

Pesquisa em Educação Especial: reflexões sobre sujeitos, ética e metodologia¹

Rosana Glat²

Katiuscia C. Vargas Antunes³

“Qualquer discriminação é imoral e lutar contra ela é um dever por mais que se reconheça a força dos condicionamentos a enfrentar. A boniteza de ser gente se acha, entre outras coisas, nessa possibilidade e nesse dever de brigar. Saber que devo respeito à autonomia e à identidade do educando exige de mim uma prática em tudo coerente com este saber”.

(FREIRE, 1996, p. 67)

A proposta deste texto é traçar algumas reflexões sobre pesquisa em Educação Especial, considerando questões éticas e metodológicas. O foco da discussão volta-se aos sujeitos da Educação Especial, a saber, indivíduos com deficiências e outras condições atípicas de desenvolvimento e aprendizagem. Ou seja, alunos que apresentam necessidades especiais.

Antes de prosseguir, é importante assinalar que, embora frequentemente utilizados como sinônimos, necessidade especial não é o mesmo que deficiência. Deficiência se refere à condição orgânica do indivíduo. De acordo com a legislação educacional brasileira, a pessoa com deficiência é: “aquela que tem impedimentos de longo prazo, de natureza física, mental ou sensorial que, em interação com diversas barreiras, podem ter restringida sua participação plena e efetiva na escola e na sociedade” (BRASIL, 2008, p. 9).

Já o conceito de necessidade educacional especial é amplo e engloba tanto, as características individuais do aluno, como o contexto histórico-cultural em que ele vive e se constitui. Necessidades educacionais especiais não são provocadas apenas por condições orgânicas, mas podem resultar de problemas psicológicos, sociais, culturais, entre outros, que interferem no processo de aprendizagem do aluno e que demandam, uma atenção diferenciada. Em outras palavras, alunos que apresentam necessidades educacionais especiais, para aprender o que é esperado para seu grupo de referência

¹ GLAT, R. & ANTUNES, K. C. V. Pesquisa em educação especial: reflexões sobre sujeitos, ética e metodologia. In: TAQUETTE, S. R. & CALDAS, C. P. (Org.). *Ética e pesquisa com populações vulneráveis*. Rio de Janeiro: Eduerj, p. 267-292, 2012.

² Professora Adjunta da Faculdade de Educação e do Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade do Estado do Rio de Janeiro (PROPEd/UERJ), pesquisadora CNPq.

³ Professora Titular Centro Universitário Serra dos Órgãos (UNIFESO) e doutoranda em Educação do PROPEd/UERJ.

(currículo da turma), precisarão de metodologias e recursos didáticos diferenciados, currículos adaptados, bem como suportes adicionais em parte ou todo seu percurso escolar (GLAT & BLANCO, 2011). Como adequar o ensino de forma a atender às necessidades educacionais especiais dos alunos, é, justamente, o foco atual de investigação e atuação da Educação Especial.

Pesquisadores do campo da Educação Especial vêm adotando em suas pesquisas as definições apresentadas anteriormente para caracterizar os sujeitos participantes dos estudos. Assim, considerando o que as *Diretrizes Éticas Internacionais* de caracterizam como “populações vulneráveis”, podemos incluir neste universo as pessoas com deficiência e outras necessidades educacionais especiais. São consideradas vulneráveis:

Pessoas relativa ou absolutamente incapazes de proteger seus próprios interesses. De modo mais formal, podem ter poder, inteligência, educação, recursos e forças insuficientes ou outros atributos necessários à proteção de seus interesses” (MACKLIN, 2003, p. 60).

Pode-se dizer, assim que a pesquisa em Educação Especial tem como principais sujeitos as pessoas com deficiência e outras condições atípicas de desenvolvimento ou aprendizagem que, em decorrência de aspectos biológicos, sociais, culturais e/ou econômicos encontram-se em situação de vulnerabilidade social. Esta característica de vulnerabilidade dos sujeitos demanda dos estudos em Educação Especial, independente da abordagem metodológica, uma atenção rigorosa às questões éticas.

Vale ressaltar, também, que, no caso da Educação, e demais Ciências Humanas e Sociais, os preceitos éticos da pesquisa envolvendo seres humanos não se restringem aos postulados das pesquisas na área das Ciências Naturais e Biológicas, predominantemente marcadas por estudos experimentais baseados em procedimentos, por vezes, invasivos e que podem colocar em risco a vida. Na pesquisa em Educação, a ética no trato com seres humanos está direcionada, basicamente à maneira como se estabelecem as relações entre pesquisador e sujeito. Implica, também, na relação do pesquisador com o campo de pesquisa, que, na maioria das vezes, se constitui de instituições educacionais (formais e não-formais).

Nesse sentido, procuraremos apresentar algumas considerações sobre a pesquisa em Educação Especial, com destaque para a metodologia de História de Vida.

1. A construção social do conceito de deficiência

Para podermos analisar a problemática envolvendo os sujeitos alvo da Educação Especial --- tanto sob o prisma investigativo, quanto aplicado -- é preciso compreender que, deficiência é um conceito, mais do que biológico, socialmente construído, com raízes históricas profundas que remontam aos primórdios da organização social da humanidade.

Vale ressaltar que durante muito tempo o que predominava na definição do que seria caracterizado como deficiência era o aspecto estritamente biológico, em detrimento da dimensão cultural e social (FONSECA, 1987; KASSAR, 1999). A própria Educação Especial se constituiu originalmente como campo de saber e área de atuação com base em um modelo médico ou clínico, no qual a deficiência era entendida como uma doença crônica. Consequentemente, todo atendimento voltado para esta clientela partia de um viés terapêutico, na medida em que não havia expectativas de suas possibilidades de aprendizagem e inserção na cultura escolar formal (GLAT & BLANCO; GLAT & FERNANDES, 2005; MENDES, 1995).

Como base na definição médica, os indivíduos eram classificados como “normais”, ou seja, os que possuíam as funções e características biológicas perfeitas, que se constituíam de um “corpo e uma mente sã” e, “anormais” que, ao contrário dos primeiros, eram imperfeitos do ponto de vista biológico. Tal visão exerceu uma influência significativa na instituição de padrões de pertencimento e não pertencimento desses sujeitos na ordem social. Fatalmente um grande número de indivíduos que não se enquadravam nos padrões biologicamente perfeitos foi segregado do convívio social.

(...) sob o ponto de vista da evolução filogenética, o processo de seleção natural com o passar dos tempos tomou uma nova forma: de seleção natural física, passou a ser uma seleção “natural” social. Em outras palavras, devido ao progresso material da civilização, formou-se um enorme contingente de indivíduos que conseguem sobreviver fisicamente, mas que, por não terem as condições básicas de lidar independentemente com o meio ambiente, não sobrevivem socialmente (GLAT, 2004, p. 21).

