apresentações. No entanto, como salienta Mello e Nuernberg (2011), é preciso negociar com sensibilidade como essa autoria será exercida publicamente, respeitando o desejo de anonimato de alguns participantes, que podem temer retaliações ou exposição indesejada. A transparência sobre os papéis de cada um e os benefícios esperados da pesquisa deve permear todo o processo, assegurando que a colaboração seja pautada pela confiança mútua e pelo respeito às individualidades.

Nesse sentido, a transição do sujeito de pesquisa para co-pesquisador representa a concretização máxima dos princípios éticos discutidos ao longo deste artigo. Ela materializa o consentimento como parceria, a proteção de dados como empoderamento e a devolutiva como validação coletiva. Esta abordagem não é isenta de desafios - exige mais tempo, recursos e flexibilidade -, mas os benefícios são transformadores. Como conclui Barnes (2003, p. 15), "a pesquisa que é sobre as pessoas com deficiência, mas não para ou com elas, é não apenas eticamente questionável, mas epistemicamente pobre". Ao adotar estratégias que fomentam o protagonismo, a pesquisa em Educação Especial pode finalmente alinhar-se a seu objetivo último: não apenas estudar a inclusão, mas praticá-la de forma radical e genuína em seu próprio processo de produção de conhecimento, honrando o lema do movimento das PcD: "Nada sobre nós, sem nós".

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao longo deste ensaio, percorremos os principais percalços éticos que desafiam a pesquisa em Educação Especial, demonstrando que a superação da lógica tutelar exige muito mais do que a mera conformidade com protocolos institucionais. A análise realizada evidenciou que dilemas fundamentais desde a obtenção de um consentimento verdadeiramente livre e acessível até a proteção de dados sensíveis em contextos de vulnerabilidade só podem ser adequadamente enfrentados por meio de uma mudança paradigmática. Esta transformação implica a transição de uma ética de proteção, que muitas vezes infantiliza o participante, para uma ética de participação e corresponsabilidade, na qual a Pessoa com Deficiência (PcD) é reconhecida como sujeito pleno de direitos e agente central no processo de produção do conhecimento. A devolutiva sistemática de resultados e a adoção de metodologias participativas emergem, portanto, não como meras recomendações, mas como imperativos éticos indissociáveis de uma prática investigativa verdadeiramente inclusiva e respeitosa.

A articulação entre o marco legal brasileiro – notadamente a Resolução CNS nº 510/2016 e a Lei Brasileira de Inclusão (Lei nº 13.146/2015) – e os referenciais teóricos da pesquisa emancipatória mostrou-se profícua para indicar caminhos concretos de superação desses desafios. Ficou claro que a normativa oferece a base necessária, porém insuficiente, cabendo aos pesquisadores e aos Comitês de Ética em Pesquisa (CEPs) uma interpretação criativa e corajosa desses instrumentos, sempre orientada pelo princípio do protagonismo da PcD. As estratégias discutidas, como o consentimento como processo dialógico, o desenho universal aplicado à metodologia e a Pesquisa-Ação Participativa, não são soluções técnicas simples, mas representam um reposicionamento político-epistemológico. Este reposicionamento convida a academia a um exercício de humildade e abertura, reconhecendo a

validade e a importância do conhecimento experiencial e promovendo uma efetiva democratização da produção científica.

A esse conjunto soma-se a Portaria MEC nº 421/2026 e o Decreto nº 12.686/2025 (PNEEI), que ao afirmar princípios como protagonismo, anticapacitismo e transversalidade da Educação Especial, oferecem à pesquisa acadêmica um horizonte normativo renovado. O Novo PNE 2026-2036, por sua vez, situa essa discussão em escala de política de Estado: ao estabelecer como meta a escolarização de 100% da PcD de 4 a 17 anos (Meta 10) e ao colocar a equidade como princípio transversal a todos os seus 19 objetivos, o plano cria um imperativo ético e político para que a produção acadêmica no campo da Educação Especial se faça, cada vez mais, com e não apenas sobre os sujeitos que são o centro dessas políticas.

Por fim, conclui-se que a humanização da pesquisa em Educação Especial é um projeto inacabado e permanentemente desafiador, que demanda um compromisso contínuo com a autorreflexão e o aprimoramento das práticas. Os avanços normativos e conceituais aqui analisados sinalizam um horizonte promissor, mas sua materialização depende da vontade política e do engajamento ético individual e coletivo dos pesquisadores. Que este artigo sirva não como um ponto final, mas como um convite à ação e à reflexão crítica, inspirando a construção de abordagens investigativas que não tenham medo de compartilhar poder e que, efetivamente, honrem o princípio fundamental de que não se pode falar sobre as Pessoas com Deficiência sem que estas estejam no centro do diálogo, como protagonistas de suas próprias histórias e coautoras do conhecimento que lhes diz respeito.

