

Princípios Éticos para Fazer Investigação em Parceria com Pessoas com Deficiência Intelectual



©Edições Universitárias Lusófonas copyright 2025

Esta obra está licenciada sob uma licença Creative Commons Attribution 4.0 International.



Autoria: Cátia Casimiro, João Léste, Filipe Luz, Ana Loureiro, Jorge Oliveira, Carla Sousa.

Quaisquer questões relativas a esta publicação devem ser enviadas para Filipe Luz (filipe.luz@ulusofona.pt).

<https://doi.org/10.60543/d8d6-jh20>

ISBN: 978-989-757-307-1 (eletrónico)

ISBN: 978-989-757-306-4 (impresso)

Imagem Capa: Cátia Casimiro & Filipe Luz

Sugestão de Citação: Casimiro, C., Léste, J., Luz, F., Loureiro, A., Oliveira, J., & Sousa, C. (2025). Princípios Éticos para Fazer Investigação em Parceria com Pessoas com Deficiência Intelectual. Edições Universitárias Lusófonas.

Este trabalho é financiado por fundos nacionais através da FCT – Fundação para a Ciência e a Tecnologia, I.P., no âmbito do projeto GameIN – Games Inclusion Lab: Participatory Media Creation Processes for Accessibility (Referência: 2022.07939.PTDC) - disponível em <https://doi.org/10.54499/2022.07939.PTDC>.
<https://gamein.ulusofona.pt/>



ÍNDICE

Introdução.....	1
Guidelines.....	4
Investigação acessível.....	5
Fazer investigação inclusiva.....	6
Diversidade e representação.....	7
Outros aspetos.....	8
Diferenças de poder.....	9
Prevenir o tokenismo.....	10
Vulnerabilidade como forma de exclusão.....	11
Prevenir perigos.....	12
Capacidade para consentir.....	13
Consentimento informado.....	14
Consentimento por proximidade.....	15
Estratégia de investigação.....	16
Sugestões de formulações alternativas de palavras.....	17
Propostas de atividades.....	19
Atividade 1 - Jogo do Telefone Estragado.....	20
Atividade 2 - O que é que isto significa?.....	22
Atividade 3 - Como Garantir esse Direito?.....	24
Conclusão.....	26
Livro de Considerações Éticas Completo.....	28

INTRODUÇÃO

As guidelines que aqui são apresentadas inserem-se dentro do âmbito do projeto GamelN (2022.07939.PTDC; <https://doi.org/10.54499/2022.07939.PTDC>), que tem como objetivo a criação de um kit com elementos para criar jogos, podendo estes ser criados pelos próprios utilizadores (Pessoas com Deficiência Intelectual - PcDI) ou por mediadores, em parceria com PcDI.

Na fase inicial do projeto, notou-se que havia a necessidade de um documento que apresentasse e resumisse normas que deveriam ser seguidas quando se faz investigação científica com Pessoas com Deficiência Intelectual. Neste sentido, escrevemos o livro “Do Tokenismo à Autodeterminação: Considerações Éticas na Investigação com Pessoas com Deficiência Intelectual”, onde

apresentamos considerações éticas a ter quando se faz investigação com este grupo de pessoas.

Queremos que as guidelines sejam fáceis de entender para que as pessoas saibam seus direitos e as regras que os investigadores devem seguir. Com isto em vista, criámos as “Cartas de Ética”, que têm como objetivo apresentar estas guidelines em linguagem acessível e de uma forma lúdica.

