

ESTRATÉGIAS LÚDICAS PARA PRODUÇÃO DE ARTEFATOS ÉTICOS EM PARCERIA COM PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

PLAYFUL STRATEGIES FOR THE PRODUCTION OF ETHICAL ARTIFACTS IN PARTNERSHIP WITH PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITIES

LÉSTE, João; Mestre em Design; LINC-Design, PUC-Rio; CICANT, Universidade Lusófona.

joao.leste.design@gmail.com, joao.leste@ulusofona.pt

SOUSA, Carla; Doutora em Ciências da Comunicação; CICANT, Universidade Lusófona

carla.patricia.sousa@ulusofona.pt

LUZ, Filipe; Doutor em Ciências da Comunicação; HEI-Lab, Universidade Lusófona

filipe.luz@ulusofona.pt

FARBIARZ, Jackeline; Doutora em Letras; LINC-Design, PUC-Rio.

jackeline@puc-rio.br

Resumo

Este artigo foi produzido no âmbito do projeto GameIn, e apresenta um relato de caso sobre a aplicação de estratégias lúdicas e metodologias participativas de pesquisa para a produção de artefatos éticos em parceria com Pessoas com Deficiência Intelectual (PcDI). Apresentamos uma discussão sobre as ramificações éticas da aplicação de metodologias participativas com PcDI, apontando tensões entre a premissa da presunção de competência – apoiada pelo Movimento Global da Deficiência – e a hipossuficiência jurídica das PcDI que ainda é prevalente na maioria dos países do mundo.

Palavras Chave: Ludicidade, Ética em Pesquisa, Metodologias Participativas.

Abstract

This paper is a part of the GameIn project, and reports on the application of playful strategies and participatory research methodologies to produce ethical artifacts in partnership with People with Intellectual Disabilities (PwID). We present a discussion about the ethical ramifications of applying participatory methodologies with PwID, addressing some tensions between the premise of assuming competence – supported by the Global Disability Movement – and the legal hypossufficiency of PwID, which is still prevalent in many countries throughout the world.

Keywords: Playfulness, Research Ethics, Participative Methodologies.

1 Contexto do Projeto

Este artigo foi desenvolvido no âmbito do projeto GameIN, cujo objetivo principal é a produção de um Kit de design e adaptação de jogos que considere as experiências e interesses das Pessoas com Deficiência Intelectual (PcDI). Ele delinea a produção e utilização de estratégias lúdicas para o refinamento do artefato “Cartas de Ética”, que objetiva introduzir conceitos chave e parâmetros éticos para quaisquer processos de pesquisa em parceria com PcDI.

Este artefato foi desenvolvido no intuito de combater a exclusão sistemática de PcDI de processos de pesquisa, visto que costumam ser percebidas como pessoas de extrema passividade e vulnerabilidade (McDonald *et al.*, 2023), como detalhado no livro “Do Tokenismo à Autodeterminação” (Casimiro *et al.*, 2023). Através da condução de uma revisão de literatura, Casimiro *et al.* apresentam sete eixos da ética em pesquisa, tais como a “(In)Capacidade de Consentir”, que são depois subdivididos, totalizando 39 subtópicos. Para cada, foi criada uma Carta de Ética correspondente. Desta forma, cada uma das cartas representa um direito, dever, ou conceito ético que deve ser considerado no que se refere à participação de PcDI em pesquisas científicas.

O presente artigo apresenta momentos chave do desenvolvimento deste artefato, incluindo etapas de validação. A primeira foi conduzida com PcDI de duas Instituições Portuguesas: a Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental (APPACDM) e o Centro de Educação para o Cidadão com Deficiência (CECD); e a segunda etapa foi conduzida como atividade de pesquisa em duas Instituições de Ensino Superior (IES) brasileiras: Grupo de Pesquisa Identidade(s) e Saberes Docentes (GPIDOC – ISERJ) e Laboratório de Inclusão Mediação Simbólica, desenvolvimento e aprendizagem (LIMDA – UFRJ).

Por fim, na discussão, serão abordadas questões éticas envolvidas na aplicação de metodologias participativas, considerando as tensões entre a presunção de capacidade – que visa respeitar a autonomia e autodeterminação das PcDI – e a hipossuficiência jurídica à qual a maioria das PcDI estão sujeitas ao redor do mundo.

1.1 Posicionamento e Reflexividade da Equipe de Pesquisa

Neste estudo, reconhecemos a nossa posição como pessoas sem deficiência intelectual e, portanto, sabemos que falamos a partir de um lugar de privilégio externo. Em contrapartida, valorizamos profundamente a dialogia e a participação, entendendo que é dever de toda a sociedade atuar para combater as estruturas capacitistas às quais estamos sujeitos. Considerando nosso compromisso com a promoção da diversidade, e tendo em mente as metodologias participativas empregadas ao longo do projeto, procuramos não apenas consultar as PcDI, mas envolvê-las de maneira plena no máximo de etapas possível do projeto.