Desde a era Moderna, que teve seu apogeu entre os séculos XVII e XIX, a definição puramente orgânica de deficiência foi sendo paulatinamente suplantada, passando a se considerar, também, aspectos de ordem psicossocial. No bojo das descobertas científicas da Modernidade surgiram novas teorias no campo da Sociologia e da Psicologia, por exemplo, que buscavam explicar a deficiência levando em consideração a interação do sujeito com o meio ambiente físico e social. Como apontado por diversos autores (GIDDENS, 1991; BAUMAN, 1997, 1998, 1999;

FOULCAULT, 1992, 1997, 2001; MARQUES, 2001), a instituição de padrões e normas ocorrida na Modernidade norteou a maneira como os indivíduos deveriam ser, pensar e agir diante da sociedade que se constituía.

Todo grupo social necessita estabelecer regras que determinam modos de ser e agir considerados aceitáveis, os quais devem ser seguidos por todos seus membros. Aqueles que não se adequam a este padrão, como é o caso de pessoas com deficiências, são, então, estigmatizados e marginalizados da vida da comunidade. Em outras palavras, nestes indivíduos se forma uma contradição entre o seu modo de ser e aquilo que é considerado normal e desejável na sociedade em que vivem. Ou seja, instala-se uma dicotomia entre quem eles são, e quem, para fins de aceitação e pertencimento social, deveriam ser (GLAT, 2004; 2009; GOFFMAN, 1982; OMOTE, 1994).

No contexto da Sociedade Moderna, a escola foi uma das principais instituições responsáveis por produzir, por assim dizer, o sujeito da Modernidade – racional, eficiente e “perfeito” – que alguns denominam de “sujeito cartesiano” por influência da teoria de René Descartes. A consequência de tal cenário foi a instituição de um padrão universal de aluno, ao qual todos deveriam se aproximar, que atendesse todos os anseios da escola e, que pudesse ser assimilado pela sociedade moderna, adaptando-se a ela. A esse movimento Foucault (2001) conceituou como “disciplinarização” e construção de “corpos dóceis”.

Ainda hoje é possível observar que muitas das práticas escolares estão pautadas no sujeito cartesiano descrito acima. Entretanto, para as novas políticas e propostas educacionais que trazem à cena a diversidade humana (seja ela cultural, social, econômica ou de outra natureza) e propagam a inclusão escolar (UNESCO, 1994) ideal de sujeito cartesiano se torna um entrave. Pois, quando se considera um modelo universal e “normal” de homem, e, conseqüentemente, de “aluno”, fatalmente, todos os que se distanciam dele são considerados “anormais” e, de modo geral, segregados do convívio social.

A despeito de todos os avanços tecnológicos e científicos, verifica-se que os valores e práticas escolares ainda se encontram imersos num modelo de conhecimento científico construído sob o prisma da racionalidade e da cientificidade moderna, na qual, o sujeito da ciência é aquele dotado de razão. Podemos afirmar, então, que o sujeito da educação -- o aluno -- é aquele que deve possuir todos os “requisitos” de um ser humano dotado de pensamento e linguagem inteligíveis sob os padrões eleitos como ideais no mundo contemporâneo. Neste sentido, os alunos com deficiências ou outros

transtornos, que não tem condições prévias de adaptação a estes critérios, vem sendo excluídos da escolarização formal.

Este processo de segregação se justificava, entre outros motivos, pela visão médica organicista da deficiência, já comentada, que, durante muito tempo, foi o modelo predominante no cenário da Educação Especial. Era o diagnóstico do médico que determinava, de antemão, se a pessoa com deficiência seria capaz ou não de ser educada. Na literatura encontramos recorrentemente expressões como deficientes “educáveis”, “treináveis”, “dependentes”, entre outras, cunhadas pelos diagnósticos médicos.

É preciso reconhecer, porém, que os parâmetros para aferir a *normalidade* de alguém não são unicamente médicos (biológicos), mas também, culturais. A herança biológica da conceituação da deficiência vem sendo, então, superada pelo entendimento de que esta é, também, uma construção social e deve ser pensada a partir da relação dialética que os homens estabelecem entre si e o meio ambiente físico e social.

Acreditamos que, assim como os demais conceitos e valores, o modo como as pessoas se veem – ou em outras palavras, significam sua existência – também se dá circunscrito socialmente, na tensão entre diferentes vozes, que aos poucos vão encontrando ou não ressonância no indivíduo (KASSAR, 2000, p. 44).

A afirmação de que o homem é um ser social nos leva a inferir que sua identidade é culturalmente construída. Os papéis que exercemos na sociedade nos são ensinados desde cedo, através do processo de socialização. No decorrer de nossas vidas aprendemos e podemos desempenhar diferentes papéis, ora de filhos, ora de estudantes, ora de pais, ora de profissionais entre outros. Como escreveu Goffman (1982), somos todos atores de um grande teatro onde desempenhamos diferentes papéis, de acordo com o tipo de relação social a que estamos expostos. Porém, no caso dos indivíduos com deficiência o único papel a eles ensinado é o de deficiente.. O script que cabe às pessoas com deficiência é rígido e o ator não tem permissão para ser criativo na sua representação. O papel de deficiente é o único é vitalício! (GLAT, 2004).

A partir desta contextualização sobre a formulação do conceito de deficiência e a identidade que estes indivíduos foram obrigados a assumir ao longo da história é possível compreender porque tais sujeitos podem ser caracterizados como populações vulneráveis. Entretanto, vulnerabilidade não é sinônimo de incapacidade. Isto significa

que mesmo fazendo parte de um grupo vulnerável, não devemos encará-los como inferiores ou incapazes de se expressar e falar por si próprios.

2. A pesquisa em Educação Especial: relações éticas e metodológicas.

Nesta sessão teceremos algumas considerações sobre a importância do debate acerca da ética de pesquisa com populações vulneráveis no âmbito da Educação, atendendo aos princípios legais que vigoram na comunidade científica. Para tal, iniciaremos com algumas breves incursões sobre a especificidade envolvendo pesquisas no campo das Ciências Humanas e sua aproximação com estudos voltados para à Bioética.

2.1. Ética em pesquisa com populações vulneráveis no contexto das Ciências Humanas.

A temática da ética em pesquisa nas Ciências Humanas tem ganhado cada vez mais relevância no cenário mundial, na medida em que os pesquisadores vêm sinalizando a necessidade de se definir princípios éticos que deem conta da complexidade que é realizar investigações com diferentes sujeitos e populações. Esta discussão tornou-se proeminente, inicialmente nos Estados Unidos, em torno da década de 1980. Este período foi marcado pelo aumento de estudos no campo da Sociologia e da Antropologia que se voltavam para “pesquisa urbana” com “grupos alternativos” -- usuários de drogas, presos, adolescentes, homossexuais, entre outros indivíduos e grupos desviantes, tidos como minorias sociais (DINIZ, 2008)⁴.