Em suma, as guidelines agrupam-se em sete grupos principais: (1) acessibilidade da investigação, onde se inserem adaptações razoáveis, exequibilidade, diversidade funcional e representatividade, boas práticas e barreiras; (2) vulnerabilidade, que contempla vulnerabilidade como motivo de exclusão, como forma de poder e os riscos associados à vulnerabilidade; (3) desequilíbrios de poder, que contempla poder assimétrico, tokenismo e *gatekeeping*; (4) autodeterminação, que pode ser operacionalizada através da investigação inclusiva, grupos colaborativos e consultoria; (5) (in)capacidade para consentir, nomeadamente relacionada com dilemas éticos, flutuações na capacidade para consentir, percepção de risco e a avaliação da capacidade de consentimento; (6) consentimento informado, referindo o consentimento por proximidade, as adaptações que se

podem fazer ao consentimento, assim como as barreiras que podem surgir; por fim, (7) abordagens metodológicas, que correspondem a desafios éticos e a oportunidades.

Após identificados os temas principais, estes foram agrupados em 12 guidelines que, em torno, deram origem a 38 cartas de ética.

O presente booklet pretende apresentar de forma sumária cada guideline e fazer propostas de atividades lúdicas que os mediadores poderão utilizar para apresentar as guidelines de forma mais cativante.

GUIDELINES

1

Investigação acessível

- a. A equipa deve fazer adaptações: a equipa deve fazer um levantamento teórico antes da investigação começar sobre as adaptações que poderão ser necessárias.
- b. Devemos testar as adaptações: as adaptações devem ser sempre testadas por autorrepresentantes antes de serem aplicadas.
- c. Sou capaz de consentir por mim: a equipa deve incluir a avaliação da capacidade para consentir no planeamento da investigação para que possa fazer as adaptações necessárias.

2

Fazer investigação inclusiva

- a. Equipamentos devem estar disponíveis: a equipa deve avaliar tudo o que vai ser necessário para que as pessoas possam fazer parte da investigação.
- b. Posso ser investigador: quando PcDI são co-investigadores de uma investigação, devem ter o mesmo controlo sobre a pesquisa que os restantes elementos da equipa.

3

Diversidade e representação

- a. Devemos usar palavras positivas: a equipa não deve usar palavras negativas sobre a deficiência e deve reconhecer a identidade e experiência individual de cada PcDI.
- b. Diversidade na investigação: a amostra (pessoas que participam na investigação) deve ser constituída por pessoas com diferentes necessidades e realidades.

4

Outros aspetos

- a. Pessoas em quem confio podem estar presentes: os participantes podem pedir para ter alguém em quem confiam presente durante a investigação.
- b. Resultados acessíveis: os resultados devem estar disponíveis em formatos acessíveis de modo a que todas as pessoas tenham acesso e percebam.
- c. Eliminar barreiras: a equipa deve eliminar da investigação, tanto quanto possível, barreiras físicas e de comunicação.
- d. Linguagem acessível: os documentos relacionados com a investigação devem ter linguagem acessível.

5

Diferenças de poder

- a. Tenho autonomia: a equipa deve respeitar o direito das pessoas a tomarem decisões.
- b. Dou a minha opinião: a equipa deve priorizar a comunicação direta com as PcDI.

6

Prevenir o tokenismo

- a. Sou importante para a investigação: a investigação deve promover e valorizar a inclusão das PcDI em todos os seus aspetos.
- b. Participação completa: as abordagens de investigação devem ser adaptadas às PcDI de forma a garantir uma participação completa.
- c. Posso pedir para ter formação: a equipa deve disponibilizar oportunidades de formação sobre como ser um co-investigador.

7

Vulnerabilidade como forma de exclusão

- a. Todas as pessoas participam: a vulnerabilidade percebida das PcDI não deve ser motivo de exclusão da investigação.
- b. Vamos trabalhar em equipa: a equipa de investigação deve trabalhar em equipa com o comité de ética.
- c. Todos têm controlo: as PcDI devem ter o mesmo controlo sobre o processo de investigação que as outras pessoas.
- d. Devo ter autonomia: as PcDI devem ter a liberdade de tomar decisões sozinhas, se assim o quiserem.