Desta forma, pretendemos utilizar nossa posição acadêmica para evidenciar as questões da inclusão de PcDI, optando por aplicar metodologias colaborativas e participativas, e adotando um paradigma crítico para a pesquisa. Esta abordagem vai além de somente divulgar dados frios e científicos, mas de promover e defender atitudes educacionais e inclusivas, questionando sempre que possível as estruturas capacitistas que ainda oprimem as pessoas com deficiência (McDonald *et al.*, 2023). Reconhecemos também a importância da interseccionalidade entre questões sociais, entendendo que existe uma interseção perceptível entre as questões da deficiência e desigualdade social (Léste e Farbiarz, 2023), agravando as barreiras às quais estão sujeitos. Este entendimento também se aplica a tensões entre o norte e o sul globais, e se relaciona à

emergência de produzir e publicar conteúdo não só em inglês, mas também em veículos acadêmicos latinoamericanos, considerando os potenciais colaborativos Brasil-Portugal. Desta forma, como parte da estratégia de divulgação do projeto, buscamos disseminar resultados da pesquisa em diferentes variantes da língua portuguesa, além do inglês.

2 Metodologia da Pesquisa

A pesquisa apresentada segue os moldes da pesquisa-ação, empregando abordagens participativas de forma a engajar pessoas com deficiência intelectual na co-criação dos artefatos do projeto, considerando que “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.” (Casimiro *et al.*, 2023). A metodologia originalmente utilizada como referência foi o co-design, que convida a “pessoa para quem se projeta” a participar de forma ativa, no papel de colaboração para a pesquisa, em vez de como sujeitos passivos, conforme Gibson, Dunlop e Bouamrane (2020).

Pelo fato do termo inicialmente utilizado no âmbito do projeto ter sido o co-design, é importante justificar a sua novidade neste contexto. A palavra Design remonta ao séc. XVI, verificando-se no entanto que o Design enquanto disciplina emergiu apenas no séc. XIX, muito ligada às artes decorativas de William Morris, às intervenções artísticas e formais da Bauhaus, à expressão gráfica do Construtivismo, à arte cooperativa da Wiener Werkstatte, entre outros. Em Portugal, institucionalmente, a palavra Design surge apenas em 1969 e na academia o primeiro programa de doutorado surgiu em 2011, e no caso do Brasil iniciou-se antes, em 2003 (PUC-Rio, s.d.).

Design é uma atividade em constante evolução, que adiciona um valor qualitativo à sociedade e que no decorrer da história da humanidade, apenas recentemente se tornou reconhecida (Margolin, 2015). Ora, se a atividade do design é central na intermediação entre os humanos e o mundo que os rodeia, seja pelo desenho de interfaces como ferramentas e outros artefatos técnicos, pela representação abstrata da linguagem (desenho de ícones e alfabetos), torna-se claro que os arqueologistas têm trazido para a superfície peças e movimentos de design que antecedem claramente o aparecimento do termo Design. Há o design ornamentado, o da forma/função, e há o que não se vê. Mas o que o define, é que a própria identidade do design é um processo contínuo, contraditório, obsessivo, instituído, mas inconsciente (Moura, 2018, p.10).

O Design é inclusivo, mas também regionalista, no sentido em que criar para diferentes culturas, ou para ambientes geograficamente distintos, o designer tem de adaptar o seu design às condições envolventes. Não se trata apenas das necessidades de distintas sociedades ou culturas, mas também das particulares atitudes contrastantes e, por vezes fraturantes, de determinados aspectos regionais e societais (Margolini, 2015).

Por conseguinte, uma visão pluralista do design onde todos têm voz, tornou-se uma prática frequente e hoje é comumente referenciada como uma metodologia de “Co-Design”, termo para descrever um processo democrático de criatividade e que de alguma forma será irrepreensível (von Busch & Palmas, 2023). Se, por um lado, a diversidade aumenta com a participação de não especialistas e não designers com diferentes experiências (Busciantella-Ricci & Scatagliani, 2024), Von Busch & Palmas alertam para o risco dos não-designers se tornarem uma variável capaz de criar uma imprevisível desestruturação do processo criativo do design, como por exemplo, no exercício de uma determinada influência projetual com valores comprometidos a

objetivos distintos dos iniciais (von Busch & Palmas, 2023).