Foi, também, nos anos 1980 que surgiram as primeiras regulamentações internacionais e nacionais acerca da ética em pesquisa com seres humanos, baseadas essencialmente nos dilemas próprios do campo da Medicina. As consequências de experiências médicas em campos de concentração durante a Segunda Guerra Mundial, onde médicos nazistas submetiam judeus e outros prisioneiros a condições extremas de violência e constrangimento em prol de suas pesquisas, supostamente, “científicas”, além de outras experiências igualmente desumanas ocorridas na África, Nova Zelândia,

⁴ Uma linha de investigação bastante importante no campo da Sociologia conhecida como “Escola de Chicago” foi responsável por difundir pesquisas com tais grupos, criando uma corrente sociológica denominada “Sociologia do Desvio”. Nesta situam-se estudos de grande teóricos como E. Goffman e H. S. Becker, entre outros.

Estados Unidos e outros países, reforçaram a necessidades de se criar parâmetros éticos para as pesquisas envolvendo seres humanos (MORI, 1994).

De fato, o descompromisso com a dimensão social do conhecimento oriundo das descobertas científicas provocou desastres sem precedentes na história, como o caso de Hiroshima e Nagasaki, devastadas pela explosão de bombas atômicas e o xenofobismo dos alemães nazistas que se valeram de teorias, ditas, científicas, para provar a superioridade da raça ariana sobre os judeus, negros e ciganos. Além disso, em prol de do desenvolvimento da ciência, populações vulneráveis ou em condição de vulnerabilidades serviram de “cobaias humanas” para experiências com medicamentos e substâncias cujos impactos negativos para a vida humana sequer eram conhecidos.

No Brasil, a primeira regulamentação para pesquisas envolvendo seres humanos foi estabelecida em 1988, pelo Conselho Nacional de Saúde – CNS, com a Resolução CNS acompanhando a tendência internacional elaboração de diretrizes éticas para promover a proteção dos participantes de investigações biomédicas.

Referindo-se a documentos internacionais tais como o Código de Nuremberg (1947), a Declaração de Helsinque⁵ (2008), o Relatório Belmont (1978) e as Diretrizes Éticas Internacionais para a Pesquisa Biomédica em Seres Humanos (1982), Guilhem e Greco (2005, p.02) comentam:

Essas declarações definiram os requisitos éticos fundamentais para nortear a prática de pesquisa. O enfoque principal estava direcionado ao respeito pelas pessoas e aos desdobramentos decorrentes dessa concepção, como, por exemplo, a necessidade de obtenção do consentimento informado para a participação de voluntários nos estudos. Outros temas contemplados nos documentos incluíam a busca do equilíbrio entre riscos e benefícios decorrentes da realização dos estudos, o acesso aos benefícios e resultados exitosos das pesquisas, a seleção equitativa dos participantes e a proteção adicional requerida para a inclusão de populações vulneráveis ou especiais, tais como crianças, gestantes, nutrízes, portadores de doenças mentais e prisioneiros.

Atualmente os princípios básicos da ética em pesquisa com seres humanos no Brasil são regulamentados pela a Resolução CNS 196/1996 (BRASIL, 1996), que revogou a anterior.

De acordo com a resolução, todos os protocolos de pesquisa que envolvam seres humanos, independente da área de conhecimento de que são provenientes, devem ser avaliados quanto aos critérios éticos e científicos por um comitê de ética em pesquisa institucional. Entretanto, esse processo não se esgota nessa revisão inicial,

⁵ Este documento foi redigido pela Associação Médica Mundial em 1964. Posteriormente foi revisado seis vezes, sendo que sua última versão data de outubro de 2008.

pois é preciso estabelecer mecanismos de monitoramento e acompanhamento da implementação e condução das pesquisas. Essa é uma forma de compartilhar responsabilidades entre os investigadores, o sistema de avaliação ética, as instituições de ensino e pesquisa, os voluntários e a sociedade em geral (GUILHEM & GRECO, 2005, p. 06).

Recentemente, vem sendo contestada a legitimidade e pertinência de preceitos e princípios oriundos da área Biomédica para áreas de pesquisa como as Humanas e Sociais, que, em grande parte dos casos, utilizam-se de metodologias qualitativas. De fato, a base da avaliação ética nas pesquisas com seres humanos no Brasil é predominantemente bioética. As exigências feitas para as pesquisas no campo da Saúde falam de riscos e benefícios, devolução dos resultados de pesquisa, benefícios compartilhados, termo de consentimento livre e esclarecido e reparação por danos, por exemplo. Sem dúvida, algumas dessas exigências se aplicam às pesquisas no campo das Ciências Humanas. Entretanto, como lembra Diniz (2008, p. 421),

O principal desafio de uma avaliação ética de um projeto de pesquisa em Ciências Humanas não deve ser o de enquadrá-lo na matriz de análise já existente, mas entender que cada desenho metodológico pressupõe uma nova sensibilidade ética. É preciso reconhecer que não há uma fórmula de julgamento da ética em pesquisa que seja meta disciplinar. Se a matriz de análise disponível se mostrou eficaz, sua eficácia foi testada para as Ciências Biomédicas. A adequação às Ciências Humanas ainda está por ser elaborada, até mesmo porque risco e benefício não são as únicas razões que justificam a apresentação de um termo de consentimento livre e esclarecido ou mesmo a reflexão sobre ética em pesquisa antes da condução de um projeto de investigação.

A citação acima reflete a necessidade de se pensar em princípios e regulamentações legais que tenham mais coerência com as pesquisas em Ciências Humanas. Independente de qualquer pressuposto legal, a ética presente na condução das pesquisas é condição fundamental para qualquer projeto científico. Portanto, implica na adoção de metodologias e abordagens que resguardem o bem-estar, a autonomia, a integridade física e mental e a vida das pessoas que participam dos estudos.

É importante ressaltar que o modelo de ciência oriundo da Era Moderna, baseado na suposta neutralidade do pesquisador e na separação entre sujeito com conhecimento e objeto a ser conhecido, influenciou as pesquisas em Ciências Sociais a ponto de “objetalizar” sociedades e indivíduos. Os grupos considerados vulneráveis, seja por questões biológicas, sociais, culturais ou econômicas, sofreram com mais intensidade as consequências da herança deixada pelo “paradigma dominante” da Ciência, como bem caracterizou Sousa Santos (2005).

