

## **Consentimento informado da pessoa com deficiência**

Flávia Maria Gomes Campos<sup>1</sup>

Gustavo Pereira Leite Ribeiro - Orientador<sup>2</sup>

**RESUMO:** Esse trabalho tem como objetivo analisar a prestação do consentimento informado por pessoas com deficiência e o faz por meio da análise de experiências internacionais. Ademais, concerne a esse trabalho entender o que essa experiência internacional traz de ensinamento acerca de ferramentas facilitadoras para que essa população consinta eficazmente. Seu escopo de análise também busca analisar o que os juristas brasileiros têm pensado acerca do consentimento das pessoas com deficiência. Como, também, busca-se analisar as legislações pátrias que regulam o consentimento informado, dando um enfoque especial à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e ao Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei 13.146/15), e, por fim, dar uma breve conceituação ao consentimento informado da pessoa com deficiência, assim como versar acerca de seus elementos constitutivos, quais sejam, capacidade, voluntariedade e informação, para que se tenha o efetivo entendimento de como as pessoas com deficiência tem prestado seu consentimento informado no Brasil.

**PALAVRAS-CHAVE:** Consentimento informado; pessoa com deficiência; pesquisa empírica; capacidade; informação; voluntariedade.

**SUMÁRIO:** 1. Introdução; - 2. Experiência internacional acerca do consentimento de pessoas com deficiência no ramo da pesquisa; - 2.1 Uma abordagem dos desafios na obtenção de consentimento informado para um estudo de pesquisa no qual se investiga quedas ocorridas com pessoas com deficiência intelectual; - 2.1.1. O contexto da pesquisa; - 2.1.2. Metodologia; - 2.1.3. Da escolha dos participantes; - 2.1.4. Do procedimento do consentimento informado; - 2.1.5. Das formas de consentimento; - 2.1.6. Dos resultados obtidos; - 2.2 Uma revisão sistemática do consentimento informado ou de estratégias de assentimento para pesquisa com indivíduos surdo-cegos ou com uma deficiência sensorial dual; - 2.3. O que a experiência internacional acerca do consentimento de pessoas com deficiência trouxe de ensinamento para a aplicação de ferramentas facilitadoras para que essa população consinta eficazmente; - 3. Daquilo que a experiência internacional acerca do consentimento de pessoas com deficiência no ramo da pesquisa agrega para o direito brasileiro; - 3.1. O desenvolvimento dos estudos de consentimento informado da pessoa com deficiência por juristas brasileiros; - 3.2. Das legislações pátrias que regulam o consentimento da pessoa com deficiência: Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei 13.146/15); - 4 Consentimento informado: seu conceito e seus elementos constitutivos; - 4.1. Conceito de consentimento informado; - 4.2. Elementos constitutivos do

---

<sup>1</sup>Graduanda em Direito da Universidade Federal de Lavras. E-mail: [flaviacampostp@gmail.com](mailto:flaviacampostp@gmail.com).

<sup>2</sup>Professor Associado de Direito Civil na Universidade Federal de Lavras - UFLA. Líder do Laboratório de Bioética e Direito - LABB/UFLA, cadastrado no Diretório de Grupos de Pesquisa do CNPq. Tutor do Programa de Educação Tutorial Institucional em Direito - PETI/DIREITO/UFLA. Ex-bolsista da CAPES/PDSE. E-mail: [gustavoribeiro@ufla.br](mailto:gustavoribeiro@ufla.br).

consentimento informado: a capacidade; - 4.3. Elementos constitutivos do consentimento informado: a voluntariedade; - 4.4. Elementos constitutivos do consentimento informado: a informação; - 5. Conclusão; -6. Referências.

**TITLE:** *Informed consent of the person with a disability*

**ABSTRACT:** This work aims to analyze the provision of informed consent by people with disabilities and does so through the analysis of international experiences. Furthermore, this work concerns understanding what this international experience brings in terms of teaching about facilitating tools for this population to consent effectively. Its scope of analysis also seeks to analyze what Brazilian jurists have thought about the consent of people with disabilities in the research field. As well, we seek to analyze the national legislation that regulates informed consent, giving a special focus to the Convention on the Rights of Persons with Disabilities and the Statute of Persons with Disabilities (Law 13,146/15), and, finally, give a brief conceptualization of the informed consent of people with disabilities, as well as dealing with its constituent elements, namely, capacity, voluntariness and information so that there is an effective understanding of how people with disabilities have provided their informed consent in Brazil.

