

DO TOKENISMO À AUTODETERMINAÇÃO

Considerações Éticas na Investigação com Pessoas
com Deficiência Intelectual



©Edições Universitárias Lusófonas copyright 2023

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



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

Revisão de Texto: Júlia Pereira

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

<https://doi.org/10.24140/gamein.01>

ISBN: 978-989-757-257-9 (Versão Portuguesa)

“From Tokenism to Self-Determination: Ethical Considerations in Research with People with Intellectual Disability” ISBN: 978-989-757-256 (Versão Inglesa)

Imagem Capa: Mariana Tavares (APPACDM de Lisboa)

Sugestão de Citação: 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.

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/>

Agradecimentos

A equipa de investigação do projecto GameIN, não pode deixar de agradecer os valiosos contributos dos nossos parceiros, que desde o início se disponibilizaram de uma forma ímpar no auxílio à investigação e sem os quais este projecto não faria qualquer sentido. O nosso muito obrigado à APPACDM Lisboa - Ajuda, em particular à equipa técnica Marina, Natália, Filomena, ao CECD (pessoas com DI e equipa técnica) e à HUMANITAS (pessoas com DI e equipa técnica).

De igual modo, agradecemos o fundamental apoio à FCT, pela parceria e valiosos contributos à investigação no projeto GameIN, às unidades de investigação CICANT (Centro de Investigação em Comunicação Aplicada, Cultura e Novas Tecnologias), Hei-Lab (Laboratórios Digitais de Ambientes e Interações Humanas) e Nova-ID (Associação para a Inovação e Desenvolvimento da FCT).

ÍNDICE

11 Parte I

Contexto .12
Abordagem Metodológica .14

15 Parte II

Análise Temática .16
Descrição do Estudo .19
Modelo Conceptual .22
Acessibilidade do Processo de Investigação .26
Desequilíbrios de Poder .35
Vulnerabilidade .39
Autodeterminação .44
(In)capacidade para Consentir .47
Consentimento Informado .51
Abordagem Metodológica .55

57 Parte III

Proposta de *Guidelines* para a Investigação Científica com PcDI .58
Guidelines Adicionais .63

63 Conclusões

Conclusões .64
Referências .66

Lista de Abreviaturas

APA - American Psychiatric Association

CRPD - Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência

DI - Deficiência Intelectual

FCT - Fundação para a Ciência e para a Tecnologia

GameIN - Games Inclusion Lab: Participatory Media Creation Processes for Accessibility

ONU - Organização das Nações Unidas

OPP - Ordem dos Psicólogos Portugueses

PcD - Pessoas com Deficiência

PcDI - Pessoas com Deficiência Intelectual

WMA - World Medical Association

PREFÁCIO

A Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência veio reafirmar a dignidade humana da Pessoa com Deficiência num contexto social que a sabe incluir sem quaisquer constrangimentos ou discriminações, e que lhe permite ter voz para tomar as suas decisões, tecer as suas escolhas e realizar os seus sonhos, dentro de um projeto de vida desejado e realizado pela própria. Contudo, é na deficiência intelectual que se encontram os maiores desafios para a concretização das medidas emanadas por esta Convenção. A sua invisibilidade, na maior parte dos casos, a falta de empatia que gera no cidadão comum, a grande dificuldade de enquadramento destes cidadãos num mundo cada vez mais digital e que privilegia as capacidades intelectuais de cada um, são algumas especificidades que prejudicam a sua plena inclusão. Além disso, uma das características das pessoas com DI é a sua dificuldade de se expressarem coerentemente e consistentemente, tendo estas mesmo, nos casos mais severos, ausência de oralidade. Como tal, integrar as pessoas com deficiência intelectual em processos de investigação científica que devem ser inclusivos, consentidos e participativos surge naturalmente como um grande desafio que devemos aceitar.

Esta obra consiste na apresentação de um modelo conceptual

que sistematiza os resultados, conceitos e valores evidenciados num grande número de artigos publicados em revistas internacionais sobre esta matéria, nas várias etapas de um processo de investigação com esta população, e consequentemente na definição de um conjunto de princípios orientadores que efetivem uma pesquisa científica dentro do maior respeito pela autonomia, consentimento e auto-representação da pessoa com deficiência intelectual envolvida.

Este documento pretende, de uma forma necessariamente sintética, definir conceitos essenciais e fomentar a reflexão e a discussão nesta temática que deve constituir uma preocupação na comunidade científica. A metodologia qualitativa usada pelos autores permite-lhes padronizar as diferentes perspetivas e o paradigma construtivista que defende, potencia a voz da pessoa com deficiência intelectual como parte importante do sucesso da investigação.

Assim, esta obra constitui um documento valioso para a compreensão dos desafios éticos e empíricos da investigação científica envolvendo pessoas com deficiência intelectual. Com uma visão consistente dos direitos e liberdades fundamentais inerentes a qualquer ser humano, os autores abordam esta questão de uma forma holística dentro dos modelos Social e dos Direitos Humanos tão defendidos atualmente. Embora esta obra tenha surgido no contexto do projeto Games Inclusion Lab: Participatory Media Creation Processes for Accessibility (GameIN), co-financiado pela Fundação para a Ciência e para a Tecnologia (FCT), no qual a HUMANITAS, Federação para a Deficiência Mental, atuou como parceira, a sua projeção nacional e internacional transcende-o em larga medida, devendo constituir-se como leitura obrigatória para todos os que fazem ciência com/sobre a população com deficiência intelectual, particularmente no meio académico.

Helena Albuquerque

Presidência da Humanitas Federação e APPACDM Coimbra

SUMÁRIO

Ao longo da história foram vários os momentos que nortearam a criação de princípios éticos para a investigação científica com seres humanos, de forma a combater abusos. Iniciando-se em 1947, o Código de Nuremberga foi desenvolvido após as atrocidades cometidas por médicos nazis durante a Segunda Guerra Mundial e protege a autonomia e o consentimento voluntário da pessoa. A Declaração de Helsínquia, constituída em 1964, foi desenvolvida após a Associação Médica Mundial notar falhas no Código de Nuremberga e estabelece princípios básicos relacionados com a investigação clínica e o cuidado profissional e a investigação clínica não terapêutica. A Declaração acrescenta, entre outros, a introdução do consentimento por outrem, com habilitação legal para autorizar a participação de outra pessoa num processo de investigação científica. Durante as subseqüentes revisões desta declaração, já foram adicionados pontos relativos a grupos e/ou indivíduos vulneráveis, comitês de ética, privacidade, confidencialidade, entre outros.

Ao observarmos o contexto da deficiência, à documentação ética mencionada, junta-se necessariamente, e desde o ano de 2008, os pressupostos da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da Organização das Nações Unidas (ONU). Em particular, no que se refere à ideia de “desenho universal” que esta postula, enquanto devendo nortear a concetualização dos processos de investigação e de criação de novos produtos ou tecnologias.

No entanto, a aplicação destas premissas ao contexto específico das Pessoas com Deficiência Intelectual, em particular, parece ainda embater em visões sociais estigmatizantes, fortemente assentes num modelo médico da deficiência, que tende a descurar a participação das mesmas e o valor do seu contributo para a investigação científica enquanto imperativos éticos.

Neste sentido, o presente documento apresenta um modelo conceptual e as propostas de *guidelines* éticas que dele decorreram para a investigação com Pessoas com Deficiência Intelectual.

O modelo conceptual, exposto na parte dois, agrega-se em sete grupos: (1) acessibilidade do processo de investigação, onde se abordam temas como adaptações razoáveis, exequibilidade, diversidade e representatividade, boas práticas, e barreiras; (2) os desequilíbrios de poder, nomeadamente relativos ao poder assimétrico, *tokenismo* e *gatekeeping*; (3) vulnerabilidade, enquanto forma de exclusão e de poder e os risco a si associados; (4) autodeterminação relativa à investigação científica, grupos colaborativos e a sessões de consultoria; (5) incapacidade para consentir, especificamente sobre os dilemas éticos, flutuações de capacidade, perceção de risco e avaliação da capacidade para consentir; (6) consentimento informado, em relação à proximidade, adaptações e barreiras; e, por fim, (7) abordagem metodológica, no que concerne aos desafios éticos colocados pela mesma e as oportunidades que dela advêm.

Após uma descrição detalhada sobre as temáticas inerentes a cada grupo, na parte três do documento, é possível encontrar, de modo sistematizado, as propostas de *guidelines*, escritas tendo em vista uma operacionalização facilitada no planeamento de um desenho de investigação.

É importante relevar que, como próximos passos, as propostas de *guidelines* serão convertidas em linguagem acessível, por forma a serem validadas empiricamente junto de Pessoas com Deficiência Intelectual.

PARTE I

Contexto

De acordo com a American Psychiatric Association (APA), a Deficiência Intelectual (DI) é uma perturbação do neurodesenvolvimento definida por impactos significativos tanto no funcionamento intelectual como no comportamento adaptativo. Estes impactos tornam-se geralmente evidentes antes dos 18 anos de idade e podem expressar-se num amplo espectro de severidade. As Pessoas com DI (PcDI) podem necessitar de diferentes níveis de suporte ao longo da sua vida, com particular enfoque nas competências sociais, práticas e conceptuais (APA, 2023).

A forma como a sociedade percebe e interage com as PcDI tem evoluído significativamente ao longo do tempo, em grande parte influenciada por diferentes modelos de deficiência. Estes modelos moldaram as atitudes, políticas e práticas da sociedade, afetando profundamente a vida das PcDI (Emygdio da Silva, 2009).

“[O] Modelo Social (...) deslocou o enfoque da deficiência de alguém para as barreiras e atitudes sociais que impedem a participação plena.”

O Modelo Médico historicamente encarava a deficiência como uma condição médica ou uma incapacidade que necessitava de diagnóstico, tratamento ou cura. Muitas vezes, enfatizava os défices ou incapacidades da pessoa, o que levava à estigmatização e à institucionalização. As PcDI eram vistas como alguém a necessitar de “um arranjo”, em vez de terem as suas necessidades atendidas ou de serem incluídas na sociedade (Donoghue, 2003).

O Modelo assente na Caridade, por outro lado, retratava as PcDI como objetos de piedade, dependendo de caridade ou benevolência para obter apoio. Este modelo perpetuava os estereótipos de dependência, reforçando um sentimento de “alteridade” e enfatizando o aspeto da misericórdia em vez da equidade (Fontes, 2009).

O aparecimento do Modelo Social trouxe uma mudança significativa de perspetiva. Como tal, deslocou o enfoque da deficiência de alguém para as barreiras e atitudes sociais que impedem a participação plena, sublinhando que a incapacidade resulta de um desajustamento do ambiente às necessidades específicas da pessoa. Esta mudança abriu caminho para o movimento dos direitos das Pessoas com Deficiência (PcD), promovendo a inclusão, a igualdade de acesso, a eliminação das barreiras físicas e sociais (Barnes, 2020).

Alinhando-se com o anterior, o Modelo de Direitos Humanos enfatizou ainda mais a deficiência como uma questão de pleno direito, centrando-se na dignidade das PcD. Alinhado com acordos internacionais, em particular com a Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CRPD), este modelo levou a alterações legais, leis antidiscriminação e a uma maior consciencialização dos direitos das PcDI, sublinhando a importância da igualdade de oportunidades e de escolhas (Degener, 2017).

Considerando os dois últimos modelos explorados, bem como o enquadramento legal de muitas das PcDI, enquanto inibidas de poder decisório em diferentes contextos, incluindo o da investigação científica, o presente trabalho tem por objetivo estabelecer as áreas prioritárias para a sua inclusão neste contexto, objetivando o desenvolvimento de *guidelines* mais inclusivas e promotoras da autodeterminação desta população.

O presente estudo desenvolveu-se no âmbito do projeto Games Inclusion Lab: Participatory Media Creation Processes for Accessibility (GameIN), constituindo-se com um passo importante na fase de análise do contexto das PcDI, nomeadamente na definição de procedimentos éticos inerentes à investigação inclusiva. O Projeto GameIN é cofinanciado pela Fundação para a Ciência e para a Tecnologia (FCT), com a referência 2022.07939.PTDC – disponível em <https://doi.org/10.54499/2022.07939.PTDC>.

Abordagem Metodológica

Para responder à necessidade de desenvolvimento de *guidelines* de investigação científica com PcDI, tendo em conta o estado da arte e evidência existentes, foi adotada uma metodologia de revisão da literatura, que será descrita seguidamente.

Para tal, além da procura de artigos científicos a versar a temática descrita, esta investigação secundária adotou uma abordagem qualitativa à sistematização da evidência recolhida neste processo – a análise temática, nomeadamente assente nos postulados de Braun e Clarke (2006; 2014). Através desta análise, foi possível desenvolver um modelo conceptual de base, que agrega os principais conceitos e preocupações éticas inerentes à investigação científica envolvendo PcDI e alinhando-se com as premissas dos Modelos Social da Deficiência e dos Direitos Humanos, anteriormente explorados.

A fase seguinte, por seu turno, decorreu de uma sumarização do conteúdo narrativo dos temas e subtemas deste modelo conceptual, decorrentes dos artigos analisados, e posterior reescrita em forma de *guidelines*. Estes temas foram renomeados e ou fundidos, originando um conjunto de linhas orientadoras de suporte à investigação científica com PcDI, a serem consideradas em conjunto com os documentos e normativas já existentes, brevemente explorados na secção “*Guidelines* Adicionais e Documentação para Consulta”.

A abordagem metodológica adotada é, antes de mais, um trabalho em curso, visto que se constitui como um primeiro passo antes da validação de formatos acessíveis das *guidelines* com auto-representantes e disseminação das mesmas junto de organizações da sociedade civil e ativistas.

PARTE II

Análise Temática

A análise temática é um método qualitativo que permite uma abordagem flexível aos dados, para a identificação e análise de padrões intrínsecos (Braun & Clarke, 2006).

Attride-Stirling (2001) conceptualiza sobre redes temáticas, tendo alguns princípios da Teoria da Argumentação – Argumentation Theory – de Toulmin (1958) e identificando seis fases:

1. a codificação do material, que consiste no desenvolvimento de uma estrutura de codificação e na separação do texto em diferentes segmentos, com base na estrutura elaborada anteriormente;
2. a identificação de temas, que numa primeira fase é constituída por temas abstratos dos segmentos e depois pela refinação dos mesmos;
3. a construção de redes temáticas, sendo que para tal é necessário que se organize por temas, se selecione os temas base (ou básicos) e se faça uma reorganização para dedução os temas globais;
4. a descrição da rede e a sua exploração;
5. o resumo das redes temáticas;
6. a interpretação dos padrões verificados.

Por outro lado, Tuckett (2005) aborda a análise temática com processos sistemáticos comuns à Grounded Theory – conceptualizando que a organização dos dados é a base para que a codificação, a escrita, a teoria e a leitura ocorram, dada a sua simultaneidade. Neste sentido, a organização dos dados começa com a sua codificação, sendo que para tal é necessário criar códigos de forma que a análise e a comparação sejam mais eficientes.