3. A pesquisa no campo da Educação Especial: dando voz aos sujeitos - o método de História de Vida.

Considerando nossas reflexões iniciais, destacaremos alguns estudos no campo da Educação Especial que tiveram como perspectiva metodológica a abordagem conhecida como *História de Vida*. A opção por privilegiar esta metodologia deve-se ao fato de que, numa perspectiva ética, ela permite romper com a relação hierarquizada entre pesquisador e sujeito da pesquisa. Em se tratando de pesquisas com populações vulneráveis, como indivíduos com deficiências e outras necessidades especiais, este enfoque se apresenta extremamente profícuo por valorizar o ponto de vista do sujeito, dando voz a um grupo historicamente silenciado.

História de Vida é uma metodologia oriunda das Ciências Sociais (BERTAUX, 1980; BARROS, 1981; BECKER, 1986; BOSI, 1984; CONSTANTOPOLOU, 1987; SALEM, 1981; etc...) que foi resgatada, no âmbito da pesquisa em Educação, em variados estudos envolvendo pessoas com deficiência, suas famílias e os profissionais que os atendem (CANEJO, 1996; SANTOS & GLAT, 1999; DUQUE, 2001; GLAT e DUQUE, 2003; CARNEIRO, 2007; MULLER e GLAT, 2007; GLAT, 2009; CAIADO, 2009; ANTUNES, 2010; 2011 entre outros). Sua proposta é, justamente, “priorizar a versão dos indivíduos pertencentes ao grupo estigmatizado, em vez dos profissionais que os rotulam” (GLAT, 2009, p. 26).

O objetivo deste tipo desse tipo de estudo é ouvir o que esses sujeitos têm a dizer sobre si mesmos, seus relacionamentos e sua vida cotidiana. Pretende-se, assim, a partir de suas narrativas, averiguar de que forma a condição de estigmatizado afeta suas experiências, visão do mundo e identidade pessoal, bem como, conhecer as estratégias de *sobrevivência social* desenvolvidas, por alguns, para superação ou minimização do estigma (GLAT & PLETSCH, 2009, p. 141).

Existem várias possibilidades de se conhecer uma realidade, dentre as quais ouvir o relato dos sujeitos que a vivenciam, ou vivenciaram, se constitui em um dos meios mais ricos. A metodologia de História de vida, que tem como principal instrumento de coleta de dados a entrevista aberta, sem roteiro pré-determinado, “busca encontrar, a partir da análise de percepções individuais, padrões universais de relações humanas, condutas e atitudes características de grupos sociais específicos”. Sendo sua proposta “aferir os significados que os sujeitos atribuem aos eventos de sua vida, a estrutura da entrevista não é determinada *a priori* pelo pesquisador, mas sim conduzida

naturalmente pelos informantes” (GLAT, SANTOS, PLETSCHE, NOGUEIRA & DUQUE, 2004, p. 235).

A História de Vida é um método que:

Considera como única fonte de dados a estória ou relato de vida conforme o sujeito narra durante a entrevista. O pesquisador não se preocupa em confirmar a “veracidade” dos fatos, pois para ele o importante é o ponto de vista do sujeito. A beleza, por assim dizer, desse enfoque é que “tira o pesquisador de seu pedestal de dono do saber” já que seu objetivo é aferir os significados que cada sujeito ou grupo atribui aos eventos de sua vida (GLAT, 2009, p.30).

Ao utilizar-se da entrevista aberta, a História de Vida possibilita que a condução do estudo seja feita pelos próprios participantes, valorizando sua visão de mundo. Neste método “os sujeitos são livres para divergir sobre aquilo que consideram relevante em sua experiência, a forma como vivenciaram os fatos narrados e como esses interferem no presente” (GLAT et al, 2004, p. 236).

Um dos aspectos relevantes da História de Vida é o diálogo que se estabelece entre pesquisador e informante. Este momento, mais do que coletar os dados, é uma oportunidade para ambos de realizar questionamentos e reflexões.

A escuta respeitosa tenta apreender a especificidade do mundo pessoal. Nessa perspectiva, o pesquisador é, antes de mais nada, aprendiz da verdade do outro. Ora a alteridade é por natureza irreduzível. Como alcançar a visão que o outro tem de si e do seu mundo? Somente pelo diálogo... A dimensão dialógica da investigação constitui a garantia da adequação do discurso produzido nesse encontro. (AUGRAS, 2009, p. 12).

Ao dar voz aos sujeitos da pesquisa é que a metodologia de História de Vida é especialmente relevante para a Educação Especial e outras áreas que lidam com grupos historicamente excluídos, pois permite ao pesquisador falar **com** os sujeitos e não **sobre** eles.

O método visa aferir os significados que cada sujeito ou grupo atribui aos eventos de sua vida, sem prejulgamento por parte do pesquisador. Nesse aspecto, situa-se nos métodos experimentais, em que as possibilidades de resposta são estabelecidas de antemão, para a testagem de hipóteses. A entrevista de História de Vida distingue-se também da anamnese clínica, em que determinados aspectos julgados relevantes para o psicólogo, são sistematicamente pesquisados. Aqui se trata de descobrir o que o próprio *sujeito* considera como relevante em sua vida (AUGRAS, 1989, p. 13).

Em outras palavras, ao reconhecer como legítima a voz daqueles que, tradicionalmente tem tido seu discurso desvalorizado ou ignorado, este tipo de

abordagem rompe com a “objetivação” dos sujeitos, resgatando, através do diálogo, a interação entre pesquisador e participantes da pesquisa, auferindo o papel de protagonista desses indivíduos historicamente marcados pelo silêncio e exclusão.

De fato, uma das características imputada a pessoas com deficiência é sua suposta alienação em relação à sua condição, sua incapacidade de auto reflexão e expressão, bem como de opinar e tomar decisões a respeito de sua própria vida (NUNES, GLAT, FERREIRA & MENDES, 1998; GLAT, 2009). Tal concepção aumenta ainda mais sua condição de vulnerabilidade, justificada pelo diagnóstico clínico, que se torna, assim, mais um elemento de “desumanização” e marginalização social. Como lembram Nunes et al (1998, pg.89) até algum tempo atrás “a auto percepção ou visão de mundo destes indivíduos raramente era levada em consideração na elaboração de teorias sobre excepcionalidade e no planejamento e implementação de programas de atendimento”.

Entretanto, inúmeras pesquisas com sujeitos com deficiência, inclusive intelectual, vêm demonstrando que quando a relação pesquisador-sujeito se estabelece de maneira horizontal e respeitosa, os dados obtidos são relevantes, tanto em termos da produção de conhecimento científico, como para o desenvolvimento pessoal dos próprios participantes. Nas palavras de Glat et al (2004, p. 235):

Essa perspectiva de investigação traz embutida, também, uma análise reflexiva, já que o sujeito ao relatar sua vida, não só descreve suas experiências e visão de mundo, como, inevitavelmente, identifica suas necessidades e dificuldades, bem como as estratégias de adaptação e superação de sua condição estigmatizada. Na maioria dos estudos citados, portanto, a aplicação desse método traz recomendações para ações terapêutico-educativas.