8

Prevenir perigos

- a. Devemos analisar os perigos: a equipa deve avaliar continuamente os riscos associados à participação das PcDI.
- b. A comunicação deve ser honesta: a equipa deve comunicar de forma honesta com o comité de ética.
- c. Devem saber como me tratar bem: a equipa deve ter formação sobre como trabalhar de forma ética e inclusiva com PcDI.

9

Capacidade para consentir

- a. Tenho autodeterminação: a equipa deve reconhecer o direito à autodeterminação de cada pessoa, mesmo no caso das PcDI severa e profunda.
- b. Tecnologias de apoio: sempre que necessário, a equipa deve promover e disponibilizar tecnologias de apoio.
- c. Posso mudar como dou consentimento: a equipa deve reconhecer que a capacidade para consentir pode variar.
- d. Avaliações devem ser individuais: a avaliação da capacidade para consentir deve ser centralizada na PcDI, devendo a equipa evitar a adoção de avaliações padronizadas.

10

Consentimento informado

- a. Informações importantes: as informações incluídas no consentimento informado devem ser importantes e adequadas às PcDI.
- b. Investigações têm vantagens e desvantagens: as PcDI devem tomar uma decisão informada, sendo que para isso a equipa tem que explicar a investigação, incluindo os benefícios e os riscos da participação.
- c. O consentimento deve estar adaptado: a equipa deve adaptar o consentimento informado de acordo com as necessidades de comunicação específicas e vontade de cada PcDI.
- d. Devo avisar quando me cansar: a equipa deve garantir continuamente que as PcDI continuam interessadas em fazer parte da investigação, podendo o desinteresse aplicar-se a uma sessão em específico ou à investigação no seu todo.

11

Consentimento por proximidade

- a. A decisão final é minha: independentemente de ser necessário o consentimento dos representantes legais, a decisão final sobre a participação da PcDI é sempre dela.
- b. O meu representante legal deve saber: os representantes legais das PcDI devem ter conhecimento sobre a investigação.
- c. Há desvantagens quando consentem por mim: a equipa deve reduzir os riscos relacionados com o consentimento por proximidade.

12

Estratégia de investigação

- a. Posso participar de diferentes formas: a equipa deve considerar quais os diferentes níveis de participação possíveis de acordo com os objetivos da investigação (consultoria, liderança, colaboração).
- b. O meu contributo é importante: o conhecimento e a experiência das PcDI devem estar no centro de produção de conhecimento da investigação e devem ser valorizados.
- c. É importante ter o contributo de todos: a equipa deve valorizar todas as contribuições, sejam elas de académicos, PcDI ou outras.
- d. A equipa deve fazer melhorias: a equipa deve rever questões éticas e estratégicas ao longo da investigação, identificando desafios e melhorias.

**SUGESTÕES DE
FORMULAÇÕES
ALTERNATIVAS
DE PALAVRAS**

Ao formular as frases em formato acessível, optámos por deixar algumas palavras que poderão causar alguma dificuldade em perceber o seu significado - algo que foi confirmado durante a validação das cartas. Foi considerado pertinente manter estas palavras uma vez que são utilizadas em contexto de investigação científica, pelo que pode ser relevante para as PcDI estarem familiarizadas com as mesmas.

Posto isto, apresenta-se de seguida uma tabela onde se oferecem explicações alternativas ao significado destas palavras.

Palavra Original	Alternativa
Autodeterminação	Independência e liberdade para fazer escolhas
Autonomia	Fazer sem precisar ajuda
Comité de ética	Grupo de pessoas que autoriza a realização da pesquisa/investigação
Consentir	Dar autorização
Consentimento informado	Documento que explica a investigação e pede o consentimento (autorização) do participante para fazer parte da investigação
Tecnologias de apoio	Algo que ajuda ou dá mais segurança para fazer uma tarefa. Tecnologias que ajudam
<i>Tokenismo</i>	Inclusão de PcDI só para parecer diverso, mas sem dar liberdade de verdade

PROPOSTAS DE ATIVIDADES

Atividade 1

Jogo do Telefone Estragado

Objetivo: Compreender os seus direitos e papel enquanto participantes em investigações científicas; promover o respeito pelas diferenças e necessidades de cada pessoa.

