A ÉTICA DO CUIDADO NA PESQUISA

Eixo 08 - Metodologias da Pesquisa em Educação e Comunicação

Rose Clér Estivalete BECHE¹ Solange Cristina da SILVA²

RESUMO

Esse artigo objetiva discutir, a partir da metodologia das pesquisas de doutoramento das autoras no Programa de Pós-Graduação em duas universidades públicas do sul do país, a importância da ética do cuidado na pesquisa científica. As pesquisas mencionadas utilizaram o PesquisarCom e a Entrevista Compreensiva como metodologia da pesquisa de campo com pessoas com deficiência, garantindo a acessibilidade aos diferentes estilos de expressão e engajamento, coadunando com os princípios do Desenho Universal para Aprendizagem. Conclui-se que a utilização dos princípios da ética do cuidado no processo da pesquisa rompe com o engessamento que provoca o capacitismo, possibilitando o protagonismo dos partícipes incentivando a construção coletiva.

PALAVRAS-CHAVE: Educação Inclusiva, Ética do Cuidado; Metodologia de pesquisa, Pesquisar Com.

ABSTRACT

This article aims to discuss, based on the methodology of the authors' doctoral research in the Postgraduate Program at two public universities in the south of the country, the importance of ethics of care in scientific research. The aforementioned research used PesquisaCom and the Comprehensive Interview as field research methodology with people with disabilities, ensuring accessibility to different styles of expression and engagement, in line with the principles of Universal Design for Learning. It is concluded that the use of the principles of ethics of care in the research process breaks with the rigidity that causes ableism, enabling the participants' protagonism and encouraging collective construction.

KEYWORDS: Inclusive Education; Ethics of Care; Research Methodology; Researche_With.

1 Introdução

O espaço da educação superior, historicamente elitista e corponormativo, tem sido palco de embates teóricos, metodológicos e práticos com a presença dos corpos defiças. Segundo o

¹ Universidade do Estado de Santa Catarina: Doutora em Educação – Udesc; Grupo de Pesquisa Educação, Artes e Inclusão; rose.beche@udesc.br

² Universidade do Estado de Santa Catarina: Doutora em Psicologia – UFSC; Grupo de Pesquisa Educação, Artes e Inclusão; solange.silva@udesc.br



historiador Douglas C. Baynton (2001, p. 58) "[...] a deficiência está em toda a parte na história quando começamos a procurar por ela, mas claramente ausente na história que escrevemos". Essa afirmação, como uma denúncia, estabelece a necessidade de que pesquisadores considerem como lócus de pesquisa o campo da deficiência, buscando desenvolver metodologias capazes de extrapolar os limites, tradicionalmente marcados pela ciência positivista, e assumam uma perspectiva emancipatória de pesquisa capaz de respeitar as pessoas com deficiência nas suas especificidades e celebrar, com elas, as múltiplas variáveis identitárias que as compõem.

Historicamente, a deficiência, contida nos textos, foi tratada como um transtorno a ser superado, eliminado, corrigido. Só muito recentemente é retratada como um dos elementos identitários que compõem homens e mulheres, em todas as partes do mundo. Como fruto deste distanciamento imposto, a deficiência se reduziu a um conceito, um campo de estudos e em temática para as políticas públicas, que, apesar de necessários, manteve as discussões no âmbito das teorias, muito distante da humanidade que antecede o conceito de deficiência. Para a pesquisadora Bell Hooks, há uma diferenciação entre ser "objeto" e ser "sujeito". Os "objetos" têm suas histórias criadas por outros, suas realidades são construídas nas relações com os chamados "sujeitos". Estes, no entanto, "[...] têm o direito de definir suas próprias realidades, estabelecer suas próprias identidades, de nomear suas histórias" (Hooks, 1989, p. 42). Fazer pesquisas que concebem as pessoas com deficiência como sujeitos exige a utilização de metodologias que consigam integrar a deficiência como categoria de análise, tal qual gênero e raça, enriquecendo, além das produções, também as relações que acontecem no espaço acadêmico. Surge, a partir daí, uma forma diferente de ativismo, o intelectual, nomeado como metodologia de tolerância intelectual por Rosemarie Garland-Thomson (2002), fissurando os espaços acadêmicos e tornando concretas novas relações a partir da ética do cuidado.