3.1. A metodologia de História de Vida na pesquisa em Educação Especial.

Para ilustrarmos como a História de Vida se configura num método de pesquisa relevante para o campo da Educação Especial, apresentaremos, a seguir, alguns estudos, realizados no âmbito Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (PROPEd- UERJ)⁶, considerados referências para pesquisadores que estão iniciando sua trajetória neste tipo de investigação científica.

⁶ Estes, e outros estudos com temáticas semelhantes, foram realizados por integrantes do grupo de pesquisa *Inclusão escolar de alunos com necessidades educacionais especiais no ensino regular: práticas pedagógicas e cultura escolar*. Para maiores informações ver www.proped.pro.br e www.eduinclusivapesq-uerj.br

A primeira incursão no Brasil do uso da metodologia de História de Vida na área de Educação Especial foi a tese de doutorado de Glat (1989⁷), na qual foram entrevistadas 35 mulheres com diagnóstico de deficiência mental, com idades variando de 13 a 60 anos, alunas de três instituições especializadas. A pesquisa teve como principal objetivo ouvir o que essas mulheres tinham a dizer sobre si mesmas, para determinar até que ponto suas vidas estavam restritas ao papel social estereotipado de deficiente.

Este estudo é considerado um marco no campo, pois, teve o mérito de, talvez pela primeira vez nos meios acadêmicos brasileiros, dar voz a pessoas com deficiências, abrindo caminho para uma série de outras pesquisas e refletindo-se em inúmeros programas de desenvolvimento psicossocial, auto gestão e auto defensoria para pessoas com deficiência (GLAT, 2002; 2004)⁸.

[...] ao refletir sobre quase 15 anos de atuação na área da deficiência mental, percebi que a minha postura, como a da maioria dos meus colegas, era elitista (como acadêmica) e maternalista (como clínica): eu sabia e eu ajudava. No entanto, nunca havia efetivamente parado para ouvir o que os consumidores desse meu saber e trabalho tinham para me contar. (GLAT, 2009, p. 27)

As participantes da pesquisa descreveram seu dia-a-dia em casa e na instituição; falaram sobre suas famílias, seus amigos e seus namorados; discutiram sobre as dificuldades que sentiam no relacionamento e inclusão social e na participação na vida de sua comunidade, assim como os problemas decorrentes da deficiência e de aprendizagem.

Foi observado, por meio da análise das entrevistas, que o cotidiano dessas mulheres se desenrolava em três espaços distintos: a “casa”, a “instituição” e a “rua”. Os dois primeiros representavam espaços seguros – o mundo “de dentro” – onde elas participavam e sabiam como agir. A rua – o mundo “de fora” – era retratado como um espaço ameaçador e violento, onde eram desprezadas e precisavam ser protegidas.

A rejeição que essas mulheres sofriam por parte dos “outros”, foi um dos aspectos destacados na pesquisa. Isso se refletia no seu isolamento no grupo de “iguais” e falta de socialização e integração com “os outros”. Também se emergiram como

⁷ Este texto foi re-editado, em versão revisada, em 2009 (GLAT, 2009).

⁸ Auto defensoria (*self-advocacy*) refere-se ao processo político de resgate da autonomia de pessoas com deficiências, que passam a lutar pessoalmente pela defesa de seus direitos, tomar suas próprias decisões a respeito de suas vidas, reivindicar voz e espaço para expressar suas ideias, desejos, expectativas e necessidades (GLAT, 2004a).

características típicas deste grupo social, a dependência familiar tanto sob o ponto de vista financeiro quanto emocional, assim como a repressão, negação e/ou infantilização da sexualidade.

O estudo de Glat trouxe à discussão várias questões acerca da concepção de mundo e vivências de pessoas com necessidades especiais, e gerou uma série de outras pesquisas sobre o contexto em que estes indivíduos se desenvolvem e formam sua identidade, a partir de sua auto percepção (NUNES et al, 1998).

Canejo (1996), por exemplo, utilizou o método de História de Vida para analisar as consequências e transformações psicossociais sofridas por pessoas que se tornaram cegas na idade adulta. A partir de sua experiência pessoal, a autora enfatizou o processo de reabilitação, mostrando as perdas sofridas em decorrência da deficiência adquirida, bem como, os caminhos encontrados por alguns sujeitos para superar as limitações cotidianas de locomoção, inclusão social e educacional.

Esta pesquisa abordou o fenômeno da cegueira numa perspectiva histórico-social evidenciando mitos e preconceitos que contribuem para a marginalização de pessoas com deficiência visual. A segregação causada pelo preconceito social; o relacionamento, em muitos casos, conturbado entre a pessoa cega e sua família; e a desmistificação da suposta “incapacidade” do deficiente visual em relação ao trabalho e atividades de vida diária, foram algumas das situações identificadas a partir dos depoimentos colhidos.

No estudo foi possível verificar que as reações emocionais à perda da visão podem se dar de formas diferenciadas: enquanto que alguns indivíduos entram em depressão e vivenciam a cegueira de forma “arrasadora”, outros buscam formas de superar as dificuldades, vivenciando a sua nova condição, com o passar do tempo, como um “inconveniente desagradável”. Segundo a autora, a constituição psicológica de cada sujeito, o meio social e, sobretudo, o apoio familiar, são fatores determinantes das diferentes trajetórias.

Duque (2001) utilizou o método de História de Vida para analisar características grupais e situações de vida de jovens com altas habilidades. Teve como ponto central do trabalho a reflexão sobre questões que envolvem o cotidiano, características de personalidade, comportamentos, gostos e necessidades dessa população. O intuito da pesquisa, segundo a autora, foi mostrar a realidade destes jovens, clarificando posições e representações, com o objetivo de contribuir com a inclusão desses indivíduos na

sociedade em geral e, sobretudo, no meio educacional onde, paradoxalmente, são, com frequência, excluídos.

A pesquisa evidenciou a grande preocupação que esses sujeitos têm com as questões sociais e o desejo de contribuir para a busca de soluções. Os participantes da pesquisa reconheceram que para atuar construtivamente na sociedade precisariam fazer uso pleno do seu potencial, mas, no entanto, frequentemente, se sentiam desacreditados ou descartados em sua comunidade. Também ficou evidente que um atendimento adequado, num ambiente favorável e com recursos materiais ricos, favorece a criatividade e o desenvolvimento de suas potencialidades.

A pesquisadora concluiu que as necessidades especiais dos jovens não se restringem às dificuldades de se enquadrar nos “moldes” formais de aprendizagem, como geralmente é apontado na literatura. Elas se estendem, especialmente, ao campo sócio afetivo e seu desenvolvimento só se dá de forma “saudável” quando têm oportunidade de vivenciar um ambiente estimulador. Esse fator é fundamental para o seu bem-estar, aproveitamento de seus talentos e para a sua efetiva inclusão e participação ativa na sociedade.