Posto isto, o autor divide a análise temática em quatro passos: (1) a revisão da literatura e análise do verbatim das entrevistas; (2) a leitura e teorização; (3) a codificação, escrita e teorização; e (4) o desenvolvimento do tema. Adicionalmente, de modo a evitar que a revisão da literatura influencie o processo de análise, o autor recomenda que se faça a triangulação dos dados – *investigator*

triangulation – e que a análise do verbatim seja validada pelos participantes.

Outra visão sobre a análise temática é a de Braun e Clarke (2006), que indicam que antes de iniciar a análise, a equipa de investigação tem de definir o método, se a análise é indutiva ou teórica e qual o nível de identificação dos temas da análise.

“[A] “análise temática pode ser um método que funciona tanto para refletir a realidade quanto para desfazer ou desvendar a superfície.” (Braun & Clarke, 2006, p. 81)”

A análise pode ser um método essencialista/realista, construcionista ou contextualista. É essencialista/realista se relatar experiências, significados e a realidade dos envolvidos na investigação. Por outro lado, se se referir aos efeitos que os discursos têm dentro de uma sociedade através de eventos, realidades, significados e experiências é construcionista, ou ainda, caso tenha características dos dois métodos anteriores, é contextualista e baseia-se em teorias, como o realismo crítico. Neste sentido, a “análise temática pode ser um método que funciona tanto para refletir a realidade quanto para desfazer ou desvendar a superfície” (Braun & Clarke, 2006, p. 81).

Relativamente à identificação dos temas, a análise temática pode ser indutiva ou teórica: na primeira, os temas da análise estão muito relacionados com os próprios dados, enquanto na segunda a mesma é incentivada pelo interesse teórico ou analítico da pessoa que está a investigar.

Relativamente ao nível de identificação dos temas da análise, estes podem ser identificados ao nível semântico/explicito ou latente/interpretativo. No nível semântico/explicito os temas são identificados superficialmente e não é procurado nada mais para além do que foi dito ou escrito. Neste caso, os dados foram organizados de forma que seja possível desenvolver padrões ao nível semântico e resumi-los para interpretação de forma a tentar criar teorias quanto ao significado dos padrões, e os seus significados e implicações mais amplas, frequentemente relacionados com a teoria. Por oposição, o nível latente identifica as ideias implícitas, conceitos e ideologias que são formuladas como moldes ou informações do conteúdo semântico.

Subsequente à definição destes três aspetos da análise temática, pode-se dar início à análise propriamente dita. É possível dividir a análise temática em seis níveis distintos (Braun & Clarke, 2006): (1) a familiarização com os dados, baseada na leitura repetida para identificação de padrões e ideias; (2) a criação de códigos iniciais, que se refere à organização dos dados em grupos significativos; (3) a identificação de temas inerentes aos dados; (4) a revisão dos temas, através da clarificação e reflexão acerca dos dados e dos padrões coesos, ou não, que com eles se formam; (5) a definição e nomeação de temas, baseada na releitura da informação que consta em cada tema com o intuito de resumir e denotar a potencial existência de subtemas; e a (6) escrita do relatório com base nos dados recolhidos e no modelo temático desenvolvido.

Considerando as três perspetivas aqui referidas, para a presente análise temática, irão considerar-se, maioritariamente, os critérios definidos por Braun e Clarke (2006; 2014), pois são os que consideramos mais adequados, tendo em consideração os objetivos da presente investigação.

Neste sentido, no que concerne ao método da análise temática este corresponde a um paradigma construcionista, porque reconhece o papel ativo de quem investiga na construção de significados a partir de dados qualitativos, reconhece a subjetividade da interpretação e valoriza as múltiplas perspetivas e fatores contextuais que influenciam a construção de temas. Assim, alinha-se com a epistemologia construtivista, que defende que o conhecimento é social e individualmente construído, em vez de se constituir enquanto verdade objetiva e externa (Braun & Clarke, 2014). Por conseguinte, a análise será realizada com o intuito de reunir informações quanto às práticas que são implementadas nas investigações que contam com a participação de PcD, particularmente nas investigações com PcDI. Neste sentido, e porque tencionamos propor *guidelines* de investigação com base no que foi escrito em artigos científicos, a identificação de temas é indutiva. Por fim, o nível da identificação dos temas corresponde a um meio caminho entre o conteúdo semântico explícito nos diferentes artigos incluídos neste estudo, aliado a uma lente interpretativa, à qual concerne a significação das diferentes estruturas de poder que explicam a opressão das PcD na sociedade contemporânea (Charlton, 2006).

Descrição do Estudo

Antes de se iniciar a análise temática propriamente dita foi necessário selecionar os artigos que a integram. Neste sentido, a recolha inicial dos mesmos foi realizada pelos cinco elementos da equipa, tendo-se reunido um total de 111 artigos. No entanto, após verificação dos títulos notou-se a repetição de oito títulos, motivando a sua exclusão. Por último, após a leitura dos abstracts, foram excluídos mais cinco artigos, dada a sua relação marginal com a presente investigação.

Antes da leitura integral dos artigos, foi selecionada a informação relevante para a análise dentro de três categorias amplas, nomeadamente:

1. Principais *guidelines*/preocupações a ter em estudos com a participação de PcDI;
2. Principais constrangimentos/limitações em estudos com a participação de PcDI;
3. Boas práticas/*guidelines*/conceitos sobre ética em geral.

Tendo terminado esta “pré-análise”, entendida como familiarização e reorganização, deu-se início formal à análise temática.

Nível 1: Familiarização com os dados

De modo a otimizar a familiarização da equipa de investigação com os dados, procedeu-se à leitura integral de 98 artigos, contudo após a mesma verificou-se que quinze não estavam relacionados com a presente investigação e que um artigo não estava acessível, pelo que transitaram 82 artigos para o segundo nível de análise.

Nível 2: Criação de códigos iniciais

Após a familiarização com os dados, identificaram-se cinco códigos iniciais: consentimento informado, (in)capacidade para consentir, autodeterminação, vulnerabilidade e *gatekeeping*.

Nível 3: Identificação temas

Para este nível, e de forma a poder validar os temas, optou-se por ter, de forma autónoma, três elementos da equipa a ler todo o conteúdo anteriormente selecionado e a identificar os temas que considerarem relevantes para a investigação. Esta foi também considerada uma forma de triangulação e conseqüente diminuição do risco de vieses. Neste sentido:

- O elemento um da equipa de investigação identificou seis temas: *gatekeeping*, vulnerabilidade, autodeterminação, (in)capacidade para consentir, consentimento informado e crítica aos estudos académicos;
- O elemento dois da equipa de investigação identificou sete temas: desequilíbrios de poder, vulnerabilidade, autodeterminação, (in)capacidade para consentir, consentimento informado, acessibilidade ao processo de investigação e abordagens metodológicas;
- O elemento três identificou oito temas: *gatekeeping*, vulnerabilidade, autodeterminação, (in) capacidade para consentir, consentimento informado, envolvimento na pesquisa, *ethics of care* e pesquisa.

Nível 4: Revisão dos temas

Nesta fase, levou-se a cabo uma discussão do conteúdo semântico dos temas identificados por cada elemento do nível três da análise temática. Após uma visão crítica sobre estes significados compreendeu-se que, apesar da utilização de labels distintas por categoria, a equipa indicava conteúdos semânticos similares nas temáticas identificadas. Neste sentido, optou-se pelo modelo que se considerou intermédio (elemento dois), dado aliar a relativa simplicidade, a aspetos centrais como a acessibilidade ao processo de investigação científica pelas PcDI.

Nível 5: Definição e nomeação de temas

Esta fase iniciou-se com a definição de cada tema e os subtemas que neles estariam integrados. Neste âmbito definiu-se que para o tema relacionado com os desequilíbrios de poder estariam inseridos os subtemas relativos às assimetrias de poder, tokenismo e *gatekeeping*; para o tema relacionado com

a vulnerabilidade os subtemas seriam os relacionados com a exclusão, poder e os riscos associados; quanto ao tema da autodeterminação seria considerada a investigação inclusiva, os grupos colaborativos e a consultoria; no que concerne à (in)capacidade para consentir seriam incluídos os dilemas éticos associados à deficiência severa e profunda, as flutuações na capacidade de consentir, a perceção de risco e a avaliação da capacidade para consentir; no tema sobre o consentimento informado seria incluído a obtenção de consentimento por parte de outra pessoa que não a pessoa participante, as adaptações ao consentimento informado e as barreiras que podem decorrer deste processo; seria ainda incluída a acessibilidade do processo de investigação, nomeadamente no que corresponde à utilização de acomodações razoáveis, à exequibilidade da investigação inclusiva, à diversidade funcional e representatividade, às boas práticas e às barreiras; por fim, no que concerne às abordagens metodológicas seriam incluídos os desafios éticos que podem surgir consoante a abordagem metodológica adotada e as oportunidades daí decorrentes.

“[É] importante relevar que não existe qualquer organização hierárquica entre estas temáticas, mas apenas alguma transversalidade da “Acessibilidade do processo de investigação” (...), é também possível colocar em hipótese que todas as temáticas se cruzam e entrecruzam, para ilustrar a realidade complexa da participação de PcDI em processos de investigação científica.”

Nível 6: Elaboração do relatório

Esta é a última fase e corresponde ao presente relatório. O mesmo consiste na elaboração de uma proposta de *guidelines* para a participação acessível de PcDI na investigação científica, que serão elaboradas com base no modelo conceptual resultante da análise temática aqui apresentada.

MODELO CONCEPTUAL

O modelo conceptual desenvolvido encontra-se apresentado na Figura 1 e é composto por um conjunto de sete temas principais, aos quais se agregam diferentes subtemas. Independentemente do seu aspeto visual, é importante relevar que não existe qualquer organização hierárquica entre estas temáticas, mas apenas alguma transversalidade da “Acessibilidade do processo de investigação”, inerente a todas as outras. No entanto, e dada a não validação empírica, é também possível colocar em hipótese que todas as temáticas se cruzam e entrecruzam, para ilustrar a realidade complexa da participação de PcDI em processos de investigação científica.

Em suma, o modelo conceptual proposto (Figura 1), é composto pelas temáticas e subtemáticas listadas abaixo e, posteriormente, descritas através de uma revisão narrativa e crítica dos artigos analisados



Figura 1. Representação gráfica simplificada do modelo conceitual proposto



Figura 2. Representação gráfica detalhada do modelo conceptual proposto

Considerando a representação detalhada da Figura 2, e os temas resultantes da análise, organizou-se a estrutura conceptual, seguidamente apresentada.

Accessibilidade do processo de investigação

- Adaptações razoáveis no âmbito da investigação
- Exequibilidade da investigação inclusiva
- Diversidade funcional e representatividade
- Boas práticas
- Barreiras identificadas

Desequilíbrios de poder

- Poder Assimétrico
- Tokenismo
- *Gatekeeping*

Vulnerabilidade

- Vulnerabilidade como forma de exclusão
- Vulnerabilidade como forma de poder
- Riscos associados à vulnerabilidade das PcDI

Autodeterminação

- Da investigação inclusiva
- De grupos colaborativos
- De consultoria

(In)capacidade para consentir

- Dilemas éticos associados à deficiência intelectual severa e profunda
- Flutuações na capacidade para consentir
- Perceção de risco
- Avaliação da capacidade para consentir

Consentimento informado

- o Consentimento por proximidade
- o Adaptações ao consentimento informado
 - Barreiras ao consentimento informado
- o Abordagem metodológica
 - Desafios éticos colocados pela abordagem metodológica
 - Oportunidades decorrentes da abordagem metodológica adotada

Acessibilidade do Processo de Investigação

De acordo com o modelo conceptual final, resultante da análise temática descrita, foi possível identificar um conjunto de cinco subdimensões, que compõem a dimensão **Acessibilidade da Investigação**:

- Adaptações razoáveis no âmbito da investigação
- Exequibilidade
- Diversidade Funcional e Representatividade
- Boas práticas
- Barreiras Identificadas

No seu todo, esta dimensão diz respeito ao grau em que os processos, procedimentos e resultados de um processo de investigação são, simultaneamente, planeados e executados de forma a garantir a participação plena de todas as pessoas envolvidas, tendo em conta os seus diferentes *backgrounds*, habilidades e características.

No que concerne às **adaptações razoáveis no âmbito da investigação**, o modelo capitaliza, sobretudo, em 20 dos trabalhos incluídos na amostra final desta revisão da literatura, nomeadamente: Adams et al. (2010), Bigby et al. (2014), Boxall e Ralph (2009), Cithambaram (2019), Coons e Watson

(2013), Drozd et al. (2021), Goldsmith e Skirton (2015); Hall (2013), Hamilton et al. (2017), Herron et al. (2015), Ho et al. (2018), Northway et al. (2015), MacDonald (2020), McDonald et al. (2016; 2022; 2022), St John et al. (2022), Skarsaune (2023), Taylor & Baladin (2020) e Thomson et al. (2014). Esta subdimensão diz respeito a um trabalho de identificação de um conjunto de adaptações razoáveis implementadas no contexto da investigação científica, por forma a acomodar características específicas dos indivíduos, sistematizando o racional que as subjaz, experiências de implementação identificadas na literatura e eventuais ameaças à validade dos processos daqui decorrentes.

“Esta subdimensão diz respeito a um trabalho de identificação de um conjunto de adaptações razoáveis implementadas no contexto da investigação científica, por forma a acomodar características específicas dos indivíduos (...).”

De acordo com Bigby et al. (2014), a significância da participação num processo de investigação depende da eficácia das estratégias de suporte para garantir que as pessoas participantes compreendam as decisões que estão a ser tomadas, as questões debatidas e os materiais relevantes. Neste sentido, um olhar mais inclusivo sobre o processo de produção de conhecimento deve enfatizar o que pode “impedir” ou “limitar” a participação de pessoas com DI e eliminar ou diminuir quaisquer barreiras, em vez de as considerar “incapazes” de participar de forma significativa. Este é, segundo Northway et al. (2015), um “imperativo ético”, que permite repensar a inclusão das pessoas com DI na sociedade, num sentido mais lato.

De forma concreta, as **adaptações razoáveis** promotoras de um melhor suporte das necessidades das pessoas com DI no processo de investigação científica podem incluir:

- a) Adoção de abordagens visuais e/ou baseadas em imagens (Boxall & Ralph, 2009; McDonald et al., 2016; McDonald, 2021);

- b) Consideração de tecnologias de comunicação aumentativa e ou alternativa desde o desenho de investigação (Boxall & Ralph, 2009; Herron et al., 2015; Taylor & Baladin, 2020);
- c) Desenvolver formatos acessíveis para o consentimento informado, que podem incluir a linguagem e a escrita acessível, por exemplo, pictogramas ou formatos *easy-to-read* (Boxall & Ralph, 2009; Drozd et al. 2021; Goldsmith & Skirton, 2015; Northway et al., 2014; St. John et al., 2022; Thomson et al., 2015);
- d) Garantir o acesso das PcDI aos seus suportes quotidiano, durante o processo de investigação, bem como a apoio individualizado (McDonald et al., 2016);
- e) Incluir nos protocolos de investigação a leitura em voz alta de questões, ou a utilização de tecnologias do tipo *text-to-voice/voice-to-text* (McDonald, 2022; St. John et al., 2022);
- f) Incluir nos estudos formas sistemáticas de avaliação da capacidade de consentir (McDonald, 2022);
- g) Garantir que os protocolos de investigação são testados com representantes com DI antes do início formal dos estudos (Drozd et al., 2021);
- h) Desenhar protocolos de investigação tendo como prioridade a redução da fadiga decorrente dos mesmos (McDonald, 2021).