Dentro desta perspectiva é que se desenvolve o estudo aqui apresentado. Para efeitos de compreensão e coerência com a proposição teórica que embasa a nossa trajetória na pesquisa há que se explicitar o nosso lugar de fala. Somos mulheres brancas, com longa caminhada no espaço acadêmico, apesar de não vivenciarmos a deficiência em nossos corpos, temos fortes aproximações a partir da maternidade de filhos e filha com deficiência. Entendemos que a deficiência constitui a todos, indistintamente, tal qual a raça e o gênero. Desta forma, a partir do explicitado, apresentaremos alguns resultados da pesquisa realizada que coadunam com a proposição de utilização de metodologias científicas que acolham as diversidades lhes assegurando espaços de



visibilidade, de protagonismo e de acolhimento.

Assim, este artigo objetiva discutir, a partir da metodologia de pesquisa doutoral das autoras, a importância da ética do cuidado na pesquisa científica. Essas pesquisas, as quais denominaremos aqui de Estudo 1 (Silva, 2020) e Estudo 2 (Beche, 2023) foram realizadas tendo como partícipes pessoas com deficiência, tendo como lócus o ensino superior e se caracterizaram como pesquisas qualitativas exploratórias. O primeiro estudo foi realizado com graduandos/as autistas e o segundo com mulheres com deficiência, todos/as estudantes de Instituições de Ensino Superior públicas. Os estudos mencionados utilizaram como metodologia da pesquisa de campo, o PesquisarCom (Moraes, 2010) e o segundo estudo contou, também, com a Entrevista Compreensiva (Kauffman, 2013) e garantiram a acessibilidade aos diferentes estilos de expressão e engajamento dos partícipes, vindo ao encontro dos princípios do Desenho Universal para Aprendizagem (DUA).

O DUA, em sintonia com o modelo social da deficiência, abarca elementos cruciais para aprofundar a discussão sobre acessibilidade. Ele nasceu da demanda por currículos mais inclusivos e uma educação para todos, oportunizando processos pedagógicos que incorporam princípios básicos como "[...] múltiplos meios de representar informação, múltiplos meios de expressar o conhecimento e múltiplos meios de engajamento na aprendizagem" (Center for Applied Special Technology – CAST, 2013; ROSE et al., 2006). Nesse contexto, ele tem como foco três aspectos da aprendizagem: 1) O "quê" da aprendizagem (Representação): caracteriza-se pela forma como compreendemos e interpretamos informações visuais, auditivas, textuais, entre outros; 2) O "como" da aprendizagem (Ação e expressão): como organizamos e comunicamos as ideias e planejadas e executadas as atividades e; 3) O "porquê" da aprendizagem (Engajamento): fatores que estimulam e desafiam os estudantes a se dedicarem a aprendizagem (Silva; Ferreira, 2019, CAST, 2018).

Sob a perspectiva do modelo social da deficiência, a falta de acessibilidade, é resultado de uma sociedade opressora, excludente e estruturada a partir de uma corponormatividade, "[...] sendo a experiência da deficiência, portanto, implicada a diferentes obstáculos sociais e não a condição individual" (Silva, 2018, p. 200). Concordamos com Bock, Gesser e Nuernberg (2019, p. 5) que a acessibilidade não é exclusiva para pessoas com deficiência, "[...] pois ela pode servir como potencializadora da participação de qualquer pessoa, uma vez que com a remoção das barreiras e a oportunização de atitudes de cuidado, distintos sujeitos são atendidos nas suas especificidades".

Para romper com a lógica excludente e promover a acessibilidade é fundamental a atitude de escuta e diálogos contínuos, visto que a acessibilidade demanda a necessidade de aprimoramento



constante e novas barreiras podem surgir, considerando o que é acessível para uma pessoa pode ser uma barreira para outra.

Para Bock, Gesser, Nuernberg (2019, p. 14), é "[...] relevante incorporar os princípios e diretrizes do DUA enquanto horizonte para implementação dos princípios da ética do cuidado". Esses autores (2019, p. 1) entendem o DUA como uma alternativa de consolidação da ética do cuidado na educação, ao afirmarem que "a organização do ensino na perspectiva do DUA pode ser caracterizada como uma estratégia de cuidado voltada à garantia do direito à educação a todos".

A Ética do cuidado, a qual será melhor discutida posteriormente, é uma abordagem que coloca a ética e a justiça como central nas relações humanas, onde o cuidado deve fazer parte delas. Eva Kittay (2011) enfatiza a interdependência como inevitável para o ser humano, indo contra a ideia da independência e autonomia como uma meta a ser alcançada.