Partindo do pressuposto de que a capacitação de professores é condição básica para melhoria do atendimento aos alunos com necessidades especiais, Muller e Glat (2007) recolheram relatos sobre a trajetória de vida profissional de professoras do ensino especial em três cidades do Brasil,⁹ para analisar como se desenvolve o trabalho pedagógico nesta modalidade de ensino, a partir da visão das próprias professoras.

Com base nos depoimentos recolhidos, alguns aspectos da prática docente na Educação Especial, presentes na fala de grande parte dos sujeitos, indicam, portanto, padrões que precisam ser levados em consideração para um possível aprimoramento da prática docente. Entre esses, destacam-se: 1) desgaste físico e emocional, 2) formação acadêmica precária, inclusive na área de Educação Especial, 3) dificuldade em integrar seus alunos na escola e seu próprio isolamento, 4) falta de tempo para estudar e baixa remuneração.

Chamou atenção que, apesar da maioria das professoras ter completado o Ensino Superior, elas manifestaram ter uma enorme carência de conhecimentos devido à precariedade de sua formação acadêmica inicial. A formação em serviço, oferecida pelas redes escolares, de modo geral, não atendia às suas necessidades imediatas.

⁹ Rio de Janeiro (RJ), Juiz de Fora (MG) e São Luiz (MA).

O método de História de Vida mostrou-se um importante instrumento de investigação, já que, segundo as autoras, a percepção das professoras sobre sua experiência cotidiana ainda era um tema pouco privilegiado tanto em pesquisas como na formulação nas políticas educacionais.

Neste sentido, o estudo pode resgatar um aspecto que raramente é mencionado nas discussões sobre inclusão escolar: a segregação e conseqüente marginalização das professoras do ensino especial pelos demais profissionais da escola. De fato, como elas relataram, frequentemente não participam das atividades sociais, dos conselhos de classe e do planejamento pedagógico geral da escola, acabando, em muitos casos, sendo tão segregadas e isoladas quanto seus alunos.

Outro estudo, também com método de história de vida, realizado por Glat e Duque (2003) com pais de crianças com diferentes necessidades especiais, investigou a dinâmica de ações e relações familiares cotidianas, através do olhar paterno. Pretendeu-se, assim, a partir da análise das práticas diárias da díade pai-filho, chegar a uma maior compreensão das características e atitudes destes grupos familiares.

Um dos aspectos que mais chamou atenção nesta pesquisa foi o apego e o carinho que os pais demonstraram ao falar sobre seus filhos, revelando uma relação de profunda afetividade, compreensão, troca e aprendizado mútuo. Os dados obtidos indicaram o alto grau de envolvimento paterno e integração desses filhos na vida cotidiana de seus pais. Contrariando o senso comum, a maioria dos pais entrevistados demonstrou participar ativamente na vida cotidiana de seus filhos.

Ficou claro, por seus relatos, o cuidado que eles têm com os filhos, manifestado em inúmeras demonstrações explícitas de dedicação e afeto; para esses pais, cuidar de seus filhos especiais é uma rotina cansativa, porém gratificante. Os pais também se mostraram bastante envolvidos no tratamento e educação de seus filhos, procurando instrumentá-los para uma maior autonomia em suas atividades.

Por fim, em uma pesquisa ainda em andamento, Antunes (2010; 2011), procura compreender o processo de inclusão escolar dos alunos com deficiência intelectual a partir das suas histórias de vida e da percepção que eles têm da escola, considerando a relação entre deficiência, escola e construção do conhecimento. Objetivo principal foi realizar um estudo sobre o processo de inclusão das pessoas com deficiência intelectual na escola regular a partir das histórias de vida de jovens inseridos na rede regular de ensino.

A análise preliminar dos dados já permitiu levantar algumas reflexões. A primeira é no sentido de que as pesquisas sobre a inclusão escolar de alunos com deficiência intelectual e suas trajetórias ainda são marcadas pela cultura da incapacidade e do descrédito em relação ao que esses alunos podem fazer. As políticas de inclusão, embora bastante avançadas do ponto de vista de suas concepções teóricas, na prática não se traduzem na superação de práticas homogeneizadoras de ensino e organização do espaço escolar. O que mais chama atenção nesse aspecto é o que cada jovem traz de contribuição para que a escola reflita sobre como vem reproduzindo, mesmo que indiretamente, alguns estigmas e atitudes discriminatórias em relação às pessoas com deficiência.

A segunda reflexão, de ordem mais ampla, é acerca opção metodológica. Como no caso dos demais estudos aqui retratados, esta não foi uma escolha neutra e “livre” de intencionalidades. Pelo contrário, foi uma opção que procurou dar voz a sujeitos que historicamente foram e em alguma medida ainda são silenciados pela escola e pela sociedade de uma maneira geral. Ao promover a oportunidades desses jovens dialogarem sobre suas vidas e sua relação com a escola buscou-se valorizar o protagonismo dos mesmos no contexto pesquisado. Suas histórias trazem a marca das relações sociais na constituição da identidade pessoal de cada um.

Nesse sentido, resgatar a História de Vida como metodologia de pesquisa no campo da educação e, particularmente, na pesquisa em Educação Especial representa uma concepção teórica que julgamos coerente com um dos princípios da inclusão, ou seja, garantir um espaço de fala e autogestão das pessoas com deficiência; valorizar suas vivências e seus modos de viver e estar no mundo.

Considerações finais

A intenção deste texto foi discutir tendências atuais da pesquisa em Educação Especial, que levam em consideração as questões éticas presentes na condução dos estudos. Realizar uma pesquisa de forma ética implica num trabalho que envolve a concepção do estudo, desde a elaboração do projeto, quando o pesquisador estabelece os caminhos da pesquisa até a divulgação dos resultados, tanto para a comunidade científica como para o grupo de participantes.

Sobretudo se o lócus do estudo é uma escola, é responsabilidade ética do pesquisador de devolver estes dados para a instituição de maneira que estes possam

servir, quando for o caso, de subsídios para a transformação da realidade. Não podemos encarar o campo de pesquisa como um mero objeto a ser observado, compreendido e analisado passivamente. Ao fazer isso o investigador desconsidera um dos princípios da pesquisa que é a sua dimensão social com seus possíveis desdobramentos.