“(...) a significância da participação num processo de investigação depende da eficácia das estratégias de suporte (...)”

Por seu turno, estas adaptações parecem despertar algumas preocupações relacionadas com a validade do próprio processo, por se considerar que delas podem decorrer algumas ameaças, enviesamentos e/ou variáveis parasitas. Aqui inclui-se:

- a) Regulamentação complexa relativa ao uso de imagens e conteúdos visuais, adotada pela maioria das comissões de ética na área das ciências sociais (Boxall & Ralph, 2009);
- b) Ameaças à validade associadas à inclusão de pessoas sem domínio da comunicação verbal, tendem a promover a invisibilidade de uma audiência já marginalizada pela investigação científica, em particular PcDI profunda (Boxall & Ralph, 2009);

- c) Para atenuar as preocupações com os desvios ao protocolo, adaptações inclusivas e promotoras de acessibilidade devem ser incluídas nos mesmos, desde a fase de conceptualização (McDonald, 2022).

Relativamente à exequibilidade da investigação inclusiva, esta refere-se, neste contexto em específico, à possibilidade PcDI se constituírem enquanto participantes de pleno direito dos processos de investigação científica. De relevar que, dos artigos recolhidos apenas Bigby et al. (2014), Tilley et al. (2021) e Walmsley et al. (2018) abordam esta problemática.

A investigação inclusiva é uma das várias abordagens que se pode adotar para perceber as dificuldades, assim como promover a participação de PcDI na investigação. Contudo este método é caro e exige muito tempo aos investigadores, visto que é necessário acompanhamento contínuo ao longo de todo o processo (Tilley et al., 2021; Walmsley et al., 2018). Ademais, de forma que a investigação seja, de facto, inclusiva, é imperativo que as PcDI sejam tidas como co-investigadoras, tendo o mesmo nível de controlo que os investigadores sem DI. No entanto, parecem subsistir algumas dúvidas quanto à sua capacidade para conduzir investigações (Bigby et al., 2014).

“(...) estas adaptações parecem despertar algumas preocupações relacionadas com a validade do próprio processo (...)”

Importa ainda referir que numa investigação inclusiva e participativa é fulcral que haja o máximo de **diversidade funcional e representatividade** entre as PcDI de forma a garantir que os resultados da pesquisa possam beneficiar o maior número de pessoas possível.

Relativamente a esta subdimensão, o modelo conceptual baseia-se em 10 dos 72 dos artigos que estão integrados na amostra final da revisão da literatura, nomeadamente no trabalho de: Bigby et al. (2014), Boxall e Ralph (2009, 2011), Dee-Price (2020), Feudtner e Brosco (2011), Goldsmith e Skirton (2015), Maes et al. (2021), Marshall e Tilley (2013), McDonald e Kidney (2012) e Thomson et al. (2014).

“(...) é imperativo que as PcDI sejam tidas como co-investigadoras, tendo o mesmo nível de controlo que os investigadores sem DI.”

Uma das obrigações da comunidade científica é garantir que se encoraja a utilização de métodos de investigação que incluem em vez de excluir, assim como para a necessidade que há em ter participantes com diversos níveis de deficiência (leve, moderada, severa ou profunda) em estudos e quais são as implicações adjacentes quando tal não é autorizado (Boxall & Ralph, 2009).

Posto isto, quando se está a estruturar uma investigação com pessoas com DI, há que ter estes fatores em consideração e ter um grupo de participantes o mais diverso possível de modo a ter não só os melhores resultados possíveis, mas também uma maior representatividade. Mesmo quando a investigação é relacionada com um grupo específico de pessoas, por exemplo, pessoas com a Síndrome do X frágil, é necessário considerar cada pessoa na sua individualidade e características específicas. Estas características traduzem-se em experiências de vida também distintas, o que vai influenciar os resultados obtidos.

É importante sublinhar que um dos obstáculos à participação de PcDI profunda é a perceção que estas pessoas necessitam de uma maior proteção. Segundo Feudtner e Brosco (2011), tal não é necessariamente verdade, já que as proteções que estão atualmente em vigor para todas as pessoas são também adequadas para grupos considerados mais vulneráveis, não sendo necessárias barreiras adicionais.

“(...) é necessário considerar cada pessoa na sua individualidade e características específicas.”

Através da análise temática realizada, foi possível elaborar o levantamento das **boas práticas existentes, relativas à participação de PcDI na investigação científica**, tendo sido vários os

artigos que abordaram esta problemática, particularmente os de: Boxall e Ralph (2009), Burns et al. (2008), Cameron e Murphy (2007), Crook et al. (2016), Coons e Watson (2013) Drozd et al. (2021), Ellem et al. (2008), Haines (2017), Hart et al. (2020), Herron et al. (2015), Jacobs et al. (2021), Jepson (2015), Lotan e Ells (2010), Maes et al. (2021), McDonald et al. (2016; 2017; 2022), Meierer et al. (2022), Mietola et al. (2017), Muir e Coe (2023), Okyere et al. (2021), St. John et al. (2022) Tilley et al. (2021), Van Goidsenhoven e De Schauwer (2022) e Zaagsma et al. (2022). Isto é, foram identificadas boas práticas em 23 dos artigos incluídos no presente estudo.

“(...) as proteções que estão atualmente em vigor para todas as pessoas são também adequadas para grupos considerados mais vulneráveis (...)”

Lotan e Ells (2010) identificaram cinco etapas para apoiar o processo de decisão das PcDI neste contexto, que incluem: (1) a identificação dos objetivos; (2) a averiguação dos fatores que promovem a participação durante a tomada de decisão; (3) a preparação de conversas com os participantes; (4) a marcação de reuniões para tomada de decisão; (5) e follow-ups com participantes e equipa.

Já Tilley et al. (2013) elaboraram seis recomendações para trabalhar, de modo inclusivo, com pessoas pertencentes a grupos marginalizados, no que concerne à análise de dados, nomeadamente:

1. obter antecipadamente os recursos que a recolha poderá precisar;
2. recolher os dados de modo que possam ser analisados de forma inclusiva;
3. apresentar os dados de forma que os membros com DI possam integrar o processo de interpretação;
4. selecionar os dados a trabalhar com os membros com DI;
5. reconhecer que cada pessoa contribui de forma única para a equipa e investigação;
6. promover momentos de reflexão sobre o processo.

Antes de se dar início à investigação, é importante que a equipa identifique os potenciais danos

e consequências da mesma, visando a sua minimização (McDonald et al., 2017) e a prevenção de potenciais problemas de comunicação (Heron et al., 2015). Além disso, é absolutamente imprescindível que a equipa estude quais as expressões, termos e designações mais amplamente aceites pelos indivíduos – que na contemporaneidade podem por exemplo incluir aspetos relacionados com a neurodiversidade – promovendo o respeito e a autodeterminação através da linguagem adotada (Meierer et al., 2022).

É ainda absolutamente fulcral garantir, de forma justificada, em sede de apresentação às comissões de ética ou organismos similares, que a investigação apresentada contribui efetivamente para o conhecimento sobre as condições de vida das PcDI e, conseqüentemente, para o seu bem-estar (Jepson, 2015).

“(...) é absolutamente imprescindível que a equipa estude quais as expressões, termos e designações mais amplamente aceites pelos indivíduos (...) promovendo o respeito e a autodeterminação através da linguagem adotada.”

Durante o processo de investigação científica, as boas práticas identificadas incluem:

- a) Recurso a fotografias de cada elemento da equipa de investigação ao acompanhar o nome, como recurso de acessibilidade (Herron et al., 2015);
- b) Explicação do propósito do estudo e respetivas condições no início e durante todo o processo, dando opção à pessoa participante de ter alguém de confiança a apoiar em momentos chave (Gjertsen, 2019);
- c) O tratamento da pessoa enquanto pessoa adulta e não como um rótulo ou condição (McDonald, Conroy, Kim, et al., 2016; McDonald et al., 2017);
- d) A visão de que a pessoa e a obtenção de consentimento de modo adequado devem ter em consideração as suas características pessoais (Coons & Watson, 2013; McDonald et al., 2017; McDonald, Schwartz, et al., 2022);

- e) A garantia da confidencialidade, especificamente considerando as pessoas que estão a prestar apoio ao participante. No entanto, caso estas tenham de ter acesso aos dados, é aconselhável a assinatura de um contrato/acordo de confidencialidade (McDonald, Conroy, Kim, et al., 2016; McDonald et al., 2017);
- f) A promoção da tomada de decisão por parte da pessoa participante (Burns et al., 2008; Gjertsen, 2019; McDonald, Conroy, Kim, et al., 2016; McDonald et al., 2017);
- g) A garantia da fundamentação científica dos critérios de exclusão (McDonald, Schwartz, et al., 2022);
- h) A disponibilização de diversas datas e horas para a participação, de modo que a investigação não interfira com as restantes atividades (Drozd et al., 2021);
- i) A inclusão no processo de pessoas de confiança da PcDI que possam auxiliar na interpretação de pistas não verbais, em particular das que confirmem, ou não a sua vontade de participar (Mietola et al., 2017);
- j) Promover esclarecimentos relativamente ao carácter temporário do contato entre a equipa de investigação e as PcDI, minimizando os eventuais impactos do término abrupto da relação criada (Haines, 2017).

Findo o processo de trabalho de campo, associado ao contato mais direto com as PcDI, foram também identificadas boas práticas a considerar, nomeadamente:

- a) Rever entrevistas efetuadas com as pessoas participantes, bem como relatórios ou artigos delas resultantes, por forma a aferir como as partes se sentem com a sua divulgação (Van Goidsenhoven & De Schauwer, 2022; Zaagsma et al., 2022);
- b) Disponibilizar sumários das investigações em formatos acessíveis, permitindo às PcDI terem também acesso às suas conclusões (Boxall & Ralph, 2009);
- c) Utilizar vários media e estratégias no processo de disseminação de resultados dos estudos, fomentando a acessibilidade aos resultados a públicos não académicos. Aqui, podem incluir-se *newsletters*, vídeos, redes sociais, entre outros (St. John et al., 2022);
- d) Atribuir às PcDI crédito pelas suas contribuições para os estudos (Crook et al., 2016).

A última subdimensão diz respeito às diversas barreiras identificadas na inclusão de PcDI em processos de investigação científica e que, por oposição às boas práticas, tendem a condicioná-la de forma negativa, perpetuando a exclusão das suas vozes e narrativas.

No que concerne às referências sobre o tema, foi possível identificar que o mesmo esteve presente em 16 dos artigos recolhidos, nomeadamente: Avery (2019), Carlson (2013), Goldsmith e Skirton (2015), Hall (2013), Leighton (2009), Martino e Schormans (2018), McAllister et al.(2013), McDonald et al. (2009), Morgan et al.(2014), Northway et al. (2015), St. John et al (2022), Taylor e Balandin (2020), Tilley et al. (2021), Tuffrey-Wijne et al. (2008), Walmsley et al. (2018) e Watchman et al. (2019).

De acordo com Northway et al. (2015), durante o processo para obter a aprovação de ética é necessário que a equipa de investigação preencha um formulário sobre possíveis barreiras à inclusão, contudo o próprio formulário é uma barreira à inclusão, considerando que o modo como está formatado e a linguagem que é usada tendem a não ser acessíveis para as PcDI. Além disso, também o nível de detalhe exigido num protocolo de estudo torna o documento muito longo e de pouca utilidade para estas pessoas, na condição de co-investigadoras (Northway et al., 2015).

“(...) o próprio formulário [para a aprovação ética] é uma barreira à inclusão (...)”

De modo mais sistemático, as barreiras identificadas incluem:

- a) Falta de conhecimento ou competências específicas por parte da equipa de investigação (St. John et al., 2022);
- b) Inacessibilidade do ambiente (St. John et al., 2022);
- c) Barreiras comunicacionais (Leighton, 2009; St. John et al., 2022);
- d) Linguagem e documentos inacessíveis (St. John et al., 2022);

- e) Uso de linguagem ofensiva ou desatualizada nas políticas de investigação e nos documentos associados (St. John et al., 2022);
- f) Dificuldade em recrutar pessoas diversas entre si, na qual se inclui a possibilidade haver coerção por parte de cuidadores, familiares e/ou responsáveis legais (Goldsmith & Skirton, 2015; St. John et al., 2022; Tuffrey-Wijne et al., 2008);
- g) Dificuldades em obter consentimento (McAllister et al., 2013; St. John et al., 2022);
- h) Exclusão sistemática relacionada com a participação (St. John et al., 2022);
- i) Proteção dos conselhos de ética (McAllister et al., 2013; Watchman et al., 2019);
- j) Grande probabilidade de ser necessário pedir uma extensão de tempo, o que implica uma restrição nos custos (McAllister et al., 2013);
- k) Possibilidade de haver *gatekeeping* por parte das associações/organizações, de cuidadores, familiares e responsáveis legais (Tuffrey-Wijne et al., 2008);
- l) Falta de privacidade a que as PcDI podem estar sujeitas por parte de cuidadores (Hall, 2013);
- m) Falta de conhecimento, por parte dos conselhos de ética, sobre as capacidades, necessidades, linguagem correta a ser utilizada, adaptações necessárias, entre outros (Martino & Schormans, 2018; Watchman et al., 2019).

Também a pressão associada à publicação de artigos e produção científica se apresenta como uma barreira fundamental à constituição de equipas de investigação mais inclusivas (Tilley et al., 2021).

Desequilíbrios de Poder

A dimensão de **Desequilíbrios de Poder** é composta por três subdimensões, segundo o modelo conceptual concluído pela análise temática descrita:

- Poder Assimétrico
- Tokenismo
- *Gatekeeping*

De forma geral, esta dimensão concerne ao modo como as relações entre as PcDI, as pessoas neurotípicas e as restantes instituições originam, no contexto de uma sociedade capacitista (Goodley, 2014), desequilíbrios de poder que impactam, a diferentes níveis, o processo de investigação científica.

Diretamente, a subdimensão denominada poder assimétrico enfatiza a tendência paternalista destes desequilíbrios, que tende a proteger as PcDI, criando barreiras e limitações, diretas ou indiretas, ao seu contributo significativo. Para esta conceptualização, tomaram-se como base 10 dos artigos incluídos no processo de revisão, em particular: Boahen (2015), Hall (2013), Leighton (2009), Mataityte-Dirziene et al. (2023), McDonald et al. (2016; 2017), Mietola et al. (2017), Morgan et al. (2014), Munford et al. (2008) e Van Goidsenhoven e De Schauwer (2022).