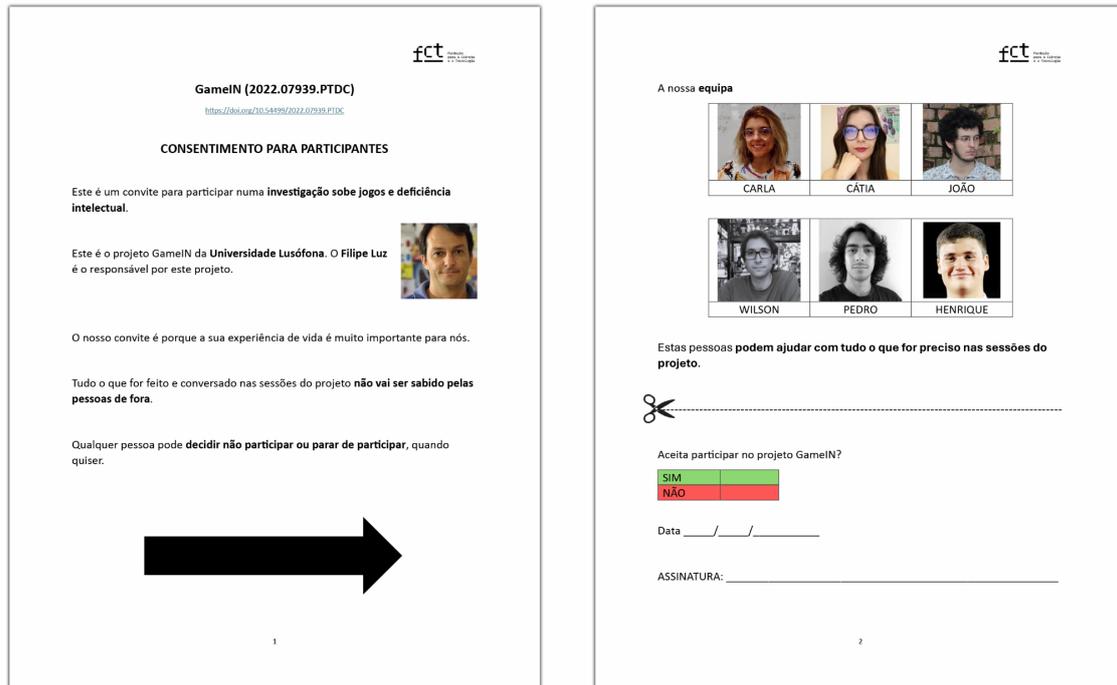
Tendo em conta este contexto e a particularidade do presente projecto de investigação, muito caracterizado com um cunho de “Design Social”, gostaríamos de usar o conceito de "Design em Parceria" como uma aproximação à ideia de Co-design (Cruz, Couto, Portas, 2019). Independente da terminologia, as autoras salientam que aquilo que é essencial para qualquer uma dessas abordagens é a "atitude que reforça ou enfatiza a interação entre o designer e a população-alvo." (Couto, 2017, p.34)].

Desta forma, compreendendo que o projeto articulou parcerias com instituições chave renomadas no cuidado às PcDI, e fazendo questão de incluir as próprias PcDI como participantes ativas da pesquisa, há a compreensão retroativa de que foram empregadas abordagens que englobam os elementos-chave do Design em Parceria. A escolha por este tipo de abordagem tem o objetivo principal de operacionalizar o paradigma da teoria crítica, questionando quem são as pessoas que podem e não podem produzir conhecimento científico ao designar as PcDI como colaboradoras da investigação, e não somente como objetos de estudo. Desta forma, estas metodologias respeitam os princípios éticos da autodeterminação das PcDI, promovendo sua autonomia e assumindo sua capacidade.

2.1 Preparos éticos para a plena participação de PcDI na pesquisa

Para garantir a plena participação de PcDI na pesquisa, seguindo todos os parâmetros éticos adequados, foi necessário considerar dois fatores conflitantes: primeiro, como mencionado anteriormente, devemos respeitar os princípios de autodeterminação das PcDI; segundo, devemos respeitar a materialidade da condição de PcDI com necessidades de suporte muito elevadas. Esta é uma tensão já bastante discutida (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; Tuffrey-Wijne *et al.* 2008), e foi endereçada neste projeto por meio da combinação do consentimento por proximidade, conforme decretado pela lei portuguesa (Decreto de Lei n.º 49/2018 do Diário da República), e pela apresentação dos parâmetros de pesquisa para as pessoas que efetivamente participam da pesquisa (Black *et al.*, 2010; Meierer *et al.*, 2022). Porém, em vez de somente apresentar parâmetros da pesquisa, foi introduzido um termo de consentimento adaptado, produzido no âmbito do projeto, apresentando as seguintes informações, de acordo com os princípios da Linguagem Simples (Šveřepa, 2021): (1) nome do projeto; (2) breve descrição do objetivo do projeto; (3) foto e nome de participantes da equipe de pesquisa do projeto; (4) breve explicação sobre a importância da participação de PcDI no projeto; (5) breve explicação sobre as atividades que serão conduzidas no projeto; convite para participação no projeto; e (6) campos para preenchimento de data e assinatura (Figura 1).