De extrema relevância, nos processos de pesquisa, as metodologias escolhidas devem coadunar com a base teórica eleita. As pesquisas analisadas têm como opção epistemológica a segunda geração do Modelo Social da Deficiência, proposto pelas teóricas feministas, a partir da dor, da maternidade e da interdependência (Diniz, 2007, p. 60). Nesta perspectiva, a escolha pela metodologia do FazerCOM apresentada pela professora Márcia Moraes se configurou como estratégia metodológica coerente e necessária, afinal

[...] uma intervenção que se faz sobre o outro. Nesse tipo de dispositivo, mantemos com o outro uma relação no registro da docilidade, da passividade, do controle [...], a capacidade de agir está do lado do pesquisador [...]. De outro lado, um dispositivo de intervenção que se faz **com o outro** na medida em que é construído em articulação com aquilo que interessa ao outro (Moraes, 2010, p. 30, grifo nosso).

No segundo estudo, desenvolvido tendo entrevistas e encontros focais, sentiu-se a necessidade de agregar outra metodologia que abarcasse as múltiplas especificidades identitárias das partícipes da pesquisa, lhes garantindo lugar de protagonismo. Para tanto, a Entrevista Compreensiva, proposto por Kaufmann (2013) trouxe o caminho metodológico necessário e harmônico com a base teórica epistemológica orientadora. Na Entrevista Compreensiva, entre muitos outros indicativos, a escuta sensível é um dos princípios fundamentais, em que o "informante", se surpreende e se sente valorizado por ser ouvido profundamente, "[...] não sem prazer, a um papel central. Ele não é vagamente interrogado a respeito de sua opinião, mas por aquilo que possui, um saber precioso que o entrevistador não tem, por mais que seja o condutor do



jogo" (Kaufmann, 2013, p. 80).

As demandas por novas metodologias surgiram, basicamente, pelo fato de que as pesquisas, normalmente, trabalham com sujeitos universais, na lógica da homogeneidade, tanto na sua forma de compreensão e de expressão, quanto de engajamento. Fato que imputa às pessoas com deficiências a exclusão por não se adequarem a essa forma engessada e inflexível comumente utilizada nas pesquisas, o que pode ser entendido como uma, dentre muitas, formas de capacitismo.

O capacitismo é estrutural e estruturante, ou seja, ele é um problema estrutural em nossa sociedade que influencia as relações sociais estabelecendo normas e condicionamentos que se baseiam num padrão de sujeito, numa corponormatividade (Gesser; Mello; Block, 2020), provocando em contextos diversos, a inviabilização das pessoas com características identitárias diferenciadas, que fogem do padrão normativo.

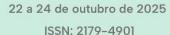
As pesquisadoras Lélia Gonzales (1984), Natali Torres e Fabiani Costas (2020) desnudam o processo de invisibilização:

[...] quem possui o privilégio social possui o privilégio epistêmico, assim acreditamos que no momento que determinado grupo não é mencionado, lembrado e/ou observado, ele deixa de existir epistemologicamente, dificultando ainda mais as reflexões sobre suas condições sociais (Torres; Costas, 2020, p. 118).

Nesse sentido, como nos aponta Mello e Mozzi (2019, p. 32), "quanto mais incapaz for a estrutura social para prever a diversidade corporal/funcional, mais severa será a experiência da deficiência". Tendo, ao longo de ambas as caminhadas de pesquisa aqui lócus de estudo, exercitado metodologias acolhedoras às diversidades corporais dos/as partícipes objetivamos adensar nosso olhar sobre o percurso vivido reafirmando que é possível realizar pesquisas científicas tendo pessoas com deficiência como sujeitos protagonistas e co-autores do processo.

2. Metodologia

Esse estudo se caracteriza como um relato de experiência a partir de duas pesquisas de doutoramento (Silva, 2020 e Beche, 2023), objetivando discutir a importância da ética do cuidado nas pesquisas de campo com pessoas com deficiências propondo, também, assegurar a existência de metodologias que, se utilizadas, podem ser instrumentos anticapacitistas, ao abrir espaços de





ativismo e de plena participação dos/as partícipes como sujeitos (Hooks, 1989) do processo, assegurando a co-autoria e fissurando o espaço da pesquisa no ensino superior.

As pesquisas mencionadas foram nomeadas aqui como Estudo 1 (Silva, 2020) e Estudo 2 (Beche, 2023). A seguir descreveremos como foi realizado o processo metodológico de cada estudo.

No Estudo 1:

A pesquisa, a que este estudo se refere, caracterizou-se como uma pesquisa qualitativa com o objetivo de analisar as condições de acessibilidade de estudantes autistas no ensino superior a partir da percepção deles próprios (Silva, 2020, p. 30). A proposição foi dialogar com os/as partícipes da pesquisa, buscando conhecer suas vivências no ensino superior no que se refere a acessibilidade nesse contexto, indo ao encontro do que afirma Gil (1996, p. 94) sobre o fato da pesquisa qualitativa oportunizar ao pesquisador a compreensão de " [...] pessoas e seus contextos sociais, culturais e institucionais".