Fazer pesquisa com Pessoas com Deficiência não é apenas um exercício metodológico, mas um posicionamento ético-político que redefine quem pode produzir conhecimento e em nome de quem esse conhecimento é legitimado. Pesquisas futuras poderiam investigar empiricamente como as estratégias discutidas impactam o protagonismo efetivo das PcD no campo da Educação Especial brasileira, contribuindo para uma ética investigativa alinhada à PNEEI e ao PNE 2026-2036.

5. REFERÊNCIAS

BARNES, Colin. What a difference a decade makes: reflections on doing 'emancipatory' disability research. **Disability & Society**, [S. l.], v. 18, n. 3, p. 3-17, 2003. DOI: 10.1080/0968759032000052775.

BAPTISTA, Claudio Roberto. Ação pedagógica e educação especial: a sala de recursos como prioridade na oferta de serviços especializados. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 17, p. 59-76, 2011. Edição Especial. DOI: 10.1590/S1413-65382011000400005.

BRASIL. **Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Diário Oficial da União, Brasília, DF, 7 jul. 2015. Seção 1, p. 2.

BRASIL. **Decreto nº 12.686, de 20 de outubro de 2025**. Institui a Política Nacional de Educação Especial Inclusiva. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 21 out. 2025.

BRASIL. **Resolução nº 510, de 7 de abril de 2016**. Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais. Conselho Nacional de Saúde, Brasília, DF, 24 maio 2016.

BRASIL. Ministério da Educação. **Novo Plano Nacional de Educação 2026-2036: objetivos, metas e estratégias**. Brasília: MEC/INEP, abr. 2026. Disponível em: gov.br/mec/pt-br/pne. Acesso em: maio 2026.

BRASIL. Ministério da Educação. **Portaria MEC nº 421, de 15 de maio de 2026**. Dispõe sobre a Política Nacional de Educação Especial Inclusiva (PNEEI) e sobre a Rede Nacional de Educação Especial Inclusiva (Reneei). Diário Oficial da União, Brasília, DF, 18 maio 2026.

BRASIL. Lei nº 13.709, de 14 de agosto de 2018. Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD). Diário Oficial da União, Brasília, DF, 15 ago. 2018.

DINIZ, Debora. **O que é deficiência**. São Paulo: Brasiliense, 2007.

FLICK, Uwe. **Introdução à pesquisa qualitativa**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

GLAT, Rosana; BLANCO, Leila Midlej Villa. Educação Especial no contexto de uma Educação Inclusiva. In: GLAT, R. (org.). **Educação Inclusiva: cultura e cotidiano escolar**. Rio de Janeiro: 7 Letras, 2007. p. 15-35.

GUILHEM, Débora; DINIZ, Debora. O consentimento livre e esclarecido na pesquisa científica. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 2, p. 75-94, 2000. DOI: 10.1590/S0103-73312000000200004.

MELLO, Anahí Guedes de; NUERNBERG, Adriano Henrique. Reflexões sobre a inclusão da pessoa com deficiência no espaço acadêmico científico. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 17, p. 63-76, 2011. Edição Especial. DOI: 10.1590/S1413-65382011000400006.

MENDES, Enicéia Gonçalves. Sobre alunos 'incluídos' ou 'da inclusão': reflexões sobre o conceito de inclusão escolar. In: VICTOR, S. L.; DRAGO, R.; CHICON, J. F. (org.). **Educação especial e educação inclusiva**. Araraquara: Junqueira & Marin, 2010. p. 15-34.

MITHOUT, Arnaud. Pesquisa junto a pessoas com deficiência intelectual: questões éticas e metodológicas. **Educação em Revista**, Belo Horizonte, v. 32, n. 3, p. 147-169, jul./set. 2016. DOI: 10.1590/0102-4698150302.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 14. ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

OLIVER, Michael. Changing the social relations of research production? Disability, **Handicap & Society**, [S. l.], v. 7, n. 2, p. 101-114, 1992. DOI: 10.1080/02674649266780141.

OLIVEIRA, Raquel Freire de; SILVA, Alex Branco Fraga da. O corpo deficiente em evidência: reflexões sobre a produção de sentidos na educação física. **Movimento**, Porto Alegre, v. 24, n. 1, p. 319-330, jan./mar. 2018. DOI: 10.22456/1982-8918.76158.

SEVERINO, Antônio Joaquim. **Metodologia do trabalho científico**. 24. ed. São Paulo: Cortez, 2014.

SASSENFELD, Ana Esther. O papel dos Comitês de Ética em Pesquisa (CEPs) no Brasil: avanços e limites. **Revista Bioética**, Brasília, v. 26, n. 2, p. 219-229, 2018. DOI: 10.1590/1983-80422018262244.

SHAKESPEARE, Tom. **Disability rights and wrongs**. London: Routledge, 2006.

THOMPSON, John B. **A mídia e a modernidade: uma teoria social da mídia**. Tradução: Wagner de Oliveira Brandão. Petrópolis: Vozes, 2000.

Submissão: 21/04/2026

Aceito: 04/06/2026