Figura 1 - Exemplo do consentimento informado em formato acessível



Fonte: equipe do projeto (2024)

Em ambas as instituições parceiras, foi feita uma pré-seleção de PcDI que poderiam ter interesse em participar do projeto, com base na experiência das equipes de saúde de cada uma delas. Após esta pré-seleção, cada uma dessas pessoas foi consultada se teria interesse em participar do projeto; em caso positivo, o termo de consentimento por proximidade era enviado para ser assinado por seus responsáveis legais. Então, o termo de consentimento adaptado foi apresentado na primeira sessão do projeto, e lido em voz alta por uma das participantes da equipe de pesquisa – que oferecia a oportunidade para cada participante tirar dúvidas ao final de cada parte da leitura. Por fim, cada participante recebeu o convite para datar, assinar e destacar o documento, ou pedir ajuda de uma pessoa da equipe de pesquisa para fazê-lo, caso preferissem. Por fim, foi salientado que a participação no projeto é completamente voluntária, e que cada participante tem o direito de interromper a participação, temporária ou definitivamente, por qualquer motivo. Esta afirmação também foi repetida no início de cada sessão.

3 Produção e Teste das Cartas de Ética em Portugal

Além das preocupações éticas no que tange ao consentimento, também foi identificado pela equipe do projeto um descompasso entre a caracterização de PcDI como sujeitos de atividades de pesquisa e a quantidade de informações que este grupo recebe sobre como de fato se conduz uma pesquisa (McDonald *et al.*, 2018). Para endereçar esta incompatibilidade, o artefato "Cartas de Ética" foi concebido, tendo como referência as cartas do "Manual Direitos Humanos, Hoje!" [Santos, 2022]. O objetivo principal das cartas de ética era oferecer representações simples dos 39 princípios da ética em pesquisa em parceria com PcDI que foram identificados durante a etapa de pesquisa bibliográfica do projeto.

Cada carta foi conceitualizada para poder ser utilizada para informar PcDI sobre seus direitos e deveres durante a participação de qualquer atividade de pesquisa – sendo o projeto

GameIN o teste piloto. Na sua primeira versão, as cartas incluíram as seguintes informações: título da carta; breve explicação do título da carta; código da carta; código ColorAdd (código para acessibilidade de pessoas com daltonismo); categoria e subcategoria da carta; imagem ilustrativa; QR code para versão digital da carta (protótipo); logo da agência de fomento de pesquisa que apoia o projeto financeiramente; e código do projeto. Após a produção de alguns estudos de layout, foi produzido o primeiro protótipo para testes (Figura 2):

Figura 2 - Protótipos de uma das Cartas de Ética (frente e verso)



Fonte: equipe do projeto (2024)

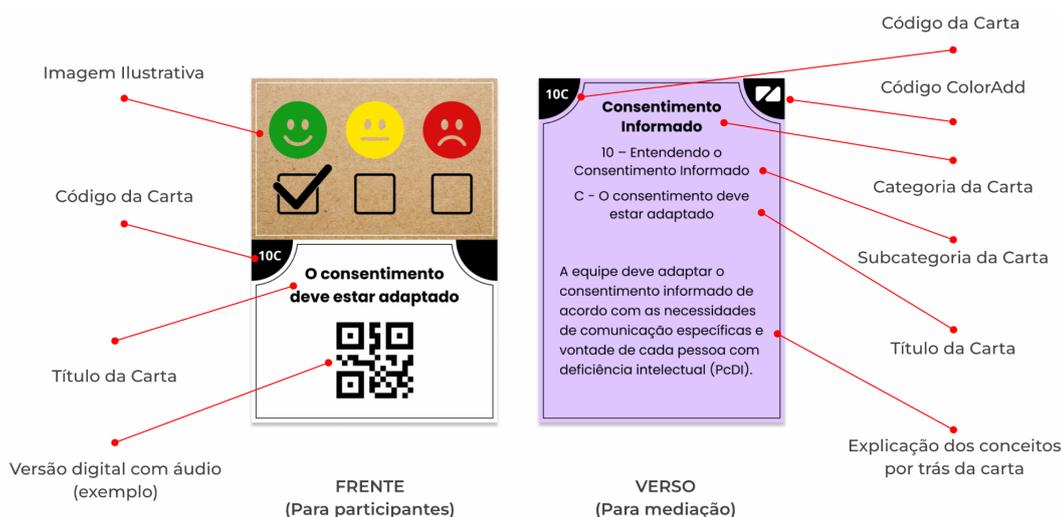
Em seguida, as cartas foram testadas em sessões incluindo 10 participantes, sendo duas sessões conduzidas na APPACDM de Lisboa e uma no CECD (n=30). Durante estas sessões, foram testadas duas atividades: a primeira, em que cada pessoa escolheu uma carta, entregou para a pessoa ao lado, e as cartas foram lidas e discutidas uma a uma, em sequência, estabelecendo uma dinâmica mais tradicional de investigação. Já na segunda, realizamos rodadas do jogo "telefone sem fio" (ou "telefone estragado"), utilizando o título de cartas escolhidas ao acaso, que foram revelados ao final da rodada e comparados com a mensagem que chegou à última pessoa. Por fim foi discutido o significado do título da carta, para se prosseguir para a próxima rodada. O objetivo do teste dessa segunda alternativa foi aplicar dinâmicas divertidas (lúdicas) para identificar sua eficácia na condução de pesquisas em parceria com PcDI, visto que a atividade ocorreu no contexto do GameIN, um projeto de desenvolvimento colaborativo de um kit de design de jogos.