As técnicas usadas foram questionário com questões abertas e fechadas e, entrevistas online com os/as estudantes autistas. Na proposição de entender as barreiras enfrentadas na universidade pelos/as autistas e os facilitadores à acessibilidade que também compõe esse contexto, a entrevista foi em forma de um diálogo onde eles/as foram os principais sujeitos da ação. Estiveram presentes em vários momentos da pesquisa, desde a validação dos instrumentos até a finalização da mesma, sempre numa proposta de não falar "por" eles/as, mas estabelecer uma relação de parceiros de diálogos e reflexões.

De acordo com Silva (2020, p. 118), a validação dos roteiros para aplicação do questionário e da entrevista foi realizada em três etapas:

1ª etapa) Grupo de especialistas: grupo de discussão, coordenado pela pesquisadora, para avaliação do conteúdo por três especialistas, objetivando a verificação do conteúdo e coerência ao objetivo do roteiro, sendo todos(as) doutorando(as), com conhecimento sobre a temática, experiência em docência universitária e com pessoas com deficiência.

2ª etapa) Avaliação de juízes especialistas: avaliação do roteiro do questionário por 6 juízes e por 3 juízes para o roteiro da entrevista, para análise sobre o conteúdo (quantidade de questões; relevância em relação aos objetivos; coerência e clareza das questões e sugestões de inclusão ou exclusões).

3ª etapa) Teste piloto: realização do teste piloto do questionário por respondentes com perfil similar aos partícipes, objetivando verificar tempo para resposta, clareza das questões e



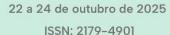
semântica.

Tanto o questionário quanto a entrevista foram realizados de forma online. Para Feldman (2013) a comunicação interpessoal mediada pelo computador e pela internet torna-se mais favoráveis para os/as autistas, pois podem estar em ambientes seguros e com controle de ruídos, diminuindo o stress e a ansiedade em relação a isso e ao contato físico direto. Essa questão foi considerada para a escolha desse formato. Do mesmo modo, procurou-se adequar a forma de expressão dos/as partícipes na entrevista de acordo com sua necessidade ou preferência (por e-mail, por fone ou WhatsApp [Escrita ou Voz ou Vídeo], por Hangout [sem câmera ou com câmera] ou outro meio de escolha do/a partícipe), em consonância com os princípios do Desenho Universal para Aprendizagem e com a ética do cuidado.

No estudo 2:

Neste estudo, buscou-se compreender, pela perspectiva de mulheres com deficiência, como são representados os princípios da ética do cuidado no enfrentamento ao capacitismo vivenciado por elas no âmbito do Ensino Superior. Caracterizou-se como uma pesquisa, de cunho qualitativo, tendo os princípios dos Estudos Emancipatórios da Deficiência (Oliver, 1992) como orientadores do processo. Como a pesquisadora responsável tem seu lugar de fala sobre a temática diferenciado das partícipes, foco do estudo, e, em respeito aos princípios dos Estudos Emancipatórios e da base epistemológica do Modelo Social da Deficiência, foi eleito um grupo de oito mulheres com deficiência nominado de Grupo de Apoio. Todas têm seus corpos marcados por diferentes tipos de lesões, possuem também, diferentes características identitárias: idade; orientação sexual; raça; e classe social. A escolha dessas mulheres iniciou-se pela convivência nos grupos de estudos, tendo também algumas elegidas a partir de sugestões de colegas da área de pesquisa dos estudos de deficiência e, outras ainda, da rede de conhecimento pessoal da pesquisadora. Elas participaram desde a concepção das ideias iniciais, a definição dos objetivos, metodologia e, inclusive, algumas fizeram parte dos encontros dos grupos focais, tanto como partícipes, como apoiadoras no processo de condução. Para tanto, a pesquisa de campo, parte da tese doutoral, teve dois estudos independentes e correlacionados, com objetivos específicos diferenciados, apresentados a seguir:

No 1º estudo de campo, verificou-se, a partir da experiência de vida de mulheres com deficiência, a presença do capacitismo vivenciado por elas no Ensino Superior. Como metodologia elegeu-se os Encontros Focais (Gatti, 2005) on-line. Com uma abordagem qualitativa exploratória, teve como partícipes 17 mulheres com deficiência estudantes das IES públicas brasileiras. Ainda





sob as orientações desta autora, atentou-se para que as componentes tivessem "algumas características homogêneas", garantido por serem mulheres com deficiência estudantes das IES públicas brasileiras, tendo como características comuns o gênero, a presença da deficiência e o nível de escolaridade. Já variação entre as participantes, outro preceito sugerido pela mesma autora na composição dos grupos, assegurou-se pelas distintas trajetórias de vida permeadas pela deficiência (Gatti, 2005). O recrutamento aconteceu pela técnica Bola de Neve (Snowball) com a utilização, inicialmente, da rede de contatos da pesquisadora. O número ideal, proposto por Pizzol (2004) deve ser que permita a participação efetiva de todas e a discussão ampla dos temas, assim este estudo contou com 17 mulheres, geograficamente localizadas em diferentes cidades/Estados do Brasil, que foram distribuídas em dois grupos focais. A plataforma escolhida por elas foi a Google Meet, considerando o maior conforto e acessibilidade para o grupo. Os encontros foram gravados, com o consentimento das partícipes, em vídeo e áudio para posterior transcrição e análise das informações obtidas. Considerando se tratar de um grupo com múltiplas especificidades corpóreas, o cuidado e a atenção com a acessibilidade foram constantes, balizando todas as ações e escolhas, desde a plataforma onde os encontros aconteceram, até as mediações necessárias com a utilização de audiodescrição, legendas, participação de apoio e alternativas que se revelaram necessárias. Após os encontros, ao realizar a transcrição, foi percebido que a metodologia eleita inicialmente para analisar as transcrições dos encontros não era adequada, pois, segundo a autora, ouvir pedia além de ouvidos, exigia afetos (Diniz e Gebara, 2022). Assim, a Entrevista Compreensiva que, ao utilizar alguns elementos propostos, vislumbrou-se outra perspectiva metodológica para "[...] fazer os fatos falarem" (Kaufmann, 2013, p. 150). Onde "o trabalho de campo não é mais uma instância de verificação de uma problemática preestabelecida, mas o ponto de partida desta problematização" (Kaufmann, 2013, p. 44). Dessa forma, partindo dos registros transcritos, foram utilizados alguns dos elementos propostos pela Entrevista Compreensiva, para explorar e construir os conceitos que representam a análise. Ressaltou-se que todas as mudanças acontecidas foram validadas pelo Grupo de Apoio assegurando o respeito e o protagonismo das partícipes.

O 2º estudo de campo, buscou conhecer os/as interlocutores/as que formam as redes de cuidado, presentes no cotidiano de mulheres com deficiência no Ensino Superior, bem como as estratégias utilizadas no enfrentamento ao capacitismo nesse nível de ensino. Como este estudo se propôs a ser continuidade dos anteriores, o convite foi realizado ainda nos grupos focais. Nove partícipes se disponibilizaram e, após as agendas serem compatibilizadas, as entrevistas foram



agendadas. Elegeu-se como metodologia a Entrevista Compreensiva (Kaufmann, 2013) e foram realizados encontros pela plataforma virtual do Google Meet, eleita pelas partícipes, assegurando toda a acessibilidade necessária caso a caso, com duração de cerca de 60 minutos cada. Todas as diretrizes que orientaram os encontros tiveram como pressuposto as especificidades, disponibilidade e conforto das partícipes do estudo. Isso incluiu o horário e o tempo das entrevistas, assim como, o ritmo em que as conversas aconteceram. Os encontros foram organizados, tendo como premissa a ética do cuidado. Ações metodológicas de acessibilidade, tais como envio do roteiro de perguntas com antecedência, previsão de intervalo na entrevista, se necessário, garantia de que as falas utilizadas seriam revistas pelas partícipes antes das publicações e que poderiam, a qualquer tempo, retirá-las ou abster-se de participar/responder. Também foi combinado a forma de referenciá-las no caso de utilização de fragmentos de falas. As partícipes definiram, no questionário inicial de todo o processo, de que forma gostariam de ter suas falas referendadas, poderiam optar por pseudônimos, utilização das suas iniciais ou pelo próprio nome.

Após a finalização das entrevistas, cerca de 10 horas de gravação foram revistas, e seguindo as orientações de Kaufmann (2013), não foram realizadas transcrições. Mas anotações livres, a partir do exercício da atenção flutuante. A partir de então, foram delineados os conceitos que sintetizaram as ideias, emoções e foram interpretados com o apoio dos referenciais teóricos definidos.

3. Resultados e Discussões

Transformar o espaço da pesquisa, como lócus de fortalecimento e materialidade de uma identidade defiça, exige romper com alguns pressupostos que, de forma capacitista, orientam o mundo acadêmico. Rosemarie Garland-Thomson (2002, p.28) entende a deficiência como "[...] uma categoria de análise, uma comunidade histórica, um conjunto de práticas materiais, uma identidade social, uma posição política e um sistema representacional". A autora assegura que assim beneficiase a todos com uma postura crítica que apoia a inclusão no espaço sóciopolítico (Garland-Thomson, 2002, p. 28, tradução nossa).