Outro aspecto a ser destacado, especialmente quando realizamos pesquisas com as pessoas com deficiência se refere ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Um equívoco recorrente em algumas pesquisas é abrir mão de esclarecer os objetivos do estudo aos participantes partindo da premissa de que esses sujeitos não os compreenderiam. Isso, a nosso ver, é negar a autonomia das pessoas com deficiência decidirem se querem ou não participar de uma pesquisa. Já vivenciamos situações em que o pesquisador apresenta o TCLE para a equipe gestora da escola e a partir daí pressupõe que todos os alunos e professores necessariamente consentiriam em fazer parte do estudo.

Por outro lado, quando a pesquisa é realizada com pessoas com deficiência intelectual, mesmo sendo maiores de idade, geralmente o TCLE é apresentado e assinado pelos pais ou responsáveis. Não queremos negar a importância, neste caso, dos pais estarem cientes do que o pesquisador pretende e de como será a participação de seu filho, no entanto, é o próprio sujeito que deve deliberar sobre a sua vontade ou não de integrar a pesquisa. Certamente o pesquisador deve ter o cuidado necessário ao dirigir os esclarecimentos sobre o estudo para essa população, adequando a sua linguagem de maneira que fique claro para os participantes, o que deles é desejado.

Neste sentido, consideramos que uma metodologia como História de Vida atende sobremaneira esta demanda, na medida em que abre espaço para o resgate da identidade dos sujeitos participantes nas investigações --- pessoas com deficiência, suas famílias e profissionais que os atendem --- através de seus próprios relatos pessoais.

Por privilegiar, tanto na coleta quanto na análise dos dados, a visão dos próprios participantes, “este método traz em si uma vantagem ao estudar o discurso de grupos marginalizados, pois permite ao pesquisador se desvencilhar de seus próprios pré-conceitos e representações estereotipadas e dar voz àqueles a quem pretende compreender” (GLAT & PLETSCHE, 2009, p.65).

Ressaltamos que este tipo de abordagem traz embutido um preceito ético fundamental que é o *respeito pela realidade do sujeito conforme por ele percebida e vivenciada*. O pesquisador chega a campo despido de uma visão pré-concebida ou hipótese a ser comprovada. Os dados obtidos não são oriundos de observações externas,

resultados de testes ou relatos de terceiros, mas sim são os desvelados na interação direta com a realidade dos participantes. Este enfoque, portanto, “representa mudança radical do objeto de estudo e da própria relação do pesquisador com o sujeito, pois deixamos de analisar sua doença ou desvio e passamos a compartilhar a sua vida” (GLAT, 2009, p. 202).

Como já colocado, o diagnóstico de deficiência projeta uma representação social de incapacidade e patologia que “contamina”, por assim dizer, não só o próprio indivíduo estigmatizado, mas todos aqueles que com ele convivem, como seus familiares e até mesmo professores. Consequentemente, ao dar voz ativa a esses sujeitos no âmbito da pesquisa científica, estamos resgatando -- em muitos casos, concedendo pela primeira vez -- seu papel de protagonistas e narradores de suas próprias histórias, num processo de empoderamento que vai além dos limites do estudo e tem um impacto positivo na transformação ativa de sua realidade cotidiana.

Como lembram Bogdan e Taylor (1976), autores de um dos primeiros estudos publicados pautado nos relatos de pessoas com necessidades especiais, ao se adotar este enfoque, as diferenças ou características “excepcionais” deixam de ter importância, já que “suas próprias palavras nos forçam a pensar nos sujeitos como pessoas, e todos os tipos de categorias se tornam menos relevantes” (p. 52). Com isso, rompemos com as categorias dicotômicas constantemente atribuídas a grupos vulneráveis quando comparados com os grupos hegemônicos, tais como “normais” e “anormais”, “doente e saudável”, “cidadão e refugiado”, “não-humano e humano”, “vida vegetativa e vida consciente” (ARAN & PEIXOTO, 2007). Pois, para usar uma expressão de Omote (1994) a deficiência e a não-deficiência são “recortes de um mesmo tecido”.

Também relevante, em nossa concepção, são os estudos que trazem a visão dos profissionais e das famílias, os “informados”, segundo o conceito Goffman (1982). Devido à condição de dependência que pessoas com deficiência geralmente vivem, não se pode pensar em sua segregação ou inclusão social sem termos como pano de fundo o tipo de relação que eles estabelecem com aqueles que lhes são mais próximos. Dados obtidos através de relatos daqueles que compartilham a problemática envolvendo o cotidiano de pessoas com necessidades especiais, trazem contribuições fecundas não só para o desenvolvimento teórico científico da área, mas para a ressignificação dos serviços e programas psicoeducacionais e terapêuticos destinados a esta população.

Referências Bibliográficas

Augras, M. Prefácio. In: Glat, R: Somos iguais a vocês: depoimentos de mulheres com deficiência mental. 2ª ed. Rio de Janeiro: Sette Letras, p. 13-15, 2009.

Antunes, KCV. Anais do IX Colóquio sobre questões curriculares. V Colóquio Luso Brasileiro. Exclusão pela inclusão: contradições e marcas do processo de inclusão escolar das pessoas com deficiência: 2010 JUN21-24; Universidade do Porto. Porto, Portugal; c2010. 543p.

Antunes, KCV. História de Vida de alunos com deficiência intelectual: a deficiência, a escola e construção do conhecimento relatados pelos sujeitos da educação. Rio de Janeiro, 2010/2011. 94f. Digitado.

Arán, M, Peixoto Jr. CA. Vulnerabilidade e vida nua: bioética e biopolítica na atualidade. Revista de Saúde Pública; 2007. 41(5): 849-47.

Bauman, Z. Ética pós-moderna. São Paulo: Paulus; 1997.

Bauman, Z. O mal-estar da pós-modernidade. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor; 1998.

Bauman, Z. Globalização: as consequências humanas. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor; 1999.

Barros, MML. Testemunho de vida: um estudo antropológico de mulheres na velhice”. Perspectivas Antropológicas da Mulher, vol. 2, Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1981.

Becker, HS. Biographie et mosaïque scientifique. Actes de la Recherche en Sciences Sociales, 1986, 62/63, 105-110.

Bertaux, D. L'approche biographique: sa validité méthodologique, les potentialities. Cahiers Internationaux de Sociologie, , LXIX, 197-225, 1980.

Bogdan, R; Taylor, S. The judged, not the judges: an insider's view of mental retardation. American Psychologist, 31, 47-52, 1976.

Bosi, E. As outras testemunhas. Prefácio ao livro de Dias, M. O. L. S. Quotidiano e Poder em São Paulo no Século XIX, São Paulo: Editora Brasiliense S.A., 1984.

Brasil. Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva. Brasília, janeiro de 2008.

Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP). Resolução n. 196, de 10 de outubro de 1996. Disponível em: www.conselho.saude.gov.br/docs/Resolucoes/Reso196.doc

Caiado, KRM. Aluno deficiente visual na escola: lembranças e depoimentos. 2ª ed. Campinas: Autores Associados; 2009.