Por fim, recolhemos feedback sobre qual atividade foi melhor recebida pelos grupos, sobre tamanho das definições, complexidade dos termos e *layout* das cartas. Em função das opiniões de participantes e das equipes de apoio das instituições, foi estabelecido que a atividade "Telefone sem Fio" foi mais adequada, por intercalar momentos de demanda cognitiva mais alta com momentos de descontração e diversão. Além disso, há dois pontos de interesse bastante importantes que precisam ser considerados: primeiro, quando houve uma discrepância muito grande entre o título da carta e a frase que chegou aos participantes finais, isso foi uma fonte de muita diversão, englobando a "frustração" de errar como um elemento playful e intrínseco às interações positivas que a atividade gerou. Segundo, a atividade se tornou divertida para as PcDI e para as equipes de pesquisa e de apoio, que participaram da atividade, estabelecendo uma dinâmica equânime e significativa entre pessoas com e sem deficiência.

As principais mudanças nas cartas, conforme a Figura 3, foram a divisão dos conteúdos da frente das cartas para serem utilizados preferencialmente por participantes – que devem ter acesso ao mínimo de informação possível, evitando uma carga cognitiva desnecessária; e do verso

das cartas para pessoas conduzindo a mediação de atividades – que devem ter acesso a informações mais detalhadas, que explicam de maneira breve os conceitos atrelados à carta, de forma que não precisem passar por uma formação específica para utilizá-las. A cor também foi removida da frente, considerando que se tornou um elemento distrator da atividade, visto que muitos participantes apresentaram vieses de escolha com base na cor dos seus times de futebol: Sporting Clube Portugal, verde; e Sport Lisboa e Benfica, vermelho.

Figura 3 - Versão atualizada de uma das Cartas de Ética, detalhando cada conteúdo presente na frente e verso.



Fonte: equipe do projeto (2024)

4 Apresentação das Cartas no Brasil

Após a produção e teste das cartas, elas foram validadas em uma etapa de pesquisa no Brasil, em parceria com Programas de Pós-Graduação em Educação de duas IES: ISERJ e UFRJ. Esta decisão foi tomada para que o projeto englobasse uma abordagem multistakeholder, em que a exequibilidade do artefato e sua aplicação poderiam ser validados por pessoas em contextos de pesquisa alheios ao projeto. As instituições ficaram livres para divulgar a atividade conforme seus regimentos internos, tendo um total de 36 participantes, sendo 23 cursando graduação, 1 com graduação completa, 8 cursando a pós-graduação e 4 docentes, conforme a tabela 1, a seguir:

Tabela 1 - Relação de Participantes na segunda Etapa de Validação.

Formação:		Graduação	Graduados	Pós-graduação	Docentes	Total
ISERJ	Internos	22	–	–	2	24
	Convidados	–	–	–	–	–
UFRJ	Internos	1	–	1	1	3
	Convidados	–	1	7	1	9
Total		23	1	8	4	36

Fonte: equipe do projeto (2024)

1) uma apresentação de 30 minutos sobre o projeto GameIN, detalhando o processo de desenvolvimento das Cartas de Ética;

2) uma atividade de 45–60 minutos, durante a qual participantes se dividiram em grupos de 4–6 pessoas, receberam um conjunto de Cartas de Ética, e selecionaram uma delas para guiar a adaptação de um projeto, serviço ou atividade, de forma que se tornasse acessível para PcDI. Os grupos roteirizaram atividades diversas, a exemplo da "orquestra de sons do corpo", com o intuito de trabalhar a corporeidade e a relação com o som, e o "Teatro do Incluído", utilizando a abordagem do "Teatro do Oprimido" para abordar questões específicas da inclusão de PcDI;

3) uma sessão de feedback de 15–30 minutos, durante a qual participantes puderam oferecer sugestões, e responderam duas perguntas: i) Vocês sentem que aprenderam algo sobre conduzir pesquisas em parcerias com Pessoas com Deficiência Intelectual durante esta atividade? (Sim=35) (Não=1); ii) Vocês sentem que Cartas de Ética te ajudariam a conduzir atividades em parceria com Pessoas com Deficiência Intelectual? (Sim=28) (Não=8)

5 Discussão dos Resultados

Atualmente, a Pesquisa Inclusiva ainda é considerada por muitas equipes como uma abordagem que demanda muitos recursos e investimento de tempo, principalmente por requerer acompanhamento constante de participantes (Casimiro, et al, 2023). Esta percepção evidencia questões sobre as vulnerabilidades da condução da pesquisa, visto que ela precisa levar em consideração limitações de recursos e tempo. Deste modo, argumentamos que existem dois fatores principais que contribuem para esta percepção: o primeiro é a superproteção jurídica sobre as pessoas com deficiência, e o segundo é a falta de pervasividade desta abordagem, em especial sob um paradigma participativo, em pesquisas que não são especificamente voltadas para PcDI.