De acordo com Hall (2013), esta proteção de índole paternalista, ainda que possa emergir da vontade de evitar riscos ou danos, pode levar a visões conservadoras da investigação científica, fomentando decisões não-inclusivas ou mesmo discriminatórias sobre a participação das pessoas com DI. Mais se nota que as assimetrias de poder tendem a ser mais salientes, quando as decisões são tomadas por uma pessoa legalmente incumbida de o fazer, que não a própria pessoa participante – como ao abrigo do regime do maior acompanhado (Lei n. 49/2018, de 14 de agosto), no contexto Português. Neste sentido, a equipa de investigação pode deparar-se com as seguintes situações:

“(...) pode levar a visões conservadoras da investigação científica, fomentando decisões não-inclusivas ou mesmo discriminatórias sobre a participação das pessoas com DI.”

- a) As pessoas cuidadoras tentarem tomar decisões em nome da pessoa participante em vez da pessoa nomeada pelo tribunal (Munford et al., 2008), estando incumbida a equipa de evitar tais conflitos de interesse (Leighton, 2009);

- b) Podem surgir problemas em torno da confidencialidade (McDonald et al., 2017);
- c) Podem emergir situações de reciprocidade assimétrica, associadas à incapacidade da pessoa sem deficiência se colocar efetivamente no lugar da PcDI e vieses daí decorrentes (Mietola et al., 2017; Young, 1997).

Neste sentido, a equipa de investigação deve ainda assegurar que, em relação à sua participação no estudo, são os (potenciais) participantes da investigação os primeiros a serem contactados e não os seus familiares e/ou cuidadores, pois caso contrário tal pode ser visto como *gatekeeping* paternalista (McDonald et al., 2016).

“O tokenismo (...) suscita preocupações sobre a superficialidade da participação e a ênfase nas aparências e não na parceria real com as pessoas co-investigadoras.”

Já no que concerne à subdimensão **tokenismo**, pretende enfatizar práticas em que os indivíduos de grupos sub-representados, em particular com DI, são incluídos em projetos de investigação apenas para efeitos de representação simbólica, por oposição a uma inclusão significativa e genuína. Assim, refere-se à inclusão superficial de indivíduos para dar a ilusão de diversidade, sem abordar os desequilíbrios de poder subjacentes ou proporcionar oportunidades para uma participação significativa. Neste âmbito, foram identificados como mais relevantes os trabalhos de Bigby et al. (2014) e Schwartz e Durkin (2020).

O tokenismo, que é frequentemente discutido em relação à inclusão, suscita preocupações sobre a superficialidade da participação e a ênfase nas aparências e não na parceria real com as pessoas co-investigadoras. Alguns exemplos de promoção dessa superficialidade nos contextos da investigação em DI, incluem: a falta de suporte de pessoas auto-representantes e/ou co-investigadoras pelas equipas; a incapacidade de adaptar os processos de reunião às suas necessidades; e a dificuldade

em adaptar os calendários dos projetos às suas necessidades (Bigby et al., 2014). Por oposição, as escolhas metodológicas são muito relevantes para a investigação colaborativa, sendo o treino das pessoas co-investigadores em aspetos académicos específicos alvo de discussão. Isto porque, é também considerado que inibir a participação autêntica das pessoas com DI, filtrando-a através dos cânones comuns e rígidos da investigação científica, pode resultar numa forma de envolvimento superficial e tokenismo (Schwartz & Durkin, 2020).

A subdimensão *gatekeeping* refere-se ao controlo ou restrição do acesso à participação na investigação ou processos de tomada de decisão por parte de pessoas ou entidades em posições de autoridade ou poder no contexto da investigação que envolve PcDI. Além disso, através desta subdimensão, pretende-se fomentar uma visão reflexiva sobre o potencial impacto dos fenómenos de *gatekeeping* na diversidade de perspetivas, na inovação, na perpetuação das estruturas de poder existentes e no progresso do conhecimento científico. Para tal, serão tomados por base sete artigos, da totalidade dos artigos incluídos na presente revisão, nomeadamente: Crook et al. (2016), Ellem et al. (2008), Goldsmith & Skirton (2015), Jepson (2015), Strickler e Haverkamp (2023), Taylor e Baladin (2020) e Van Goidsenhoven e De Schauwer (2022).

São vários os obstáculos que podem ser relativos à participação de PcDI em investigações, podendo os *gatekeepers* prevenir a sua participação ou afetar os processos de recrutamento de diversas formas. As instituições da área da deficiência, as pessoas que nelas trabalham, as famílias e os próprios

conselhos de ética constituem-se como alguns dos *gatekeepers* a considerar, sendo importante demonstrar a capacidade de participação das PcDI aos diferentes *stakeholders* (Ellem et al., 2008).

“Um dos principais impactos dos *gatekeepers* é nos processos de consentimento informado (...)”

Um dos principais impactos dos *gatekeepers* é nos processos de consentimento informado, que se podem tornar inapropriados ou coercivos, afetando a participação de muitas PcDI em estudos (McDonald, Schwartz, et al., 2022; Strickler & Haverkamp, 2023). Outros fatores que podem impedir a participação desta população em estudos incluem a falta de reconhecimento da sua autonomia ou,

por oposição, a pressão a que podem estar sujeitas, por parte das pessoas cuidadoras, familiares ou representantes legais, para participarem (Ellem et al., 2008; Goldsmith & Skirton, 2015; Taylor & Balandin, 2020).

Por sua vez, no que concerne ao recrutamento de participantes, ao contar com a participação de *gatekeepers* para fazer o recrutamento é necessário lembrar que:

- a) Serão estas pessoas/entidades que decidirão quem é capaz ou não de participar e a quem o estudo poderá interessar (mesmo sem discutir com as pessoas primeiro), por sua vez, as ideias pré-concebidas que os recrutadores poderão ter do estudo, assim como, o grau de conservadorismo do conselho de ética irá também afetar o risco de exclusão de participantes (Taylor & Balandin, 2020; Van Goidsenhoven & De Schauwer, 2022);
- b) Por se estar dependente de alguém para recrutar, pode haver algum atraso e, possivelmente, exclusão de potenciais participantes (Goldsmith & Skirton, 2015);
- c) Os *gatekeepers* têm, normalmente, uma atitude protetora para com as PcDI, pelo que podem impedir a participação de determinados elementos, algo que também acontece quando a agenda do recrutador não é a mesma que a da equipa de investigação (Goldsmith & Skirton, 2015; Taylor & Balandin, 2020).

Neste sentido, se houver a possibilidade de ser a equipa de investigação a controlar o processo de recrutamento, o risco associado à exclusão de participantes diminui substancialmente (Crook et al., 2016; Goldsmith & Skirton, 2015).

Vulnerabilidade

A vulnerabilidade, em contexto de investigação, está usualmente associada à capacidade diminuída de resistir a abuso e exploração (Morgan et al., 2014; Snipstad, 2022). Neste sentido, e tendo ainda em consideração o abuso e exploração a que PcD foram sujeitas em nome da ciência em contextos passados este grupo – no qual se incluem as PcDI – tende a ser visto como vulnerável e com necessidades específicas de proteção (Snipstad, 2022). Nesta dimensão da análise temática foram considerados os *insights* relativos aos impactos da consideração das PcDI enquanto vulneráveis na

sua inclusão plena e efetiva na investigação científica. Neste sentido, reconhecendo a complexidade desta dimensão, foi possível subdividi-la ao longo da análise temática, em três subdimensões, sendo elas:

- Vulnerabilidade como forma de exclusão
- Vulnerabilidade como forma de poder
- Riscos associados à vulnerabilidade das pessoas com Deficiência Intelectual

Como referido as PcDI são consideradas vulneráveis e com necessidade de proteção, neste sentido, este grupo é muitas vezes excluído de participar em investigações por esse mesmo motivo (Northway et al., 2015). Tal acontecimento, tende, em sentido oposto, a aumentar a sua vulnerabilidade, sendo uma forma de discriminação e exclusão social, nomeadamente por retirar as suas vozes da potencial resolução dos seus problemas quotidianos. Assim, a presente dimensão aborda a ideia de **vulnerabilidade como forma de exclusão**.

São alguns os artigos que abordam esta problemática, nomeadamente 15 de todos os selecionados: Carlson (2013), Cithambaram et al. (2019), Dakic (2018), Evans (2022), McClimens e Allmark (2011), McDonald et al. (2016; 2009, 2015), McDonald e Patka (2012), Mietola et al. (2017), Northway et al. (2015), Okyere et al. (2021), St. John et al. (2022), Strickler e Havercamp (2023) e Watchman et al. (2019).

“[É] uma forma de discriminação e exclusão social, nomeadamente por retirar as suas vozes da potencial resolução dos seus problemas quotidianos.”

Quando se aborda o tema sobre grupos vulneráveis normalmente refere-se a indivíduos dentro desse grupo e não ao grupo no seu conjunto, isto é, ao rotular todas as PcDI profunda

como sendo vulneráveis está subentendido que todas essas pessoas estão sujeitas a um risco maior ao participarem em estudos. Contudo, ao nomear um grupo de pessoas como sendo vulneráveis só se está a considerar as suas características partilhadas e não se consideram as relações éticas e sociais

das pessoas que fazem parte desse grupo (Evans, 2022).

Diversos estudos mencionam que as pessoas consideradas como sendo vulneráveis, particularmente as PcDI, são muitas vezes excluídas de participar em investigações com base, por vezes, na presunção de que estas não são capazes de dar consentimento (Carlson, 2013; Cithambaram et al., 2019; Dakic, 2018; McDonald, Conroy, Kim, et al., 2016; McDonald et al., 2015; Northway et al., 2015; Okyere et al., 2021; St. John et al., 2022). Adicionalmente, outros fatores que também contribuem para a exclusão destas pessoas prendem-se com o tempo que todo o processo de aprovação ética demora e a exigências inerentes (Cithambaram et al., 2019; Okyere et al., 2021).

“Essa exclusão é considerada uma forma de marginalização e discriminação, levantando questões éticas e de validade na pesquisa.”

Isso acontece porque, sendo mais vulneráveis, estão mais propícias a sofrer danos. No entanto, essa vulnerabilidade também as torna suscetíveis à exclusão, o que pode agravar ainda mais sua vulnerabilidade, uma vez que apenas as PcDI podem responder a certas perguntas sobre as suas vidas e questões que as afetam. Essa exclusão é considerada uma forma de marginalização e discriminação, levantando questões éticas e de validade na pesquisa (Carlson, 2013; Cithambaram et al., 2019; McDonald et al., 2009; Mietola et al., 2017; Northway et al., 2015; Strickler & Haverkamp, 2023).

“(...) o objetivo da investigação inclusiva e participativa é empoderar as pessoas participantes e que investigam (...)”

Uma das formas de combater a exclusão associadas à vulnerabilidade percebida das pessoas é através da adoção de um modelo de investigação emancipatório, em que quem detém o controlo do estudo são as PcD, reduzindo-se o risco de exploração e exclusão (McClimens & Allmark, 2011).

Por outro lado, a **vulnerabilidade também pode trazer uma conotação de poder**, no sentido em que o objetivo da investigação inclusiva e participativa é empoderar as pessoas participantes e que investigam, que por norma pertencem a grupos sub-representados. Nestes casos, toda a investigação é realizada de modo a adequar as suas características pessoais específicas, sendo que se não concordarem com algum aspeto têm o poder para o mudar.

“Um dos modos de empoderamento é através do respeito e confiança mútua (...).”

São poucos os artigos que abordam este tema, não obstante seis mencionam esta problemática, nomeadamente: Cameron e Murphy (2007), Karmiris (2022) McDonald e Patka (2012), Morgan et al. (2014), Snipstad (2022) e Van Goidsenhoven e De Schauwer (2022).

Ao investigar com PcDI é imperativo que todos os envolvidos as empoderem, protejam e reconheçam as suas necessidades e vulnerabilidades, de forma a minimizar os riscos e a carga cognitiva que o processo representa (Morgan et al., 2014). Um dos modos de empoderamento é através do respeito e confiança mútua, que podem ser promovidos através da modificação de abordagens inadequadas para outras que fortaleçam o entendimento por parte da PcDI. Tal inclui, a sensibilidade da equipa de investigação às problemáticas associadas à coerção e ao paternalismo durante o processo de consentimento (McDonald & Patka, 2012). Complementarmente, outra ferramenta de empoderamento das PcDI é a própria investigação inclusiva. Esta investigação tem como base a investigação “com” PcD e não “sobre” PcD, que se apoia no mantra “nada sobre nós sem nós”, associado ao ativismo pelos direitos civis desta população (Snipstad, 2022).

“Devido ao facto de as pessoas pertencentes a grupos considerados vulneráveis não terem tido os seus direitos protegidos em diversas situações passadas, os conselhos de ética podem tender a impor obstáculos à inclusão de PcDI em processos de investigação científica.”

Por outro lado, é de importância referir também que PcDI tendem a estar sujeitas a persuasão por parte de cuidadores e familiares, sendo fundamental a equipa perguntar-se qual o seu nível de controlo de decisão (Cameron & Murphy, 2007). Algumas perguntas autorreflexivas para as equipas de investigação, propostas por Karmiris (2022), incluem:

- a) O que são práticas de salvaguarda?
- b) Quem é que faz parte do grupo de pessoas que precisa de ser salvaguardado?
- c) Entre os *gatekeepers*, quem é que tem conhecimentos relacionados com proteção?

A última subdimensão, **riscos associados à vulnerabilidade das PcDI**, relaciona-se com os fatores que os investigadores, comissão de ética e *gatekeepers* têm de considerar aquando da participação deste grupo em pesquisas, como por exemplo, o facto de poderem ter informação suficiente sobre o seu envolvimento e/ou sobre o estudo (Strickler & Havercamp, 2023).

Do universo dos artigos que fazem parte da análise temática, apenas dois abordam este tema, sendo eles da autoria de Carlson (2013) e Strickler e Havercamp (2023).

As pessoas que realizam investigação com PcDI deparam-se regularmente com negociações éticas entre os riscos inerentes à inclusão desta população nos seus estudos e as proteções necessárias. Devido ao facto de as pessoas pertencentes a grupos considerados vulneráveis não terem tido os seus direitos protegidos em diversas situações passadas, os conselhos de ética podem tender a impor obstáculos à inclusão de PcDI em processos de investigação científica. Não obstante, este impedimento pode contribuir para a sua exclusão da sociedade, fomentando ainda o risco de extrapolação errónea de resultados (Strickler & Havercamp, 2023).

De forma sintética, existem quatro riscos principais que se devem ter em consideração quando se está a investigar com pessoas com DI, estes são (Carlson, 2013; Strickler & Havercamp, 2023):

- a) A exclusão de pessoas de pesquisas que lhes podem ser benéficas;
- b) A inclusão de pessoas que não entenderam ou que não estão suficientemente informadas sobre o estudo;

- c) O tratamento de pessoas adultas com DI como crianças, através da obtenção do consentimento informado por proximidade;
- d) A dependência excessiva de decisores externos.

“[A] promoção da autodeterminação (...) relaciona-se com a inclusão das vozes e experiências das PcDI no processo (...)”