Nas pesquisas analisadas a escolha pelas metodologias aconteceu a partir dos/as partícipes. Fato pouco, ou nada comum, no ambiente acadêmico. A ação de colocar em visibilidade e centralidade os "sujeitos" evidencia o respeito das pesquisadoras com a base epistemológica a que



se encharcaram, mas, principalmente, com um grupo de pessoas, historicamente invisibilizadas e comumente utilizadas como objeto de pesquisa. Para além da ética do cuidado, que se fez presente no percurso metodológico das pesquisas analisadas, percebe-se a valorização dos conhecimentos e saberes advindos deste grupo, até então desautorizado, que ganha legitimidade contrapondo-se à ideia de identidade universal que oprime e invisibiliza corpos. Rufino (2019) nos apresenta os saberes de frestas que, utilizando a desobediência como estratégia, burla as regras e assim traz a malandragem como uma tática de resistência que opera nas brechas e limitações do poder opressor, representando a perspicácia das sabedorias de frestas e gingas daqueles em oposição de desvantagem, sendo interações e estratégias complexas, não podendo ser simplificadas numa luta de bem e mal.

3.1 A Ética do Cuidado na Pesquisa

Ao assumir um compromisso político ao fazer pesquisa envolvendo pessoas com deficiência se faz necessário desconstruir a hierarquização que pressupõe o/a pesquisador/a e um objeto de pesquisa, para dar lugar a uma relação de poder mais justa. Sob novos pressupostos, construir espaços de coautoria, com essas pessoas é outorgar-lhes um lugar que lhes foi retirado historicamente, submetendo-os a artefatos de pesquisa, meros objetos analisados, sistematicamente silenciando seus corpos abjetos. Judith Butler (2019, p. 40) sob a ótica do feminismo, afirma que "A 'precariedade' designa a situação politicamente induzida na qual determinadas populações sofrem as consequências da deterioração de redes de apoio sociais e econômicas mais do que outras, e ficam diferencialmente expostas ao dano, à violência e à morte [...]".

Assim, a percepção de que o cuidado e a interdependência são elementos basilares das relações de todas as pessoas é entendê-los como princípios de justiça social necessários para uma vida ordinária. Na academia, há que se abrir espaços para repensar as condições necessárias para que as pessoas com deficiência, tanto quanto as que não vivenciam a deficiência, tenham garantias de vida plena e digna. Ao extrapolar o âmbito restrito familiar para a esfera pública assegura-se uma perspectiva do cuidado como política pública. Neste embate à precarização da vida, Eva Kittay (2011, p.53, tradução nossa) propõe uma ética do cuidado que, ao extrapolar os contextos íntimos familiares "[...] pode andar também em áreas geralmente ocupadas pela justiça, especialmente onde práticas de justiça são inadequadas para cobrir o contexto e a narrativa de situações complexas".

Conceitos amplamente difundidos pelo neoliberalismo, tais como a independência, são



cerceadores e segregadores para uma grande maioria de pessoas com deficiência. Pois, a autonomia, pode vir a ser bastante relativa, na medida em que as contingências biológicas definam limitações. Deslocar do corpo a deficiência, proposta cerne do Modelo Social da Deficiência, atribuindo ao contexto social a responsabilidade pelas limitações impostas ao pleno desenvolvimento de uma vida digna, é uma questão de justiça social. Ao defender uma ética do cuidado baseada nos princípios de interdependência, Eva Kittay (2011, p.55, tradução nossa) objetiva esclarecer que o "[...] paternalismo é a única alternativa à autonomia quando a autonomia é a norma de toda interação humana. Relações cooperativas, respeitosas e atenciosas são, sugiro, melhores alternativas do que respostas paternalistas para com aqueles que dependem de nós em tempos de necessidade".

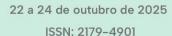
Assim, compreende-se dois modos de se intervir em um processo investigativo:

[...] uma intervenção que se faz sobre o outro. nesse tipo de dispositivo, mantemos com o outro uma relação no registro da docilidade, da passividade, do controle [...], a capacidade de agir está do lado do pesquisador [...]. De outro lado, um dispositivo de intervenção que se faz com o outro na medida em que é construído em articulação com aquilo que interessa ao outro (Moraes, 2010, p. 30, grifo nosso).

Nessa proposta, permitir-se, como pesquisadoras, afetar e ser afetado pelo contexto da pesquisa, assume o caráter de não neutralidade, afinal, as práticas "são vetores que produzem realidades" (Moraes, 2010, p. 37).