Pessoas com deficiência, em especial PcDI são muitas vezes percebidas sob uma ótica infantilizadora [Robey, Beckley e Kirschner, 2006], o que têm uma relação profunda com a linguagem utilizada para se referir às PcDI, sendo uma manifestação dialógica e performática das estruturas medicalistas e moralistas que ditaram os estudos e discursos em torno deste grupo [Léste, Sousa, Farbiarz, no prelo]. Sob o ponto de vista jurídico, de acordo com o Decreto de Lei n.º 49/2018, a deficiência – sem especificação de tipo, intensidade ou necessidade de suporte – é motivo bastante para tornar adultos elegíveis para o regime de maiores acompanhados, sendo o primeiro dos regimes possíveis o "Exercício das responsabilidades parentais", reafirmando a sua associação com crianças e dependentes, neste contexto.

Ainda nos deparamos com uma questão fraturante no contexto das pesquisas científicas: no geral há a presunção preliminar de que PcDI são incapazes e, portanto, precisam ter suas capacidades avaliadas. Por outro lado, as pessoas sem deficiência, via de regra, recebem convites sem que seja necessária qualquer avaliação individual de habilidades. Este paradigma evidencia a perspectiva de que PcDI são inferiores às pessoas sem deficiência, e precisa ser questionado a partir da participação efetiva e contínua de PcDI em procedimentos de pesquisa, como explicado por Tom Shakespeare, na palestra “Entendendo a Deficiência”:

Reconhecer a perícia e a autoridade das pessoas com deficiência é muito importante. O movimento das pessoas com deficiência se resume em falar por nós mesmos. Ele trata de como é ser uma pessoa com deficiência. Ele trata de como é ter este ou aquele tipo de deficiência. Ele trata de exigir que sejamos respeitados como os verdadeiros peritos a respeito de deficiências. Ele se resume no lema Nada Sobre Nós, Sem Nós (Shakespeare,

2001, *apud* Sasaki, 2007, p.21)

Neste sentido, metodologias e abordagens participativas performatizam esse posicionamento de respeito à autonomia e perícia das PcDI ao materializar o lugar delas enquanto especialistas da sua condição dentro do contexto da pesquisa. Este paradigma se opõe à passividade dos quadros legais, que, na tentativa de garantir que os direitos das PcDI não sejam infringidos, acaba por ainda transparecer um modelo de pensamento voltado para as incapacidades deste grupo. Na prática, porém, mesmo ao aplicar abordagens participativas, é necessário ter atenção aos vieses inconscientes que carregamos, tendo uma postura de abertura a questioná-los, quando se manifestarem.

Durante a condução da atividade das cartas de ética, foram levantados diversos resultados surpreendentes para a equipe de pesquisa, em função das pré-concepções que carregamos como herança da estrutura capacitista da nossa sociedade e linguagem. Um exemplo importante foi, durante a sessão de feedback, quando foi apontado pela equipe de apoio de uma das instituições parceiras que alguns termos poderiam ser excessivamente complexos, a equipe de pesquisa assumiu que um termo "adaptação" se enquadraria nessa categoria. Entretanto, ao consultar as PcDI participantes se a palavra "mudança" seria mais adequada, foi apontado que, na verdade, não seria, pois a compreensão do termo "adaptação" foi adequada durante a conversa.

Depois, em conversa com a equipe de apoio, foi entendido que esta é uma palavra comumente utilizada no contexto de Planos Individuais de Inclusão, compondo o léxico usual de indivíduos que frequentam estas instituições de apoio. Este é um exemplo explícito que demonstra a necessidade da presunção de capacidade ao conduzir atividades com PcDI, além da realização de testes preliminares para validar em contexto todas as etapas de pesquisa que, neste caso específico, evidenciaram a eficiência de dinâmicas lúdicas em envolver PcDI nas atividades de pesquisa evitando causar sobrecargas cognitivas.

Por fim, na atividade conduzida nas IES brasileiras, tornou-se evidente que, apesar das dificuldades e obstáculos em realizar pesquisas que considerem critérios de acessibilidade para PcDI, existe um interesse genuíno em aprender sobre e difundir estas abordagens. Esta conclusão se dá pela resposta majoritária de participantes da atividade sobre a efetividade do artefato apresentado.