Autodeterminação

Todas as pessoas têm o direito à **autodeterminação**, no entanto tal direito nem sempre se verifica no caso das PcD (Skarsaune, 2023). A autodeterminação, no contexto investigacional, diz respeito à decisão livre por parte da pessoa quanto à sua participação no estudo ou na equipa de investigação.

Posto isto, nos processos de investigação científica, e de acordo com a análise temática elaborada, ser promovida através:

- Da investigação inclusiva
- De grupos colaborativos
- De consultoria

Quanto à **promoção da autodeterminação** através da investigação científica, esta relaciona-se com a inclusão das vozes e experiências das PcDI no processo, e pode ocorrer, principalmente, a três níveis, como sendo consultoras, dirigentes da investigação, ou ainda colaboradoras em estudos específicos (Bigby et al., 2014).

No conjunto dos artigos que contam na análise temática, sete abordam este tema, nomeadamente: Bigby et al. (2014), Boxall e Ralph (2009), Gjertsen (2019), Hart et al. (2020), Kuri e Schormans (2022), Schwartz e Durkin (2020) e Walmsley et al. (2018).

A **investigação inclusiva** tem como objetivo principal dar o controlo da investigação às PcD, de modo que tenham poder sobre a mesma e que esta se relacione com temas para si relevantes. Este

tipo de investigação faz uso da abordagem de investigação-ação, de metodologias participativas e emancipatórias, visando a promoção de ações de consciencialização sobre fatores estruturais (Bigby et al., 2014).

“A investigação inclusiva tem como objetivo principal dar o controlo da investigação às PcD (...).”

Segundo Bigby et al. (2014) e Kuri e Schormans (2022), a investigação inclusiva pode ser dividida em três abordagens relacionadas com a participação de PcD:

1. A **consultoria**, em que as pessoas dão apoio a equipas de investigação, governo e organizações sobre diversos assuntos, salientando-se um papel menos ativo no controlo do processo do que nas abordagens seguintes;
2. A **liderança ou controlo da investigação**, que inclui um papel ativo em todos os aspetos, incluindo o financiamento, o desenho de investigação, entre outros;
3. A **colaboração**, em que trabalham em equipa com pessoas sem deficiência, sendo considerados co-colaboradores.

“O envolvimento direto de PcDI no estudo significa que os resultados obtidos serão melhores (...).”

Ao longo do desenvolvimento do modelo conceptual foi possível encontrar vantagens, desvantagens e recomendações relacionadas com a investigação inclusiva, que incluem:

- O envolvimento direto de PcDI no estudo significa que os resultados obtidos serão melhores, o que resulta em melhores benefícios para esta população (Boxall & Ralph, 2009);

- A recolha de diferentes perspetivas e a certeza de que o tema do estudo e os resultados são relevantes para esta população (Walmsley et al., 2018);
- O apoio no recrutamento de pessoas, podendo haver uma maior facilidade em chegar a grupos que, normalmente, são inacessíveis (Walmsley et al., 2018);
- O apoio ou controlo do processo de disseminação e aplicação do conhecimento (Walmsley et al., 2018);
- O empoderamento das PcDI da sua participação, potencialmente promovendo políticas geradoras mudanças (Walmsley et al., 2018);
- O apoio na criação adequada de consentimentos informados e perguntas de entrevista em formatos acessíveis e de fácil compreensão (Gjertsen, 2019; Walmsley et al., 2018).

“A colaboração com pessoas com DI (...) [apoia] na consciencialização da comunidade científica quanto à capacidade desta população, frequentemente excluída ou sub-representada.”

Por outro lado, as desvantagens relacionam-se principalmente com o custo superior deste tipo de investigação, uma vez que envolve mais pessoas, adaptações, contratação de tradutores e/ou intérpretes, entre outros. Ainda relacionado com o custo, está o tempo acrescido dos processos de investigação inclusiva, dado que é necessário garantir a igual participação e compreensão de cada membro da equipa, o que pode envolver várias iterações (Walmsley et al., 2018). Além disso, a investigação inclusiva envolve também a preocupação com os modelos de compensação financeira de PcDI (Bigby et al., 2014).

A **autodeterminação através de grupos colaborativos** é explorada por Bigby et al. (2014), mencionando que os grupos são caracterizados por serem constituídos por académicos ou outros sem DI e por pessoas com DI, sendo a participação de todas as pessoas fulcral para gerar novo conhecimento. Neste sentido, é central que o valor dado às contribuições de cada um seja similar, visto representarem pontos de vista e experiências particulares e distintas.

Outra forma de participação em estudos é através de **consultoria**, o que no caso de PcDI pode

promover a sua autodeterminação, uma vez que dão a sua opinião sobre um determinado tema ou sobre a direção que o estudo está a seguir. O papel das pessoas consultoras é crucial em temas como o desenho de investigação, as estratégias de recrutamento ou a recolha de dados (Bigby et al., 2014).

Na análise temática foram identificados quatro artigos selecionados que referiam este tema, nomeadamente os escritos por Bigby et al. (2014), Haines (2017), McDonald et al. (2015) e Munford et al. (2008). As PcDI são consideradas como consultoras por excelência ou “peritas por experiência” (Bigby et al., 2014, p. 5), que devem ser recrutados para apoiar a priorizar, desenhar, aconselhar e disseminar, sendo que para tal é crucial que tenham, tanto quanto o contexto o permite, controlo sobre os elementos do estudo.

A colaboração com pessoas com DI em investigações pode ajudar no desenvolvimento de políticas e práticas relevantes para elas, para além de apoiar na consciencialização da comunidade científica quanto à capacidade desta população, frequentemente excluída ou sub-representada (McDonald et al., 2015). Assim, McDonald et al. (2015) mencionam a necessidade de criação de *guidelines* que auxiliem a equipa de investigação a manter a confidencialidade, explorando novos modelos de tomada de decisão apoiada, que reforcem a capacidade e autodeterminação.

“(...) as pessoas que menos se enquadram em parâmetros normativos de capacidade tendem também a ser menos recrutadas para estudos, fortalecendo-se a sub-representação das suas vozes e perspetivas.”

(In)capacidade para Consentir

Considerando o modelo conceptual final obtido, relativamente à **(in)capacidade para consentir**, foi possível agrupar os resultados em quatro temáticas distintas que se relacionam com:

- Dilemas éticos associados à deficiência intelectual severa e profunda
- Flutuações na capacidade para consentir

- Perceção de risco
- Avaliação da capacidade para consentir

Esta temática diz respeito à capacidade para compreender e reter informação relevante de modo que as PcDI consigam, de forma voluntária, tomar uma decisão informada (Calveley, 2012). Ainda que PcDI tenham, comumente, dificuldades em compreender e reter informação, esta necessidade de suporte pode ser atenuada através do uso de comunicação acessível e de tecnologias assistivas, por exemplo (Strickler & Haverkamp, 2023).

No que diz respeito aos **dilemas éticos associados à DI severa e profunda**, estes relacionam-se com um conjunto complexo de aspetos, associados à implementação de investigação inclusiva com pessoas cujas necessidades de suporte são muito elevadas.

No total, nove artigos abordam esta problemática, nomeadamente os de Bigby et al. (2014), Boxall e Ralph (2009), Crook et al (2016), Haines (2017), Martino e Schormans (2018), McClimens e Allmark (2011), McDonald e Kidney (2012), Skarsaune (2023) e Tuffrey-Wijne et al. (2008).

Indo de encontro ao referido na categoria anterior, apesar de a autodeterminação ser um direito que está explícito na CRPD, no caso das pessoas com dependência profunda, muitas vezes esse direito não é respeitado (Skarsaune, 2023). Tal deve-se à necessidade de implementação de processos éticos rigorosos, de forma a garantir que o consentimento é informado e voluntário. Isto implica a adaptação de recursos e mais suporte que possibilite o consentimento por proximidade, podendo dissuadir investigações com este grupo de pessoas (Crook et al., 2016; McDonald & Kidney, 2012).

“(...) a heterogeneidade, a fluidez, o contexto dos conceitos, assim como as particularidades de cada pessoa devem ser sempre consideradas.”

Esta última afirmação vai de encontro ao mencionado por Martino e Schormans (2018), que referem que as pessoas que menos se enquadram em parâmetros normativos de capacidade tendem também a ser menos recrutadas para estudos, fortalecendo-se a sub-representação das suas vozes

e perspectivas. Tal decorre da emergência de obstáculos, face ao cuidado e proteção acrescida das comissões de ética para com PcD profunda ou com multideficiência em estudos (Haines, 2017; Martino & Schormans, 2018).

“(...) a avaliação [da capacidade para consentir] deve ser feita de acordo com o contexto (...)”

Outros dilemas éticos que surgem relacionados à participação de pessoas com DI severa e profunda estão relacionados com a dificuldade em compreender os objetivos do estudo. Tanto Boxall e Ralph (2009) como Haines (2017) expõem que este grupo de pessoas tem menor probabilidade de entender os objetivos e a sua potencial colaboração, o que torna todo o processo desafiante, podendo gerar a exclusão destas pessoas (McClimens & Allmark, 2011).

No entanto, algumas recomendações emergem neste contexto:

- Pesquisar as necessidades de cada pessoa, de modo a justificar aos conselhos de ética que foi minimizado o maior número de riscos e que os restantes são proporcionais aos benefícios (Haines, 2017);
- Estar consciente dos pontos fortes e vulnerabilidades de cada pessoa, pois a capacidade para consentir pode tornar-se mais elevada se as informações forem particularmente relevantes à pessoa (McDonald & Kidney, 2012).

A segunda temática diz respeito às **flutuações na capacidade para consentir**, isto é, às mudanças que podem ocorrer na compreensão de uma pessoa sobre o estudo em causa, potencialmente afetando a sua disposição de participar ou divulgar informação (Ellem et al., 2008). Estas preocupações foram expressas em quatro estudos, nomeadamente: Carlson (2013), Ellem et al. (2008), McDonald e Kidney (2012) e Strickler e Havercamp (2023).

A capacidade para consentir de uma PcDI pode variar ao longo da investigação (Ellem et al.,

2008; Strickler & Havercamp, 2023). Neste sentido, e considerando que esta capacidade não é algo estático, é imprescindível que a equipa tenha em consideração todas as necessidades de apoio à tomada de decisão informada (Strickler & Havercamp, 2023). Não obstante, é possível que tenham dificuldades em tomar uma decisão informada em determinadas áreas da sua vida e não em outras, pelo que a heterogeneidade, a fluidez, o contexto dos conceitos, assim como as particularidades de cada pessoa devem ser sempre consideradas (Carlson, 2013; Ellem et al., 2008).

A **perceção de risco** é abordada no modelo conceptual com base nos estudos de McDonald et al. (2016; 2017). Segundo estes, as PcDI têm uma perceção de risco diferente das restantes pessoas, possuindo interesse moderado em participar em estudos com maiores riscos associados. Tal pode acontecer devido à sua vontade de inclusão na vida comunitária e à aceitação de riscos como contrapartida de um contributo societal significativo. Por outro lado, não demonstram o mesmo interesse quando o estudo pode envolver “trocas sociais negativas, baixa autodeterminação e perda de confidencialidade” (McDonald et al., 2017, p. 89).

A temática relativa à **avaliação da capacidade para consentir** assenta na falta de acordo na comunidade científica acerca deste processo, salientando-se várias perspetivas (Carlson, 2013). Por exemplo, Fisher (2003) e Meierer et al. (2022) indicam que a avaliação deve ser feita de acordo com o contexto, em vez de se considerar apenas a capacidade e compreensão da pessoa sobre o estudo, salientando a necessidade de elaborar o consentimento informado consoante as necessidades de cada pessoa. Nove estudos abordaram esta temática, nomeadamente: Carlson (2013), Cithambaram et al. (2019), Dee-Price (2020), Goldsmith e Skirton (2015), Hamilton et al. (2017), McDonald (2022), McDonald e Patka (2012), Meierer et al. (2022) e St. John et al. (2022).

A avaliação da capacidade de consentir tem, inerentemente, alguns problemas associados com a exclusão de pessoas com DI, entre eles a presunção de que as pessoas não são competentes, pelo que a avaliação não é sequer realizada ou a sobrevalorização da capacidade de ler e escrever (McDonald et al., 2022).

De modo mais concreto, St. John et al. (2022) identificaram três passos para avaliar a capacidade de consentir, sendo eles:

1. Avaliar apenas a compreensão que é relevante para o estudo;
2. Confirmar, através de perguntas, a compreensão da pessoa sobre o estudo e o consentimento informado;
3. Evitar usar escalas de medidas padronizadas.

Complementarmente a esta visão, Hamilton et al. (2017) concluíram que os auxílios à decisão e visuais, assim como a obtenção de novo consentimento após a recolha de dados e o uso de abordagens centradas na pessoa, são importantes para o consentimento informado e para a decisão sobre a capacidade.

“(...) mesmo que estejam abrangidos pelo regime jurídico do maior acompanhado, é importante que a sua vontade e decisão sejam consideradas como prioritárias (...).”

Todavia, segundo Carlson (2013) ainda não há consenso quanto ao melhor modo para avaliar e a quem o deve fazer, embora diversos autores refiram que as pessoas devam ser avaliadas individualmente de acordo com o contexto da decisão e do estudo, considerando-se a altura em que a avaliação foi feita e não o diagnóstico que lhes foi dado (Goldsmith & Skirton, 2015; McDonald, Schwartz, et al., 2022; McDonald & Patka, 2012; Meierer et al., 2022).

Consentimento Informado

O **consentimento informado** é uma componente ética essencial em qualquer investigação, promovendo a autonomia e o direito à autodeterminação das pessoas que participam no estudo (Andre-Barron et al., 2008; Thomson et al., 2014). Como tal, a informação nele contida deve ser relevante e apropriada às competências conceptuais e de compreensão de potenciais participantes (Andre-Barron et al., 2008).

É crucial que durante o processo para obter o consentimento informado a pessoa participante tenha:

- Conhecimento sobre o propósito, os métodos e os riscos, assim como os benefícios, da investigação;
- Capacidade para decidir se pretende ou não participar, sem qualquer tipo de coerção;
- Participação livre e voluntária durante o estudo (Andre-Barron et al., 2008; Ghosh, 2013; Thomson et al., 2014).

“(...) as necessidades comunicacionais de cada pessoa devem, tanto quanto possível, basear-se na sua vontade expressa (...)”

Ao desenvolver esta temática para o modelo conceptual, foi possível identificar três subtemas principais:

- Consentimento por proximidade
- Adaptações ao consentimento informado
- Barreiras ao consentimento informado

O **consentimento por proximidade** ocorre quando a pessoa com quem se vai desenvolver a investigação não tem capacidade para tomar essa decisão, com base em decisão de um tribunal – como as pessoas ao abrigo do regime jurídico do maior acompanhado (Lei nº 49/2018), no contexto português. Quando tal acontece, cabe à equipa de investigação apresentar à pessoa representante o consentimento informado e solicitar a participação da PcDI, não excluindo a necessidade de apresentar o estudo, métodos, riscos e benefícios da melhor forma possível à pessoa participante (Black et al., 2010; Meierer et al., 2022).