Fazer existir a variação é uma questão política, uma questão de política ontológica. Que mundo queremos para nós e para os outros? Que realidades queremos produzir? Fazer existir a diferença, a multiplicidade, neste momento, usando os recursos da pesquisa-intervenção e a escrita de textos científicos, é um modo de resistir à normalização, aos processos que fazem existir a deficiência apenas como falta (Moraes; Kastrup, 2010, p. 14).

Nesse cenário, para que a pesquisa alcance a abrangência esperada, faz-se necessário adotar uma perspectiva interseccional para capturar a complexidade da experiência humana e do mundo em que vivemos. Essa abordagem é crucial para reconhecer como diferentes clivagens identitárias (como gênero, raça, classe, deficiência, entre outras) se entrelaçam, moldando as experiências de opressão e de privilégio, podendo inclusive corroborar com as violências. Ao articular essas clivagens, é possível identificar a opressão exercida pela matriz colonial sobre grupos cujas identidades são entendidas como subalternizadas (Akotirene, 2019).





Nos processos de pesquisas analisados percebeu-se uma busca ativa da participação dos/as sujeitos foco dos estudos. Essa construção coletiva, realizada com eles/as resultou em pesquisas tecidas por muitas mãos. Almejando, pelo compromisso político assumido, afetar o espaço da academia visando performar novas estradas metodológicas que sejam menos excludentes e mais amorosas.

Considerações Finais

Esse estudo teve como objetivo discutir a importância da ética do cuidado na pesquisa de campo com pessoas com deficiência. A metodologia utilizada em ambas as pesquisas foi o PesquisarCom, somada a Entrevista Compreensiva no Estudo 2. Ambas tiveram a preocupação com a acessibilidade dos/as partícipes, voltando-se aos princípios do Desenho Universal para Aprendizagem.

Consideramos que ao desenvolver o Estudo 1 e 2, as pesquisadoras são coerentes com a base teórica de seus estudos – o Modelos Social da Deficiência. Ambas, de formas diferentes, romperam com a pretensa neutralidade da pesquisa, preconizada pela ciência positivista e subverteram o modelo engessado padronizado das pesquisas acadêmicas, que trazem um único formato para partícipes diversos. Foi no encontro com os/as partícipes, com suas histórias, risos, lágrimas, corpos que se rompeu com o distanciamento característicos da pesquisa positivista.

Para tanto, se valer da ética do cuidado para desenvolver o processo metodológico da pesquisa é fundamental para quem pretende realizar pesquisas com seres humanos, diversos e reais. Visto que, assim poderá fissurar o espaço acadêmico, engessado e elitista, que impulsiona o capacitismo. É possível realizar pesquisas científicas a partir do encontro real com os/as partícipes, criando espaços de protagonismo numa construção coletiva.

Ao considerarmos a relevância das metodologias aqui descritas nas pesquisas científicas, esperamos que sirva de inspiração para novos estudos tendo como pressuposto a plena participação e autoria das pessoas com deficiência. Espaço ético onde a Justiça Defiça, o anticapacitismo e efetivação do lema "Nada sobre nós, sem nós" se concretize. Como ativistas de uma luta anticapacitista defendemos pesquisas que respeitem a diversidade humana e compreendam a deficiência como parte natural da humanidade.

Referências

AKOTIRENE, C. Interseccionalidade. São Paulo: Pólen, 2019.

BALL, S. J.; MAINARDES, J. (orgs.). **Políticas Educacionais. Questões e dilemas**. São Paulo: Cortez, 2011.

BAYNTON, D. C. Disability and the Justification of Inequality in American History in Longmore and Umansky. New Disability History, 2001.

https://courses.washington.edu/intro2ds/Readings/Baynton.pdf. Acesso 10/09/2021.

BECHE, R. C. E. Histórias de Enfrentamento ao Capacitismo Vivenciado por Mulheres com Deficiência Estudantes do Ensino Superior. Tese (Doutorado em Educação), Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade do Estado de Santa Catarina, Florianópolis, 2023.

BOCK, G. L. K.; GESSER, M.; NUERNBERG, A. H. O Desenho Universal Para Aprendizagem Como Um Princípio Do Cuidado. Revista Educação Especial, Santa Maria, v. 32 (Publicação Contínua), p. 1-18, 2019. Disponível em:

https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/34504/html_1. Acesso em: 20 jun. 2017.

BUTTLER, J. Corpos em Aliança e a Política das Ruas: Notas para para uma teoria performativa em assembléia.4ª ed. RJ: Civilização Brasileira, 2019.