Duração: 45 a 60 minutos

Destinatários: Entre 10 a 20 pessoas

Materiais: Cartas de ética

Orientações: A primeira pessoa a passar a frase deve ler para si (ou ouvir) a frase que está na carta - no lado onde está o código QR - e repeti-la à pessoa que está do seu lado esquerdo num tom de voz baixo, como se estivesse a contar um segredo. A pessoa que recebeu a mensagem diz o que ouviu à pessoa do seu lado esquerdo e assim sucessivamente até chegar à última pessoa. A última pessoa deve agora dizer em voz alta o que ouviu, comparando a mensagem obtida à frase original.

Após isto, a pessoa a mediar deve perguntar aos participantes do jogo o que acham que a frase significa num contexto de investigação e promover a discussão sobre o tema da carta.

DICAS

Se a primeira pessoa a passar a mensagem não souber ler sugere-se que a pessoa oiça o áudio que está no código QR caso a pessoa queira jogar de forma autónoma. Alternativamente, a pessoa que está a mediar o jogo pode ler a frase e dizê-la ao ouvido da pessoa.

Se o grupo for muito grande, pode-se separar as pessoas em grupos e fazer uma competição entre os grupos. Quem se aproximar mais da frase original ganha um ponto.

A frase poderá ser repetida quantas vezes forem necessárias.

Atividade 2

O que é que isto significa?

Objetivo: Compreender conceitos associados à investigação científica; desenvolver competências de discussão e argumentação; promover o respeito por opiniões diferentes.

Duração: 30 a 60 minutos

Destinatários: Não há limites no número de participantes

Materiais: Folhas de papel A4, canetas, fita cola, cartaz com concordo/discordo, post-it com nome de participantes

Orientações: Numa folha de papel escrever palavras associadas a investigações - por exemplo ver a lista de sugestões de formulações alternativas de palavras - que os participantes não tenham conhecimento ou que possam ter dificuldades.

Dependendo do número de pessoas, poderá ser distribuída uma folha a cada um com uma palavra ou dividir as pessoas em pequenos grupos.

Cada pessoa/grupo deverá criar uma explicação para a palavra que lhe foi dada. Após a pessoa/grupo dizer a definição a que chegou, os restantes participantes devem ir até ao cartaz e colocar o post-it no cartaz no lado do 'concordo', se concordarem, com a definição ou do lado do 'discordo' se não concordarem.

A pessoa que está a mediar o jogo pode aproveitar este momento para pedir que algumas pessoas, devendo evitar escolher sempre as mesmas, expliquem o porquê de terem escolhido essa opção em vez da outra.

No final, os post it devem ser devolvidos a cada pessoa e o processo é reiniciado para cada palavra.

Pistas para reflexão: Porque é que escolheste este lado do cartaz? Concordas com a definição dada? O que é que mudariam na definição? Perceberam todos a palavra?

DICAS

Se o número de pessoas for muito grande pode-se dividir os participantes por grupos. As palavras selecionadas devem ir de encontro às necessidades das pessoas que estão a participar na atividade.

Atividade 3

Como Garantir esse Direito?

Objetivo: Promover o pensamento prático sobre como incorporar essas recomendações éticas em projetos e pesquisas.

Duração: 60 a 90 minutos

Destinatários: Não há limites no número de participantes

Materiais: Folhas de papel A4, canetas, fita cola, cartaz com concordo/discordo, post it com nome de participantes

Orientações: Dividir participantes em duplas ou grupos maiores, e distribuir uma carta ética para cada grupo, junto de uma folha A4 e demais materiais.