São vários os estudos que abordam o consentimento por proximidade, em particular: Boxall e Ralph (2009), Haines (2017), Hart et al. (2020), Iacono e Carling-Jenkins (2012), McDonald e Kidney (2012), McDonald e Patka (2012), McDonald et al. (2016; 2017; 2022), Morgan et al. (2014), St. John et al. (2022), Thomson et al. (2014) e Watchman et al. (2019). Importa ainda salientar a importância averiguar a vontade da pessoa em participar de modo contínuo, não se cingindo

apenas no ato de recolha do consentimento informado (Hall, 2013; Hart et al., 2020; Jepson, 2015; Tuffrey-Wijne et al., 2008).

Diversos autores referem algumas das preocupações associadas ao uso da obtenção de consentimento por proximidade, entre elas:

- A atribuição de um papel infantil à pessoa adulta com DI (Hart et al., 2020; McDonald et al., 2009);
- Um maior risco de coerção (McDonald & Kidney, 2012);
- O não reconhecimento do direito à autodeterminação (McDonald et al., 2009);
- O risco de a pessoa estar a tomar a decisão com bases nos seus interesses e não nos da PcDI (Boxall & Ralph, 2009; McDonald et al., 2009; McDonald & Kidney, 2012).

Além disso, o estudo de McDonald et al. (2017) concluiu que ter alguém a tomar as decisões pelas PcDI pode causar danos, podendo resultar na “negação da dignidade do risco e da autodeterminação e na prevenção da aprendizagem” (McDonald & Kidney, 2012, p. 35). Assim, mesmo que estejam abrangidos pelo regime jurídico do maior acompanhado, é importante que a sua vontade e decisão sejam consideradas como prioritárias, uma vez que o consentimento por proximidade não envolve necessariamente a PcDI (McDonald et al., 2017; McDonald & Kidney, 2012).

“(...) [as] estipulações [dos conselhos de ética] podem causar impedimentos à realização dos projetos, dada a frequente dificuldade em determinar todos os procedimentos a priori, quando se incluem PcDI.”

Quando se está a desenvolver um estudo com pessoas que possuem necessidades de comunicação específicas, incluindo-se PcDI, é fundamental que se façam **adaptações ao consentimento informado** de forma que elas possam perceber tudo que nele consta. São várias as adaptações que se podem fazer, nomeadamente desenvolver todo o material tendo em vista a comunicação acessível, isto é, ter o consentimento desenvolvido em leitura fácil (Ellem et al., 2008; Haines, 2017), língua

gestual, audiodescrição e, se possível, em braille. Adicionalmente, outra adaptação que se pode implementar é ter a presença de uma pessoa próxima à pessoa participante – e que a conheça bem - para que esta possa informar a equipa, através das suas observações e conhecimento prévio, se há interesse ou não em participar (Marshall & Tilley, 2013). Outra necessidade é a de dar mais tempo à pessoa para ler e entender as informações, disponibilizando apoio à compreensão (Cameron & Murphy, 2007; Hall, 2013). De salientar que as necessidades comunicacionais de cada pessoa devem, tanto quanto possível, basear-se na sua vontade expressa.

São diversos os estudos de todos os analisados que se debruçam sobre as adaptações que se podem fazer aos consentimentos informados quando na investigação fazem parte pessoas com DI, particularmente os seguintes: Adams e Boyd (2010), Cameron e Murphy (2007), Cithambaram et al. (2019), Ellem et al. (2008), Haines (2017), Hall (2013), Hart et al. (2020), Jepson (2015), Karmiris (2022), Marshall e Tilley (2013), McDonald et al. (2009, 2015; 2022), Meierer et al. (2022), Munford et al. (2008), St. John et al. (2022), Skarsaune (2023), Strickler e Havercamp (2023), Taylor e Baladin (2020) e Tuffrey-Wijne et al. (2008).

Por oposição, são várias as dificuldades com que as equipas de investigação se depararam quando os estudos contam com a participação de pessoas com DI, que condicionam a sua participação, considerando-as **barreiras ao consentimento informado**. Dez estudos aqui referenciados abordam esta temática, sendo eles: Cameron e Murphy (2007), Ellem et al. (2008), Hamilton et al. (2017), Hart et al. (2020), McClimens e Allmark (2011), McDonald et al. (2017), Meierer et al. (2022), Mietola et al. (2017), Strickler e Havercamp (2023) e Taylor e Baladin (2020).

São várias as barreiras que se podem encontrar durante o processo de obtenção do consentimento informado, nomeadamente:

- As imposições feitas pelo conselho de ética;
- O tempo que demora para o obter;
- A linguagem usada nos consentimentos;
- A falta de envolvimento no processo de quem tem representante legal ou similar;

- A falta de confiança de potenciais participantes na investigação científica;
- O receio de tratamentos desrespeitosos;
- As barreiras comunicacionais (Ellem et al., 2008; McDonald et al., 2017; Meierer et al., 2022; Strickler & Haverkamp, 2023).

Os processos de investigação científica são, tipicamente, submetidos e avaliados por comissões ou conselhos de ética, que sobre esta se pronuncia. No entanto, tais estipulações podem causar impedimentos à realização dos projetos, dada a frequente dificuldade em determinar todos os procedimentos a priori, quando se incluem PcDI (Ellem et al., 2008).

“Estas oportunidades parecem ser valorizadas pelas PcDI, por lhes possibilitarem expressar-se e tomar decisões, através de uma investigação que não só é participativa, como é emancipatória.”

Abordagens Metodológicas

De acordo com Parr (2015), as abordagens metodológicas adotadas nos processos de investigação científica devem responder à necessidade de colocar o conhecimento e experiência das pessoas participantes no centro, em particular quando as suas narrativas sobre a realidade tendem a ser desvalorizadas, ao nível societal. Desta premissa e do material analisado, emerge a dimensão **abordagens metodológicas**, composta pelo levantamento de desafios e oportunidades éticas que os desenhos de investigação colocam à participação plena de PcDI. Aqui incluem-se dois aspetos de análise:

- Desafios éticos colocados pela abordagem metodológica;
- Oportunidades decorrentes da abordagem metodológica adotada.

Ao nível dos **desafios éticos colocados pela abordagem metodológica**, foram analisados insights de 10 estudos da amostra da presente revisão, nomeadamente: Boxall e Ralph (2009), Clement e Bigby (2013), Drozd et al. (2021), Ellem et al. (2008), Haines (2017), Mietola et al. (2017), Northway

et al. (2015), Taylor e Baladin (2020), Tuffrey-Wijne et al. (2008) e Van Der Weele e Bredwold (2021).

São várias as abordagens metodológicas que podem ser adotadas numa investigação com Pessoas com DI, entre as quais a participativa, tendo cada uma delas os seus próprios desafios associados. Especialmente para a abordagem participativa, um dos desafios refere-se ao tempo de espera por aprovação ética, potencial necessidade de alteração do pedido inicial e a necessidade de um grande volume de informação a priori (Boxall & Ralph, 2009; Ellem et al., 2008; Haines, 2017; Northway et al., 2015).

Já no que concerne às **oportunidades decorrentes da abordagem metodológica adotada**, oito estudos foram incluídos para a elaboração conceptual da temática, em particular: Boxall e Ralph (2009), Conroy et al. (2021), Coons e Watson (2013), Hall (2013), Herron et al. (2015), Maes et al. (2021), Morgan et al. (2014) e Riggs et al. (2022).

Esta temática refere-se às vantagens que as abordagens metodológicas mais participativas e/ou horizontais – na forma como pensam o papel das PcDI – proporcionam para o próprio processo de investigação. Aqui, inclui-se o aumento do acesso das PcDI à investigação e aos seus resultados, proporcionando processos mais suportados de tomada de decisão (Boxall & Ralph, 2009), maior representação da heterogeneidade do público-alvo (Maes et al., 2021), e parcerias fortes entre as universidades e a comunidade, baseadas em comunicação aberta, objetivos partilhados e confiança mútua (Riggs et al., 2022).

De forma mais ampla, as oportunidades que decorrem das abordagens metodológicas descritas são, sobretudo, oportunidades de participação para as PcDI, onde o papel de dominância do investigador se vai esbatendo, à medida que se incorpora no processo a máxima “nada sobre nós, sem nós”. Estas oportunidades parecem ser valorizadas pelas PcDI, por lhes possibilitarem expressar-se e tomar decisões, através de uma investigação que não só é participativa, como é emancipatória (Conroy et al., 2021; Coons & Watson, 2013; Hall, 2013; Herron et al., 2015; Morgan et al., 2014).

PARTE III

Proposta de *Guidelines* para a Investigação Científica com PcDI

Tendo por base o modelo conceptual desenvolvido e as temáticas inerentes identificadas, foram desenvolvidas algumas propostas de *guidelines*, com o objetivo de priorizar a autodeterminação e a inclusão efetiva das vozes das PcDI nos processos de investigação científica.

Ao nível da **acessibilidade do processo de investigação**, propõe-se a operacionalização das seguintes *guidelines*:

1. Adaptações razoáveis no âmbito da investigação científica
 - a. Antes de iniciar a investigação, devem ser identificadas todas as adaptações razoáveis necessárias para acomodar as características específicas das PcDI participantes, tendo em consideração as recomendações da literatura, tais como abordagens visuais, tecnologias de comunicação aumentativa, formatos acessíveis para consentimento informado, entre outros.
 - b. As adaptações propostas devem sempre ser testadas com auto-representantes, isto é, PcDI, antes do início formal da investigação empírica.
 - c. Deve ser incluída no desenho da investigação uma avaliação sistemática da capacidade de consentir das pessoas que potencialmente vão integrar a investigação.
2. Exequibilidade da investigação inclusiva
 - a. Devem ser avaliados os recursos necessários para conduzir uma investigação inclusiva, incluindo tempo e financiamento, e considerando, de forma específica, necessidades de suporte contínuo ao longo do processo.
 - b. Deve ser considerada a inclusão de PcDI como co-investigadoras, proporcionando-lhes um nível de controlo equivalente ao dos outros membros da equipa de investigação.
3. Diversidade Funcional e representatividade
 - a. Devem ser evitados rótulos estigmatizantes associados à deficiência, elaborando desenhos de investigação que reconheçam a individualidade de cada PcDI e considerem as suas experiências de vida distintas.
 - b. Quando o objetivo de investigação o permita, a amostra deve ser diversificada no que concerne

ao nível de suporte das PcDI incluídas, ou outros fatores contextuais que as caracterizem.

4. Outros aspetos a considerar no âmbito da acessibilidade da investigação científica

- a. Proporcionar suporte à tomada de decisão das PcDI, através de informações claras sobre o estudo e dando-lhes a opção de ter alguém de confiança presente, quando o considerarem pertinente.
- b. Os resultados da investigação devem ser disponibilizados de forma acessível, incluindo resumos em formatos acessíveis e usando diferentes media para alcançar públicos não académicos.
- c. Devem ser consideradas e, sempre que possível, eliminadas, as barreiras físicas e de comunicação no ambiente de investigação.
- d. Deve ser adotada linguagem acessível em documentos referentes aos projetos de investigação, evitando termos desatualizados ou estigmatizantes.

Em termos da **prevenção dos desequilíbrios de poder no contexto da investigação científica**, sugerem-se as seguintes *guidelines*:

5. Promoção de dinâmicas de poder horizontais no âmbito da investigação científica

- a. O desenho de investigação e respetivo planeamento devem reconhecer a importância da autodeterminação das PcDI em todas as fases, excluindo decisões paternalistas que possam limitar sua participação significativa.
- b. Sempre que possível, deve ser priorizada a comunicação direta com as PcDI, em vez do recurso a familiares ou quaisquer outros intermediários, que possam funcionar como *gatekeepers* e reforçar dinâmicas paternalistas.

6. Prevenção do tokenismo

- a. A investigação deve promover a inclusão efetiva das PcDI em todos os seus aspetos, garantindo que a sua contribuição é valorizada e não apenas simbólica.
- b. As abordagens metodológicas devem ser adaptadas às necessidades das PcDI, garantindo-lhes oportunidades de participação plena.

- c. Deve ser proporcionada às PcDI formação adequada para que sejam co-investigadoras, se assim o desejarem, capacitando-as com competências acadêmicas específicas necessárias para a investigação.

Também a **consideração pela vulnerabilidade no contexto da investigação inclusiva**, originou o seguinte conjunto de *guidelines*:

7. Prevenção da exclusão em razão da vulnerabilidade percebida

- a. A investigação deve promover ativamente a inclusão de PcDI, reconhecendo que sua vulnerabilidade percebida não deve ser motivo para exclusão, incluindo o evitamento de crenças estigmatizantes sobre a sua capacidade de consentir.
- b. As equipas de investigação e/ou pessoas investigadoras devem trabalhar em estreita colaboração com comissões de ética ou organismos equiparados para agilizar o processo de aprovação ética, garantindo que é considerada a importância de realizar pesquisas inclusivas e os seus potenciais benefícios para as PcDI.
- c. As equipas de investigação e/ou pessoas investigadoras devem considerar adotar modelos de investigação emancipatórios em que as PcDI tenham controlo significativo sobre o processo, reduzindo o risco de exploração e exclusão.
- d. O planeamento da investigação deve ser sensível às preocupações éticas relacionadas com a coerção e o paternalismo durante o processo de consentimento, promovendo a tomada de decisão autónoma das PcDI.

8. Prevenção de riscos associados à vulnerabilidade das PcDI

- a. Devem ser avaliados de forma sistemática os riscos associados à participação de PcDI em processos de investigação, considerando a exclusão de benefícios potenciais, a potencial falta de compreensão do estudo e a dependência excessiva de decisores externos.
- b. Deve ser promovida uma comunicação aberta e transparente com as comissões de ética ou organismos equiparados, destacando a importância de investigações inclusivas e os riscos de exclusão indevida.
- c. Deve ser dada formação adequada às equipas de investigação envolvidas em estudos com

PcDI, capacitando-as para a adoção de uma atitude ética e inclusiva neste contexto.

Não obstante a eventual barreira legal aos processos de consentimento – abordada em maior detalhe nas *guidelines* gerais 10 e 11 – são propostas algumas medidas que **visam a consideração pela capacidade de consentimento das pessoas com DI**, a saber:

9. Consideração pela capacidade de consentimento das pessoas com DI

- a. O reconhecimento à autodeterminação no contexto da investigação científica deve ser também considerado – e até enfatizado – no caso das PcDI severa e profunda, adaptando as estratégias de consentimento, sempre que possível.
- b. Deve ser promovida a utilização de tecnologias assistivas, quando necessário, para apoiar a compreensão e retenção de informações relevantes pelas PcDI.
- c. Devem ser promovidas reflexões constantes sobre os processos de consentimento pelas equipas, incluindo a noção de que a capacidade para consentir pode variar dependendo do contexto, das informações específicas e durante a investigação.
- d. A avaliação da capacidade para consentir deve ser, tanto quanto possível, contextual e centrada na PcDI.
- e. Deve ser evitada a adoção de avaliações padronizadas como definidoras da capacidade para consentir, bem como, outro tipo de generalizações centradas no diagnóstico ou etiologia da DI.