Canejo, E. A reintegração dos portadores de cegueira adquirida na idade adulta: uma abordagem psicossocial. 1996. Dissertação (Mestrado). Programa de Pós-graduação em Educação, Universidade de Estado do Rio de Janeiro.

Carneiro, MSC. Deficiência mental como produção social: uma discussão a partir de histórias de vida de adultos com síndrome de Down. 2007. 193 f. (Tese de Doutorado em Educação) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Rio Grande do Sul.

Constantopolou, C. Memória nacional, tempo e poder. Conferência proferida no I Congresso Internacional de Teoria da Memória, Rio de Janeiro, setembro de 1987.

Diniz, D. Ética na pesquisa em ciências humanas - novos desafios. *Ciência & Saúde Coletiva*, 2008. 13(2):417-426.

Duque, FH. O. Com a palavra os portadores de altas habilidades. Características, gostos e necessidades. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 2001.

Foucault, M. *Microfísica do Poder*. Rio de Janeiro: Graal; 1992.

Foucault, M. *História da Loucura na Idade Clássica*. 5ª ed. São Paulo: Perspectiva; 1997.

Foucault, M. *Vigiar e Punir: história da violência nas prisões*. 24º ed. Petrópolis: Vozes; 2001.

Fonseca, V. da. *Educação Especial: programa de estimulação precoce – uma introdução às ideias de Feuerstein*. 2ª edição revista e aumentada. Porto Alegre: Editora Artmed, 1995.

Freire, P. *Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa*. 5ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1996.

Giddens, A. *As consequências da modernidade*. São Paulo: UNESP; 1991.

Glat, R. Estudos sobre auto-percepção: uma contribuição teórico-metodológica para o processo auto-defensoria de pessoas com necessidades especiais. In: *Anais do VIII Congresso Estadual das APAEs de Minas Gerais*, v. 1, p. 37-39, 2002.

Glat, R, Duque, MAT. *Convivendo com filhos especiais: o olhar paterno*. Rio de Janeiro: Sette Letras; 2003.

Glat, R. *A integração social dos portadores de deficiências: uma reflexão*. 3ª ed. Rio de Janeiro: Sette Letras; 2004.

Glat, R.. et al. O método de História de Vida na pesquisa em Educação Especial. *Revista Brasileira de Educação Especial*; 2004 MAIO-AGO. 10(3): 235-250.

Glat, R, Muller, TM. *Uma professora muito especial*. Rio de Janeiro: Sette letras; 1999.

Glat, R., Blanco, LMV. Educação Especial no contexto de uma Educação Inclusiva. In: Glat, R. Organizadora. Educação Inclusiva: cultura e cotidiano escolar. Rio de Janeiro: Editora Sette Letras;2007, p. 15-35.

Glat, R. Somos iguais a vocês: depoimentos de mulheres com deficiência mental. 2ª ed. Rio de Janeiro: Agir; 2009.

Glat, R. Auto-defensoria-movimento de autonomia de pessoas com deficiência mental: uma proposta político-educacional. Teleconferência para Curso de Especialização à Distância em *Educação Especial Inclusiva*, PUC-Minas / Federação Estadual das APAEs de Minas Gerais, 2004a.

Glat, R; Fernandes, EM. Da Educação Segregada à Educação Inclusiva: uma breve reflexão sobre os paradigmas educacionais no contexto da Educação Especial brasileira. Revista Inclusão: MEC / SEESP. 2005. 1(1): 35-39.

Glat, R; Pletsch, M D. O método de história de vida em pesquisas sobre auto-percepção de pessoas com necessidades educacionais especiais. Revista Educação Especial, UFMA. 2009. MAIO/AGO 22(34): 139-154.

Guilhem, D.; Greco, D. A Resolução CNS 196/1996 e o Sistema CEP/Conep. In: Diniz, D.; Guilhem, D. Schüklenk, U. organizadores. Ética em pesquisa: experiência de treinamento em países sul-africanos. Brasília: LetrasLivres/UNB, 2005.

Goffman, E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1982.

Greco, DB. Poder e injustiça na pesquisa com seres humanos. In: Garrafa, V, Pessini, L, organizadores. Bioética, poder e injustiça. São Paulo: Edições Loyola;2003, p. 258-69.

Jodelet, J. Os processos psicossociais da exclusão. In: SAWAIA, B. (org). As artimanhas da exclusão: análise psicossocial e ética da desigualdade social. Petrópolis: Vozes, 2008.

Kassar, MCM. Marcas da história social no discurso de um sujeito: uma contribuição para a discussão a respeito da constituição social da pessoa com deficiência. In: Cadernos CEDES,2000. XX(50): 41-54.

Kassar, MCM. Deficiência múltipla e educação no Brasil: discurso e silêncio na história de sujeitos. Campinas. SP: Autores Associados, 1999.

Macklin, R. Bioética, vulnerabilidade e proteção. In: Garrafa, V, Pessini L, organizadores. Bioética: riscos e proteção. Rio de Janeiro: UFRJ/FIOCRUZ, 2005.

Marques, CA. A imagem da alteridade na mídia. Rio de Janeiro. 2001. Tese (Doutorado em Comunicação e Cultura) – Escola de Comunicação – CFCH – UFRJ.

Mendes, EG. Deficiência mental: a construção científica de um conceito e a realidade educacional. 1995. Tese (Doutorado em Psicologia) – Universidade de São Paulo - USP.

Mori, M. A bioética: sua natureza e história. *Humanidades*; 1994. 9(4): 332- 341.

Muller, TM. & Glat, R. Uma professora muito especial. 2ª ed . Rio de Janeiro: Sette letras; 2007.

Nunes, LRP.; Glat, R.; Ferreira, JR.; Mendes, E. *Pesquisa em Educação Especial na Pós-Graduação*. Rio de Janeiro: Editora Sette Letras, 1998.

Omote, S. Deficiência e não deficiência: recortes do mesmo tecido. *Revista Brasileira de Educação Especial*;1994. 1(2): 65-74.

Salem, T. Mulheres faveladas: com a venda nos olhos. Em *Perspectivas Antropológicas da Mulher*, vol. 01. 1, Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1981.

Souza Santos, B. Um discurso sobre as ciências. São Paulo: Cortez, 2005.

Santos, RS e Glat, R. Ser mãe de uma criança especial: do sonho à realidade. Rio de Janeiro: Anna Nery / UFRJ; 1999.

Schramm, FR, Rego, S, Braz, M, Palácios, M, organizadores. *Bioética, riscos e proteção*. Rio de Janeiro: UFRJ/Fiocruz; 2005.

UNESCO. Declaração de Salamanca e linha de ação sobre necessidades educativas especiais. 1994. Disponível em: <http://www.educacaoonline.pro.br>, acessado em 20/11/2009.