Cada grupo deve pensar em maneiras de incorporar a recomendação ética da carta que receberam em algum projeto ou pesquisa. Este projeto pode ser algum projeto no qual já tenham participado, em que estão a participar, ou no qual gostariam de participar. Esta parte da atividade deve durar cerca de 20 minutos.

Depois, cada grupo deve escrever um pequeno resumo do projeto e como a recomendação será incorporada nele. Esta parte da atividade deve durar em torno de 10 minutos.

Em seguida, cada grupo apresenta sua proposta às outras pessoas, que podem elogiar ou dar mais recomendações a

serem consideradas. A apresentação pode ser feita por uma pessoa que se voluntarie, ou ser compartilhada pelo grupo. Esta parte da atividade deve durar entre 30 a 60 minutos, dependendo da quantidade de grupos e participantes.

Pistas para reflexão: Já participaste em alguma atividade onde também haviam outras Pessoas com Deficiência Intelectual? Se sim, que estratégias foram utilizadas para acolher essas pessoas? Se não, que barreiras achas que poderão ter dificultado a participação dessas pessoas?

DICAS

Não critiquem as recomendações dos grupos. Esta atividade deve ser propositiva, e devemos focar-nos em *elogiar propostas* ou *sugerir alternativas*. Caso algum grupo esteja com dificuldade para escolher um projeto, sugira alternativas de serviços, atividades, projetos ou pesquisas que são de conhecimento geral.

CONCLUSÃO

Todas as pessoas devem entender as questões éticas da investigação científica para conhecer seus direitos e possíveis riscos. Esta necessidade torna-se ainda mais presente com Pessoas com Deficiência, em particular Pessoas com Deficiência Intelectual e Neurodiversas, por serem consideradas pertencentes a um grupo de pessoas vulneráveis e mais sujeitas à exploração.

As cartas de ética, desenvolvidas no âmbito do livro com indicações de ética, foram criadas com o intuito de tornar as informações que constam no livro acessíveis a Pessoas com Deficiência Intelectual e Neurodiversidade. Por sua vez, este booklet foi desenvolvido como ferramenta de apoio às pessoas que fazem a mediação das atividades de forma a facilitar a sua implementação.

Neste sentido o booklet contém:

- As guidelines explicadas de forma simplificada para que seja mais fácil explicar o conteúdo das cartas;
- Uma lista de sugestões de formulações alternativas de palavras que surgiram como sendo difíceis durante a validação das cartas mas que, por considerarmos essenciais saber, foram mantidas;
- Propostas de atividades relacionadas com as cartas e com questões éticas.

Livro de Considerações Éticas Completo

O livro de ética, onde se encontram as guidelines completas, está disponível em acesso aberto no site gamein.ulusofona.pt no separador 'Publications', ou através do código QR.



Casimiro, C., Sousa, C., Luz, F., Oliveira, J., & Loureiro, A. (2023). Do Tokenismo à Autodeterminação: Considerações Éticas na Investigação com Pessoas com Deficiência Intelectual. Edições Universitárias Lusófonas. <https://doi.org/10.24140/gamein.01>

Na fase de levantamento teórico notou-se que havia a necessidade de um documento que apresentasse e resumisse normas que deveriam ser seguidas quando se faz investigação científica com Pessoas com Deficiência Intelectual. Neste sentido, escreveu-se o livro “Do Tokenismo à Autodeterminação: Considerações Éticas na Investigação com Pessoas com Deficiência Intelectual”, onde se apresenta considerações éticas a ter quando se faz investigação com este grupo de pessoas.

Para tornar as guidelines mais fáceis de entender, o projeto GamelN desenvolveu as “Cartas de Ética”, que têm como objetivo apresentar estas guidelines em linguagem acessível e de uma forma lúdica.

De forma a complementar as cartas, criou-se este booklet onde é possível encontrar cada guideline resumida e propostas de atividades lúdicas, que os mediadores poderão utilizar para introduzir as guidelines de forma mais cativante.