De modo mais formal, os processos de **consentimento informado** no contexto da investigação com PcDI, podem ser orientados pelas seguintes *guidelines*:

10. Consentimento informado

- a. A equipa de investigação deve certificar-se de que todas as informações incluídas no consentimento informado são relevantes e apropriadas às competências conceptuais das potenciais pessoas participantes.
- b. Deve ser garantido que as PcDI têm conhecimento sobre o objetivo, os métodos, os riscos e os benefícios da investigação, permitindo-lhes tomar uma decisão informada e sem coerção.
- c. O consentimento informado deve ser adaptado às necessidades de comunicação específicas

das PcDI, incluindo a criação de materiais em leitura fácil, língua gestual, audiodescrição, braille, ou outros, conforme apropriado.

- d. As adaptações devem ser baseadas nas necessidades comunicacionais específicas de cada pessoa considerando, sempre que possível, a sua vontade expressa.
- e. Além do consentimento inicial, deve ser verificada continuamente, e sempre que possível, a vontade da PcDI em participar.

11. Consentimento por proximidade

- a. Ao aplicar o consentimento por proximidade, além do envolvimento da pessoa representante, deve ser garantido que a vontade e a decisão da PcDI são consideradas como prioritárias.
- b. Devem ser apresentadas à pessoa representante todas as informações relevantes sobre o objetivo, os métodos, os riscos e os benefícios da investigação.
- c. A equipa de investigação deve estar consciente das preocupações associadas ao consentimento por proximidade, como a possibilidade de infantilização de pessoas adultas com DI e o risco de coerção, tomando as medidas possíveis para mitigar esses riscos.

Por fim, é ainda importante salientar que a **escolha da abordagem metodológica** deve também obedecer a um conjunto de preocupações éticas, que suportam preocupações de inclusão e autodeterminação, consubstanciadas pelas seguintes *guidelines*:

12. Escolha da abordagem metodológica

- a. No planeamento do desenho da investigação, devem ser considerados diferentes níveis de participação das PcDI, incluindo consultoria, liderança ou colaboração, dependendo do grau de envolvimento desejado e/ou exequível.
- b. Deve ser considerada a adoção de abordagens participativas e emancipatórias, que coloquem o conhecimento e a experiência das PcDI no centro da produção de conhecimento.
- c. Devem ser valorizadas de igual modo as contribuições de todas as pessoas participantes, sejam académicas, PcDI ou outras, reconhecendo que cada uma representa perspetivas e experiências singulares.
- d. As equipas de investigação devem promover revisões éticas e metodológicas contínuas ao

longo do processo de investigação, considerando os desafios e oportunidades de melhoria contínua.

Guidelines Adicionais e Documentação para Consulta

As *guidelines* propostas constituem-se como um conjunto de statements – baseados na evidência científica recolhida – que visam complementar as normativas éticas já existentes e em vigor, podendo estas ser transversais, ou específicas para cada equipa de investigação ou pessoa investigadora. Neste contexto, torna-se relevante sistematizar alguns documentos cuja consulta se assume como importante a esta parte.

No âmbito internacional, a **Declaração de Helsínquia da World Medical Association (WMA)**, por exemplo, assume-se como relevante para a investigação com PcDI, como o é para qualquer outra que envolva seres humanos, dado o estabelecimento de padrões éticos e princípios de integridade para a investigação médica e clínica que proporciona (WMA, 2013). Também neste sentido, o **Código de Ética Profissional da American Psychological Association (APA)** é fundamental para a investigação com PcDI, pois fornece um conjunto de diretrizes éticas que orientam a condução de estudos, garantindo a proteção dos direitos e o bem-estar dessas pessoas, entendidas como mais vulneráveis (APA, 2017).

Alinhado com os anteriores, mas aplicado especificamente ao contexto Português, o **Código Deontológico da Ordem dos Psicólogos Portugueses (OPP)** objetiva a garantia do bem-estar das pessoas que participam em processos de investigação científica, independentemente da sua condição de deficiência, versando as obrigações dos profissionais da Psicologia (OPP, 2020).

Conforme anteriormente mencionado, estes são exemplos de documentação relevante na orientação ética da investigação científica, salientando-se a individualidade e variância contextual dos procedimentos que lhe são inerentes.

CONCLUSÕES

Conclusões

O presente trabalho teve como objetivo suportar a definição de procedimentos éticos inerentes à investigação inclusiva no Projeto GameIN (2022.07939.PTDC), através de uma abordagem baseada na evidência para a definição de *guidelines* de participação de PcDI, neste contexto.

Através de uma análise temática, focada em 82 artigos científicos, foi possível organizar uma estrutura conceptual com sete temas principais, nomeadamente: acessibilidade do processo de investigação; desequilíbrios de poder; vulnerabilidade; autodeterminação; (in)capacidade para consentir; consentimento informado; e abordagem metodológica.

Após exploração teórica destes temas, respetivos subtemas, análise crítica, reorganização e re-significação, foi elaborada uma proposta composta por 12 grupos de *guidelines* para a investigação científica com PcDI, para complementarem as normativas contextuais já existentes para regular a atividade.

O modelo conceptual e *guidelines* obtidas parecem consubstanciar modelos de operacionalização da máxima “nada sobre nós, sem nós”, do modelo social e do modelo dos direitos humanos da deficiência, no contexto da investigação científica.

No entanto, a aplicabilidade destas *guidelines*, a sua exequibilidade e resistência dos diferentes atores dos processos carece ainda de ser avaliada, particularmente através da documentação empírica da sua implementação.

No futuro, e cumprindo as próprias orientações que resultam do presente estudo, devem ser desenvolvidos formatos acessíveis das *guidelines*, testando a sua forma e conteúdo junto de PcDI.

Referências

- Adams, Z. W., & Boyd, S. E. (2010). Ethical Challenges in the Treatment of Individuals with Intellectual Disabilities. *Ethics & Behavior*, 20(6), 407–418. <https://doi.org/10.1080/10508422.2010.521439>
- American Psychiatric Association (2023). *Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais - 5ª Edição - Texto Revisto*. Climepsi Editores.
- American Psychological Association (2017). *Ethical Principles of Psychologists and Code of Conduct [Versão online]*. <https://www.apa.org/ethics/code>
- Andre-Barron, D., Strydom, A., & Hassiotis, A. (2008). What to Tell and How to Tell: A Qualitative Study of Information Sharing in Research for Adults with Intellectual Disability. *Journal of Medical Ethics*, 34(6), 501–506. <https://doi.org/10.1136/jme.2006.019521>
- Attride-Stirling, J. (2001). Thematic Networks: An Analytic Tool for Qualitative Research. *Qualitative Research*, 1(3), 385–405. <https://doi.org/10.1177/146879410100100307>
- Avery, J. D. (2019). Ethical Dilemmas and Moral Conundrums. *Anthropology in Action*, 26(3), 1–9. <https://doi.org/10.3167/aia.2019.260301>
- Barnes, C. (2020). Understanding the Social Model of Disability: Past, Present and Future. In N. Watson & S. Vehmas (Eds.), *Routledge Handbook of Disability Studies (Second Edition)*, pp. 14–31. Routledge.
- Bigby, C., Frawley, P., & Ramcharan, P. (2014). Conceptualizing Inclusive Research with People with Intellectual Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(1), 3–12. <https://doi.org/10.1111/jar.12083>
- Black, B. S., Rabins, P. V., Sugarman, J., & Karlawish, J. H. (2010). Seeking Assent and Respecting Dissent in Dementia Research. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 18(1), 77–85. <https://doi.org/10.1097/JGP.0b013e3181bd1de2>
- Boahen, G. (2015). Researching the Mental Capacity Act 2005: Reflections on Governance, Field Relationships, and Ethics with an Adult who Did Not Consent. *Ethics and Social Welfare*, 9(4), 375–389. <https://doi.org/10.1080/17496535.2015.1072571>
- Boxall, K., & Ralph, S. (2009). Research Ethics and the Use of Visual Images in Research with People with Intellectual Disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(1), 45–54. <https://doi.org/10.1080/13668250802688306>

Boxall, K., & Ralph, S. (2011). Research Ethics Committees and the Benefits of Involving People with Profound and Multiple Learning Disabilities in Research: Research Ethics Committees and the Benefits of Involving People. *British Journal of Learning Disabilities*, 39(3), 173–180. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2010.00645.x>

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using Thematic Analysis in Psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>

Braun, V., & Clarke, V. (2014). What can “Thematic Analysis” Offer Health and Wellbeing Researchers?. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 9(1), 26152. <https://doi.org/10.3402/qhw.v9.26152>

Burns, M. K., Jacob, S., & Wagner, A. R. (2008). Ethical and Legal Issues Associated with Using Response-to-Intervention to Assess Learning Disabilities. *Journal of School Psychology*, 46(3), 263–279. <https://doi.org/10.1016/j.jsp.2007.06.001>

Calvey, J. (2012). Including Adults with Intellectual Disabilities who Lack Capacity to Consent in Research. *Nursing Ethics*, 19(4), 558–567. <https://doi.org/10.1177/0969733011426818>

Cameron, L., & Murphy, J. (2007). Obtaining Consent to Participate in Research: The Issues Involved in Including People with a Range of Learning and Communication Disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 35(2), 113–120. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2006.00404.x>

Carlson, L. (2013). Research Ethics and Intellectual Disability: Broadening the Debates. *The Yale Journal of Biology and Medicine*, 86(3), 303–314.

Charlton, J. I. (2006). The Dimensions of Disability Oppression: An Overview. In L. J. Davis (Ed.), *The Disability Studies Reader* (2nd Ed.; pp. 217-227). Routledge.

Cithambaram, K., Duffy, M., & Courtney, E. (2019). End-of-Life Care Research on People with Intellectual Disabilities: Challenges for Proactive Inclusion in an Irish Context. *British Journal of Learning Disabilities*, 47(2), 70–76. <https://doi.org/10.1111/bld.12260>

Clement, T., & Bigby, C. (2013). Ethical Challenges in Researching in Group Homes for People with Severe Learning Difficulties: Shifting the Balance of Power. *Disability & Society*, 28(4), 486–499. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.711245>

Conroy, N. E., McDonald, K. E., Olick, R. S., & The Project ETHICS Expert Panel Members. (2021). A Survey Study of the Attitudes and Experiences of Adults with Intellectual Disability Regarding Participation in Research. *Journal of Intellectual Disability Research*, 65(10), 941–948. <https://doi.org/10.1111/jir.12877>

Coons, K. D., & Watson, S. L. (2013). Conducting Research with Individuals who have Intellectual Disabilities: Ethical and Practical Implications for Qualitative Research. *Journal on Developmental Disabilities*, 19(2), 14–24.

Crook, B., Tomlins, R., Bancroft, A., & Ogi, L. (2016). ‘So often they do not get recruited’: Exploring Service User and Staff Perspectives on Participation in Learning Disability Research and the Barriers that Inhibit It. *British Journal of Learning Disabilities*, 44(2), 130–137. <https://doi.org/10.1111/bld.12120>

Dakić, T. (2018). History of Research Involving Mentally Disabled Persons—From Exploitation Through Exclusion to Appropriate Inclusion. *Medicinski Pregled*, 71(9–10), 335–339. <https://doi.org/10.2298/MPNS1810337D>

Dee-Price, B.-J. M. (2020). Social Researchers and Participants with Intellectual Disabilities and Complex Communication (Access) Needs. Whose Capacity? Whose Competence? *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*, 7(2), 132–143. <https://doi.org/10.1080/23297018.2020.1788418>

Degener, T. (2017). A New Human Rights Model of Disability. In V. Della Fina, R. Cera, G. Palmisano (Eds.), *The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities: a Commentary* (pp. 41-59). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-319-43790-3_2

Donoghue, C. (2003). Challenging the Authority of the Medical Definition of Disability: An Analysis of the Resistance to the Social Constructionist Paradigm. *Disability & Society*, 18(2), 199-208. <https://doi.org/10.1080/0968759032000052833>

Drozd, M., Chadwick, D., & Jester, R. (2021). Successful Strategies for Including Adults with Intellectual Disabilities in Research Studies that Use Interpretative Phenomenological Analysis. *Nurse Researcher*, 29(3). <https://doi.org/10.7748/nr.2021.e1778>

Ellem, K., Wilson, J., Chui, W. H., & Knox, M. (2008). Ethical Challenges of Life Story Research with Ex-Prisoners with Intellectual Disability. *Disability & Society*, 23(5), 497–509. <https://doi.org/10.1080/09687590802177064>

Emygdio da Silva, M. O. (2009). Da Exclusão à Inclusão: Concepções e Práticas. *Revista Lusófona de Educação*, 13, 135-153.

Evans, C. (2022). Community-Level Vulnerabilities and Political Field Experiments. *Canadian Journal of Bioethics*, 5(1), 54–61. <https://doi.org/10.7202/1087203ar>

Feudtner, C., & Brosco, J. P. (2011). Do People with Intellectual Disability Require Special Human Subjects Research Protections? The Interplay of History, Ethics, and Policy. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 17(1), 52–56. <https://doi.org/10.1002/ddrr.139>

Fisher, C. B. (2003). Goodness-of-Fit Ethic for Informed Consent to Research Involving Adults with Mental Retardation and Developmental Disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 9(1), 27–31. <https://doi.org/10.1002/mrdd.10052>

Fontes, F. (2009). Pessoas com Deficiência e Políticas Sociais em Portugal: Da Caridade à Cidadania Social. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 86, 73-93. <https://doi.org/10.4000/rccs.233>

Ghosh, P. (2013). Ethics in Psychiatry Research. *Dysphrenia*, 4(2), 97–105.

Gjertsen, H. (2019). People with Intellectual Disabilities can Speak for Themselves! A Methodological Discussion of Using People with Mild and Moderate Intellectual Disabilities as Participants in Living Conditions Studies. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 21(1), 141–149. <https://doi.org/10.16993/sjdr.615>

Goldsmith, L., & Skirton, H. (2015). Research Involving People with a Learning Disability – Methodological Challenges and Ethical Considerations. *Journal of Research in Nursing*, 20(6), 435–446. <https://doi.org/10.1177/1744987115591867>

Goodley, D. (2014). *Dis/Ability Studies: Theorising Disablism and Ableism* (1. ed). Routledge.

Haines, D. (2017). Ethical Considerations in Qualitative Case Study Research Recruiting Participants with Profound Intellectual Disabilities. *Research Ethics*, 13(3-4), 219–232. <https://doi.org/10.1177/1747016117711971>

Hall, S. A. (2013). Including People with Intellectual Disabilities in Qualitative Research. *Journal of Ethnographic & Qualitative Research*, 7, 128–142.