1.1 Considerações Finais

O presente artigo teve por objetivo relatar a produção e teste do artefato "Cartas de Ética", apresentando a ludicidade como um elemento positivo para a condução de atividades cognitivamente demandantes para PcDI. Ademais, o artigo apresentou as metodologias participativas como elementos chave no planejamento e condução de atividades de pesquisa que envolvem ativamente PcDI, respeitando o lema do Movimento Global da Deficiência "Nada Sobre Nós Sem Nós". Ademais, as etapas de teste, seguindo os princípios do design em parceria, evidenciaram questões estruturais associadas à presunção de capacidade de PcDI, em especial no que tange à escolha de palavras. É interessante notar como, na intenção de proteger as PcDI de potenciais situações de desconforto, acaba-se gerando um superprotecionismo pautado na presunção de incapacidade que, em certa medida, acaba materializando as próprias estruturas que prevê. Isto é evidente quando a palavra "adaptação" é considerada pela equipe de pesquisa como excessivamente complexa para o contexto da atividade das Cartas de Ética e, em vez de promover e proporcionar situações de aprendizagem onde as PcDI poderiam aprender novas palavras, especialmente as que são comumente usadas para se referir aos seus contextos, nosso

primeiro reflexo é retirá-las – o que teria privado o grupo da oportunidade de aprendê-las.

Neste sentido, consideramos que as Cartas de Ética, em seu formato atual, representam uma ferramenta adequada para auxiliar na condução de atividades de pesquisa em parceria com PcDI, tendo por objetivo principal introduzir os conceitos éticos da pesquisa para este grupo, que muitas vezes é infantilizado e tratado como incapaz, inclusive de entender as pesquisas para as quais são convidados a participar.

Para que estes resultados possam ser verificados de maneira mais significativa, sugerimos como próximos passos que a utilização do artefato seja refeita, a fim de aprofundar a abordagem holística e multi-stakeholder, a partir da condução de atividades com acadêmicos portugueses e PcDI brasileiras.

6 Referências

- BIGNY, C.; FRAWLEY, P.; RAMCHARAN, P. **Conceptualizing Inclusive Research with People with Intellectual Disability**. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, n.º27, p. 3-12, 2014.
- BLACK, B.; RABINS, P.; SUGARMAN, J.; KARLAWISH, J. **Seeking Assent and Respecting Dissent in Dementia Research**. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, v. 18, n.º 1, p. 77-85, 2010.
- BOXALL, K.; RALPH, S. **Research Ethics and the Use of Visual Images in Research with People with Intellectual Disability**. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, v. 34, n.º 1, p. 45-54, 2009.
- CASIMIRO, C.; SOUSA, C.; LUZ, F.; OLIVEIRA, J.; LOUREIRO, A. **Do Tokenismo à Autodeterminação: Considerações Éticas na Investigação com Pessoas com Deficiência Intelectual**. Edições Universitárias Lusófonas, 2023.
- COUTO, R. **O design social na PUC-Rio**. Em: JEFFERSON, A.; FRANZATO, C.; DEL GAUDIO, C. (Org.). *Ecovisões projetuais: pesquisa em design e sustentabilidade no Brasil*. São Paulo: Blucher, 2017.
- CROOK, B.; TOMLINS, R.; BANCROFT, A.; OGI, L. **'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*, v. 44, n.º 2, p. 130–137, 2016.
- CRUZ, B.; COUTO, R.; PORTAS, R. **Um exercício de colaboração por meio de práticas projetuais: Mães Inosel**. *Estudos em Design*, v. 27, n.º 3, p. 5-28, 2019.
- Decreto de Lei n.º 49/2018 do Diário da República n.º 156/2018**, Série I de 2018-08-14116043536.
- Decreto-Lei n.º 47344 do Diário do Governo n.º 274/1966**, Série I de 1966-11-25.
- GIBSON, R.; DUNLOP, M.; BOUAMRANE, M-M. **Lessons from Expert Focus Groups on how to Better Support Adults with Mild Intellectual Disabilities to Engage in Co-Design**. *Proceedings of the 22nd International ACM SIGACCESS Conference on Computers and Accessibility (ASSETS '20)*. Association for Computing Machinery, New York, NY, USA, Article 48, p. 1-12, 2020.
- HAINES, D. **Ethical Considerations in Qualitative Case Study Research Recruiting Participants with Profound Intellectual Disabilities**. *Research Ethics*, v. 13, n.º 3–4, p. 219-232, 2017.
- LÉSTE, J.; FARBIARZ, J. **Current Accessibility Challenges and Perspectives for People with Visual**