CENTER FOR APPLIED SPECIAL TECHNOLOGY (CAST). **Diretrizes de design universal para aprendizagem** versão 2.2. Wakefield, MA, 2018. Disponível em: https://udlguidelines.cast.org/more/downloads/#v2-2. Acesso em: maio 2019.

CENTER FOR APPLIED SPECIAL TECHNOLOGY (CAST). **Diretrizes de design universal para aprendizagem** versão 2.2. Wakefield, MA, 2018. Disponível em: https://udlguidelines.cast.org/more/downloads/#v2-2. Acesso em: maio 2019.

DINIZ, D. O que é deficiência. São Paulo: Brasiliense, 2007. (Coleção Primeiros Passos).

DINIZ, D.; GEBARA, I. Esperança Feminista. 3. ed. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos, 2022.

GARLAND-THOMSON, R. Integrating disability, transforming feminist theory. NWSA Journal, v. 14, n. 3, p. 1-32, 2002.

GATTI, B. A. **Grupo Focal na pesquisa em ciências sociais e humanas**. Brasília. Editora: Liber Livro, 2005.

GESSER, M.; BLOCK, P.; MELLO, A. G de. Estudos da deficiência: interseccionalidade, anticapacitismo e emancipação social. IN Estudos da deficiência: interseccionalidade, anticapacitismo e emancipação social. Curitiba. CRV:2020.



GIL, Antonio Carlos. Como Elaborar Projeto de Pesquisa. 5. ed. São Paulo: Atlas, 1996.

GONZALEZ, L. Racismo e sexismo na cultura brasileira. Revista Ciências Sociais Hoje, Anpocs, 1984.

HOOKS, B. Talking Back: Thinking Feminist, Talking Black. Boston: South End Press, 1989.

KAUFMANN, J. C. A Entrevista Compreensiva: Um guia para pesquisa de campo. Petrópolis, RJ: Ed. Vozes, 2013.

KITTAY, E. F. **The Ethics of Care, Dependency, and Disability**. Ratio Juris, [s. 1.], v. 24, n. 1, p. 49–58, 2011. Disponível em: http://evafederkittay.com/wp-content/uploads/2015/01/The-ethics-of-care.pdf>. Acesso em: 19 set. 2017.

MELLO, A.G.; MOZZI, G de. **Deficiência e Psicologia: Perspectivas interseccionais**. IN Psicologia e Pessoas com Deficiência. Florianópolis: Tribo Ilha Editora, 2019.

MORAES, M. **PesquisarCOm: política ontológica e deficiência visual**. Rio de Janeiro: NAU, 2010.

MORAES, M.; KASTRUP, V. (orgs). Exercícios de Ver e Não Ver: Arte e Pesquisa COM Pessoas Com Deficiência Visual. RJ. Ed. NAU. 2010.

OLIVER, M. Changing the Social Relations of Research Production? Disability & Society, v. 7, n. 2, p. 101-114, 1992.

PIZZOL, S. J. S. Combinação de grupos focais e análise discriminante: um método para tipificação de sistemas de produção agropecuária. Rev. Econ. Sociol. Rural, Brasília, v. 42, n. 3, p. 451-468, 2004.

RUFINO, L. Pedagogia das Encruzilhadas. Rio de Janeiro: Morula Editorial, 2019.

SILVA, J. S. S. da. **Revisitando a acessibilidade a partir do modelo social da deficiência: experiências na educação superior**. Revista Educação Especial, Santa Maria/RS, v. 31, n. 60, p. 197-214, 2018. Disponível em: https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/23590>. Acesso em: 25 fev. 2019.

SILVA, S. C. da. Acessibilidade para Estudantes com Transtorno do Espectro Autista no Ensino Superior. Tese (Doutorado em Psicologia), Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2020.

SILVA, S. C. da; FERREIRA, T. G.. Desenho universal para aprendizagem: do conceito à prática inovadora para a inclusão social. Brazilian Journal of Development, [s. l.], v. 5, n. 10, p. 17945-17951, 2019. Disponível em: http://www.brjd.com.br/index.php/BRJD/article/view/3627. Acesso em: 30 out. 2019.



SOUZA, M.; SILVA, M.; CARVALHO, R. **Revisão integrativa: o que é e como fazer**. Rev. Einstein, São Paulo, v. 8, n. 1, p. 102-106, mar. 2010. DOI: https://doi.org/10.1590/s1679-45082010rw1134

TORRES, N. E.; COSTAS, F. A. T. A Articulação entre as Categorias de Gênero, Deficiência e Educação Superior na Produção Científica Brasileira. Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação, Criciúma, v. 6, n. 1, 2020.