Hamilton, J., Ingham, B., McKinnon, I., Parr, J. R., Tam, L. Y.-C., & Le Couteur, A. (2017). Mental Capacity to Consent to Research? Experiences of Consenting Adults with Intellectual Disabilities and/or Autism to Research. *British Journal of Learning Disabilities*, 45(4), 230–237. <https://doi.org/10.1111/bld.12198>

Hart, S. M., Pascucci, M., Sood, S., & Barrett, E. M. (2020). Value, Vulnerability and Voice: An Integrative Review on Research Assent. *British Journal of Learning Disabilities*, 48(2), 154–161. <https://doi.org/10.1111/bld.12309>

Herron, D., Priest, H. M., & Read, S. (2015). Working Alongside Older People with a Learning Disability: Informing and Shaping Research Design. *British Journal of Learning Disabilities*, 43(4), 261–269. <https://doi.org/10.1111/bld.12147>

Ho, P., Downs, J., Bulsara, C., Patman, S., & Hill, A.-M. (2018). Addressing Challenges in Gaining Informed Consent for a Research Study Investigating Falls in People with Intellectual Disability. *British Journal of Learning Disabilities*, 46(2), 92–100. <https://doi.org/10.1111/bld.12217>

Iacono, T., & Carling-Jenkins, R. (2012). The Human Rights Context for Ethical Requirements for Involving People with Intellectual Disability in Medical Research: Medical Research Ethics History and Human Rights in ID. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(11), 1122–1132. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01617.x>

Jacobs, P., Quayle, E., Wilkinson, H., & MacMahon, K. (2021). Relationships Matter! —Utilising Ethics of Care to Understand Transitions in the Lives of Adults with Severe Intellectual Disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 49(3), 329–340. <https://doi.org/10.1111/bld.12380>

Jepson, M. (2015). Applying the Mental Capacity Act to Research with People with Learning Disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 43(2), 128–134. <https://doi.org/10.1111/bld.12122>

Karmiris, M. (2022). Consent as a Relational Engagement with Children with Intellectual Disabilities—Ethical Conundrums and Possibilities. *International Journal of Qualitative Studies in Education*, 1–12. <https://doi.org/10.1080/09518398.2022.2061739>

Kuri, E., & Schormans, A. F. (2022). Pivotal Care Practices: Care Ethics in Inclusive Arts-Based Research with People Labelled/with Intellectual Disability During the COVID-19 Pandemic. *The Arts in Psychotherapy*, 80, 101920. <https://doi.org/10.1016/j.aip.2022.101920>

Leighton, F. (2009). Accountability: The Ethics of Devising a Practice-as-Research Performance with Learning-Disabled Practitioners. *Research in Drama Education: The Journal of Applied Theatre and Performance*, 14(1), 97–113. <https://doi.org/10.1080/13569780802655830>

Lotan, G., & Ells, C. (2010). Adults With Intellectual and Developmental Disabilities and Participation in Decision Making: Ethical Considerations for Professional–Client Practice. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 48(2), 112–125. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-48.2.112>

MacDonald, G., McNeilly, P., & Kelly, B. (2020). Ethical Considerations when Conducting Research with Children and Young People with Disabilities in Health and Social Care. *Nurse Researcher*, 28(1), 9–15. <https://doi.org/10.7748/nr.2020.e1645>

Maes, B., Nijs, S., Vandesande, S., Van Keer, I., Arthur-Kelly, M., Dind, J., Goldbart, J., Petitpierre, G., & Van Der Putten, A. (2021). Looking Back, Looking Forward: Methodological Challenges and Future Directions in Research on Persons with Profound Intellectual and Multiple Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(1), 250–262. <https://doi.org/10.1111/jar.12803>

Marshall, K., & Tilley, L. (2013). Life Stories, Intellectual Disability, Cultural Heritage and Ethics: Dilemmas in Researching and (Re)Presenting Accounts from the Scottish Highlands. *Ethics and Social Welfare*, 7(4), 400–409. <https://doi.org/10.1080/17496535.2013.842304>

Martino, A. S., & Schormans, A. F. (2018). When Good Intentions Backfire: University Research Ethics Review and the Intimate Lives of People Labeled with Intellectual Disabilities. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 19(3). <https://doi.org/10.17169/FQS-19.3.3090>

Mataityte-Dirziene, J., Geniene, R., Gevorgianiene, V., & Sumskiene, E. (2023). Neighbourhood Opposition to Relocation of People with Disabilities in Lithuania: ‘Fake Ethics’ in the Community Discourse. *Community Development Journal*, 58(1), 136–153. <https://doi.org/10.1093/cdj/bsac038>

McAllister, C. J., Kelly, C. L., Manning, K. E., & Holland, A. J. (2013). Participant Experience of Invasive Research in Adults with Intellectual Disability. *Journal of Medical Ethics*, 39(9), 594–597. <https://doi.org/10.1136/medethics-2012-101077>

McClimens, A., & Allmark, P. (2011). A Problem with Inclusion in Learning Disability Research. *Nursing Ethics*, 18(5), 633–639. <https://doi.org/10.1177/0969733011404588>

McDonald, K. E., & Kidney, C. A. (2012). What Is Right? Ethics in Intellectual Disabilities Research: Research Ethics. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(1), 27–39. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2011.00319.x>

McDonald, K. E., & Patka, M. (2012). “There is No Black or White”: Scientific Community Views on Ethics in Intellectual and Developmental Disability Research: Ethical Gray Zones. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(3), 206–214. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2012.00348.x>

McDonald, K. E., Conroy, N. E., Kim, C. I., LoBraico, E. J., Prather, E. M., & Olick, R. S. (2016). Is Safety in the Eye of the Beholder? Safeguards in Research With Adults With Intellectual Disability. *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics*, 11(5), 424–438. <https://doi.org/10.1177/1556264616651182>

McDonald, K. E., Conroy, N. E., Olick, R. S., & Panel, T. P. E. E. (2017). What’s the Harm? Harms in Research With Adults With Intellectual Disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 122(1), 78–92. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-122.1.78>

McDonald, K. E., Conroy, N. E., Olick, R. S., & the Project ETHICS Expert Panel. (2016). Is It Worth It? Benefits in Research With Adults With Intellectual Disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 54(6), 440–453. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-54.6.440>

McDonald, K. E., Gibbons, C., Conroy, N., & Olick, R. S. (2022). Facilitating the Inclusion of Adults with Intellectual Disability as Direct Respondents in Research: Strategies for Fostering Trust, Respect, Accessibility and Engagement. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 35(1), 170–178. <https://doi.org/10.1111/jar.12936>

McDonald, K. E., Kidney, C. A., Nelms, S. L., Parker, M. R., Kimmel, A., & Keys, C. B. (2009). Including Adults With Intellectual Disabilities in Research: Scientists' Perceptions of Risks and Protections: Risks and Protections. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(4), 244–252. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2009.00225.x>

McDonald, K. E., Schwartz, A. E., & Sabatello, M. (2022). Eligibility Criteria in NIH-Funded Clinical Trials: Can Adults with Intellectual Disability Get In? *Disability and Health Journal*, 15(4), 101368. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2022.101368>

McDonald, K. E., Schwartz, N. M., Gibbons, C. M., & Olick, R. S. (2015). “You Can’t be Cold and Scientific”: Community Views on Ethical Issues in Intellectual Disability Research. *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics*, 10(2), 196–208. <https://doi.org/10.1177/1556264615575512>

Meierer, K., Borry, P., & Sanchini, V. (2022). Appropriate Inclusion of Adult Research Participants with Intellectual Disability: An In-Depth Review of *Guidelines* and Policy Statements. *Accountability in Research*, 1–22. <https://doi.org/10.1080/08989621.2022.2119136>

Mietola, R., Miettinen, S., & Vehmas, S. (2017). Voiceless Subjects? Research Ethics and Persons with Profound Intellectual Disabilities. *International Journal of Social Research Methodology*, 20(3), 263–274. <https://doi.org/10.1080/13645579.2017.1287872>

Montessori, M. (2014). *The Montessori Method*. Transaction Publishers.

Morgan, M. F., Cuskelly, M., & Moni, K. B. (2014). Unanticipated Ethical Issues in a Participatory Research Project with Individuals with Intellectual Disability. *Disability & Society*, 29(8), 1305–1318. <https://doi.org/10.1080/09687599.2014.934440>

Muir, R., & Coe, M. (2023). ‘Out of Sight, But Not Out of Mind’: A Collaborative Reflective Case Study on Including Participants with Invisible Disabilities in LIS Research. *Journal of the Australian Library and Information Association*, 72(1), 26–45. <https://doi.org/10.1080/24750158.2023.2168115>

Munford, R., Sanders, J., Mirfin Veitch, B., & Conder, J. (2008). Ethics and Research: Searching for Ethical Practice in Research. *Ethics and Social Welfare*, 2(1), 50–66. <https://doi.org/10.1080/17496530801948754>

Northway, R., Howarth, J., & Evans, L. (2015). Participatory Research, People with Intellectual Disabilities and Ethical Approval: Making Reasonable Adjustments to Enable Participation. *Journal of Clinical Nursing*, 24(3–4), 573–581. <https://doi.org/10.1111/jocn.12702>

Ordem dos Psicólogos Portugueses. (2020). Código Deontológico e de Ética Profissional [Versão online]. <https://www.ordemdospsicologos.pt/ficheiros/documentos/codigodeontologicoversaofinal2020.pdf>

Okyere, C., Aldersey, H. M., & Lysaght, R. (2021). Strategies for Engagement of Children with Intellectual and Developmental Disabilities: Reflections from a Study in Inclusive Schools in Accra, Ghana. *International Journal of Research & Method in Education*, 44(4), 379–394. <https://doi.org/10.1080/1743727X.2020.1796959>

Parr, S. (2015). Integrating Critical Realist and Feminist Methodologies: Ethical and Analytical Dilemmas. *International Journal of Social Research Methodology*, 18(2), 193–207. <https://doi.org/10.1080/13645579.2013.868572>

Riggs, N. R., Hepburn, S. L., Pinks, M. E., & Fidler, D. J. (2022). A Prevention Science Approach to Promoting Health and Quality of Life for Individuals with Intellectual and Developmental Disabilities. *Infant and Child Development*, 31(1). <https://doi.org/10.1002/icd.2278>

Schwartz, A. E., & Durkin, B. (2020). “Team is Everything”: Reflections on Trust, Logistics and Methodological Choices in Collaborative Interviewing. *British Journal of Learning Disabilities*, 48(2), 115–123. <https://doi.org/10.1111/bld.12305>

Skarsaune, S. N. (2023). Self-Determination of People with Profound Intellectual and Multiple Disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 65(1), 16–23. <https://doi.org/10.1111/dmcn.15363>

Snipstad, Ø. I. M. (2022). Concerns Regarding the Use of the Vulnerability Concept in Research on People with Intellectual Disability. *British Journal of Learning Disabilities*, 50(1), 107–114. <https://doi.org/10.1111/bld.12366>

St. John, B. M., Hickey, E., Kastern, E., Russell, C., Russell, T., Mathy, A., Peterson, B., Wigington, D., Pellien, C., Caudill, A., Hladik, L., & Ausderau, K. K. (2022). Opening the Door to University Health Research: Recommendations for Increasing Accessibility for Individuals with Intellectual Disability. *International Journal for Equity in Health*, 21(1), 130. <https://doi.org/10.1186/s12939-022-01730-4>

Strickler, J. G., & Havercamp, S. M. (2023). Evaluating an Informed Consent Process Designed to Improve Inclusion of Adults with Intellectual Disability in Research. *Research in Developmental Disabilities*, 134, 104413. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2022.104413>

Taylor, S., & Balandin, S. (2020). The Ethics of Inclusion in AAC Research of Participants with Complex Communication Needs. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 22(1), 108–115. <https://doi.org/10.16993/sjdr.637>

Thomson, A., Roberts, P., & Bittles, A. (2014). Navigating the Maze: Ethics Approval Pathways for Intellectual Disability Research: Table 1. *Journal of Medical Ethics*, 40(11), 782–786. <https://doi.org/10.1136/medethics-2012-100899>

Tilley, E., Strnadová, I., Ledger, S., Walmsley, J., Loblinzk, J., Christian, P. A., & Arnold, Z. J. (2021). 'Working together is like a partnership of entangled knowledge': Exploring the Sensitivities of Doing Participatory Data Analysis with People with Learning Disabilities. *International Journal of Social Research Methodology*, 24(5), 567–579. <https://doi.org/10.1080/13645579.2020.1857970>

Toulmin, S. (1958). *The Uses of Argument*. Cambridge University Press.

Tuckett, A. G. (2005). Applying Thematic Analysis Theory to Practice: A Researcher's Experience. *Contemporary Nurse*, 19(1–2), 75–87. <https://doi.org/10.5172/conu.19.1-2.75>

Tuffrey-Wijne, I., Bernal, J., & Hollins, S. (2008). Doing Research on People with Learning Disabilities, Cancer and Dying: Ethics, Possibilities and Pitfalls. *British Journal of Learning Disabilities*, 36(3), 185–190. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2008.00519.x>

Van Der Weele, S., & Bredewold, F. (2021). Shadowing as a Qualitative Research Method for Intellectual Disability Research: Opportunities and Challenges. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 46(4), 340–350. <https://doi.org/10.3109/13668250.2021.1873752>

Van Goidsenhoven, L., & De Schauwer, E. (2022). Relational Ethics, Informed Consent, and Informed Assent in Participatory Research with Children with Complex Communication Needs. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 64(11), 1323–1329. <https://doi.org/10.1111/dmcn.15297>

Walmsley, J., Strnadová, I., & Johnson, K. (2018). The Added Value of Inclusive Research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(5), 751–759. <https://doi.org/10.1111/jar.12431>

Watchman, K., Janicki, M. P., Udell, L., Hogan, M., Quinn, S., & Beránková, A. (2019). Consensus Statement of the International Summit on Intellectual Disability and Dementia on Valuing the Perspectives of Persons with Intellectual Disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 23(2), 266–280. <https://doi.org/10.1177/1744629517751817>

World Medical Association. (2013). Declaration of Helsinki: Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects [Versão Online]. <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

Zaagsma, M., Koning, M., Van Anandel, C., Volkers, K., Schippers, A., & Van Hove, G. (2022). A Closer Look at the Quest for an Inclusive Research Project: 'I Had No Experience with Scientific Research, and then the Ball of Cooperation Started Rolling'. *Social Sciences*, 11(5), 186. <https://doi.org/10.3390/socs-c11050186>

Ao longo da história foram vários os momentos que nortearam a criação de princípios éticos para a investigação científica com seres humanos, de forma a combater abusos.

Ao observarmos o contexto da deficiência, à documentação ética mencionada, junta-se necessariamente, e desde o ano de 2008, os pressupostos da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da Organização das Nações Unidas (ONU). Em particular, no que se refere à ideia de “desenho universal” que esta postula, enquanto devendo nortear a concetualização dos processos de investigação e de criação de novos produtos ou tecnologias.

O presente documento apresenta um modelo conceptual e as propostas de *guidelines* éticas que dele decorreram para a investigação com Pessoas com Deficiência Intelectual.

Após uma descrição detalhada sobre as temáticas inerentes a cada grupo, é possível encontrar, de modo sistematizado, as propostas de *guidelines*, escritas tendo em vista uma operacionalização facilitada no planeamento de um desenho de investigação.