- Impairments in Tabletop Games.** International Journal of Games and Social Impact, v. 1, n.º 2, p. 76-97, 2023.
- LÉSTE, J.; SOUSA, C.; FARBIARZ, J. **Questões de Linguagem e Inclusão Para Pessoas com Deficiência:** uma análise crítica de conteúdo em "Avatar: a Lenda de Aang". Caderno de publicações do Congresso IV TEIAS. [No Prelo]
- MARGOLINI, V. **World History of Design:** Prehistoric Times to World War I. Vol. I. Bloomsbury, 2015
- MARTINO, A.; SCHORMANS, A. **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, v. 19, n.º 3, 2018.
- MCCLIMENS, A.; ALLMARK, P. **A Problem with Inclusion in Learning Disability Research.** Nursing Ethics, v. 18, n.º 5, p. 633-639, 2011.
- MCDONALD, K.; KIDNEY, C. **What Is Right? Ethics in Intellectual Disabilities Research:** Research Ethics. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, v. 9 n.º 1, p. 27-39, 2012.
- MCDONALD, K.; SCHWARTZ, A.; FELDMAN, M.; NELIS, T.; RAYMAKER, D. **A Call-In for Allyship and Anti-Ableism in Intellectual Disability research.** American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, v. 128, n.º 6, p. 398-410, 2023.
- MCDONALD, K.; CONROY, N.; OLICKM, R.; CARROLL, A.; CUDDY, M.; FELDMAN, M.; FLANIGAN, D.; *et al.* **A Quantitative Study of Attitudes toward the Research Participation of Adults with Intellectual Disability:** Do Stakeholders Agree? Disability and Health Journal, v. 11 n.º 3, p. 345-350, 2018.
- MEIERER, K.; BORRY, P.; SANCHINI, V. **Appropriate Inclusion of Adult Research Participants with Intellectual Disability:** An In-Depth Review of Guidelines and Policy Statements. Accountability in Research, p. 1–22, 2022.
- MOURA, M. **O Design que o Design Não Vê.** 1ª edição. Portugal. Orfeu Negro, 2018.
- PUC-Rio. (s.d.). Programa de Pós-Graduação em Design. <https://www.puc-rio.br/ensinopesq/ccpg/progart.html#apresentacao>
- ROBEY, K.; BECKLEY, L.; KIRSCHNER, M. **Implicit Infantilizing Attitudes About Disability.** Journal of Developmental and Physical Disabilities, v. 18, n.º 4, p. 441-453, 2006.
- SANTOS, A. **Manual Direitos Humanos, Hoje!** & cartas ilustradas dos 30 artigos da Declaração Universal dos Direitos Humanos (DUDH). 1ª edição. Portugal, Associação Mais Cidadania, 2022.
- SKARSAUNE, S. **Self-Determination of People with Profound Intellectual and Multiple Disabilities.** Developmental Medicine & Child Neurology, v. 65, n.º 1, p. 16-23, 2023.
- ŠVEŘEPA, M. **Information for all:** European standards for making information easy to read and understand. Inclusion Europe, 2021.
- TUFREY-WIJNE, I.; BERNAL, J.; HOLLINS, S. **Doing Research on People with Learning Disabilities, Cancer and Dying:** Ethics, Possibilities and Pitfalls. British Journal of Learning Disabilities, v. 36, n.º 3, p. 185-190, 2008.
- von BUSCH, O.; PALMÁS, K. **The Corruption of Co-Design:** Political and Social Conflicts in Participatory Design Thinking. 1.ed. Routledge, 2023. <https://doi.org/10.4324/9781003281443>

Agradecimentos

Este estudo foi financiado com fundos nacionais [Portugal] pela FCT - Fundação para a Ciência e para a Tecnologia, I.P., sob o projeto GameIn (2022.07939.PTDC) – disponível em <https://doi.org/10.54499/2022.07939.PTDC>. Este estudo também foi parcialmente financiado pela Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001, e pela FAPERJ – Fundação Carlos Chagas Filho de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio de Janeiro, Processo SEI E-26/201.579/2023.

7 Checklist

Área	Item	Checar
Layout da página	Margens e formato da página	ok
	Espacejamento	ok
	Recuos	ok
	Alinhamento	ok
	Texto	ok
	Título do artigo	ok
	Nome do autor	ok
	Nome do autor ocultado para revisão cega na primeira etapa de submissão	
	Nome, instituição, país e e-mail dos autores	ok
	Palavras-chaves e resumo em português	ok
	Palavras-chaves e resumo em inglês	ok
	Subtítulos	ok
	Marcadores gráficos e numéricos	
	Figuras e tabelas	
	Citações	
	Notas de rodapé	
	Agradecimentos	
Referências		
Tamanho do artigo (páginas)		
Direitos autorais	Permissão de uso dos direitos autorais (se for o caso)	
Enviando o artigo pelo sistema	Formato do arquivo (PDF)	
	Tamanho do arquivo (MB)	
	Versão para revisão cega e versão para publicação	
	Registro correto do título	
	Registro correto e completo de nomes, e-mail e demais informações no sistema	
	Categoria	
Eixo Temático		

Atende às recomendações específicas da categoria para a qual você está submetendo o trabalho?