**KEYWORDS:** Informed consent; person with a disability; empirical research; capacity; information; voluntariness.

**CONTENT:** 1. Introduction; - 2. International experience regarding the consent of people with disabilities in the field of research; - 2.1 Addressing challenges in obtaining informed consent for a research study investigating falls occurring in people with intellectual disabilities; - 2.1.1. The context of the research; - 2.1.2. Methodology; - 2.1.3. The choice of participants; - 2.1.4. The informed consent procedure; - 2.1.5. The forms of consent; - 2.1.6. From the results obtained; - 2.2 A systematic review of informed consent or assent strategies for research with individuals who are deaf-blind or have a dual sensory disability; - 2.3. What the international experience regarding the consent of people with disabilities has taught us about the application of facilitating tools so that this population consents effectively; - 3. That which the international experience regarding informed consent of people with disabilities adds to Brazilian law - 3.1. The development of studies on informed consent for people with disabilities by Brazilian jurists; - 3.2. Of the national laws that regulate the consent of people with disabilities: Convention on the Rights of Persons with Disabilities and Statute of Persons with Disabilities (Law 13,146/15); - 4 Informed consent: its concept and its constituent elements; - 4.1. Concept of informed consent; - 4.2. Constituent elements of informed consent: capacity; - 4.3. Constituent elements of informed consent: voluntariness; - 4.4. Constituent elements of informed consent: information; - 5. Conclusion; -6. References.

## 1 Introdução

No clássico literário norte-americano “Flores para Algernon”<sup>3</sup>, encontra-se narrado que o personagem Charlie Gordon – um homem com deficiência intelectual grave - passará por uma dita “cirurgia revolucionária”, a qual promete um aumento de QI, mas a narrativa já se inicia com relatórios de progressos elaborados pelo personagem principal, sem que se afigure seu consentimento. Concernente a esse aspecto da leitura, aguça-se o leitor e esse se inquiri sobre como foi aferido o consentimento de Charlie Gordon, já que não há possibilidade de realização de pesquisas experimentais ou procedimentos clínicos em seres humanos (no qual, agrava-se pelo fato de que esse é uma pessoa com deficiência) sem que antes o personagem consinta a tal procedimento.

Para além dos aspectos ficcionais supracitados para que se melhor ilustre tal situação hipotética, cabe a esse trabalho discutir o consentimento da pessoa com deficiência. Para que haja o alcance do objetivo almejado, utiliza-se de experiências internacionais no ramo da pesquisa, inclusive com pessoas com deficiência intelectual assim como Charlie Gordon. Para se ter uma abordagem mais prática do consentimento da pessoa com deficiência. Busca-se a análise de ferramentas facilitadoras trazidas por tais pesquisas para que a pessoa com deficiência consiga prestar eficazmente seu consentimento aos tratamentos de saúde. Para além do citado, analisa-se a legislação pátria de maior relevância, que regula o assunto e se busca mostrar como os juristas brasileiros leem o consentimento da pessoa com deficiência hodiernamente. Por fim, faz-se necessário apresentar as nuances do ato de consentir em um tratamento de saúde, por meio dos seguintes passos: dar um conceito ao consentimento informado, analisar seus aspectos constituintes e quais são seus requisitos, respectivamente.

*“Antes, riam de mim, desprezando-me por minha ignorância e estupidez; agora, eles me odiavam por meu conhecimento e compreensão. Por quê? O que, em nome de Deus, eles queriam de mim? Essa inteligência tinha gerado uma cisão entre mim e todas as pessoas que conhecia e amava, (...). Agora, estou mais sozinho que nunca. Eu me pergunto o que aconteceria se colocassem Algernon de volta na gaiola grande com alguns dos outros ratos. Eles se voltariam contra ele?”*<sup>4</sup>

---

<sup>3</sup>KEYES, Daniel. *Flores para Algernon*. São Paulo: Aleph, 2018.

<sup>4</sup>KEYES, Daniel. *Flores para Algernon*. São Paulo: Aleph, 2018, cit., p. 104.

## **2 Experiência internacional acerca do consentimento de pessoas com deficiência no ramo da pesquisa**

### **2.1 Uma abordagem dos desafios na obtenção de consentimento informado para um estudo de pesquisa no qual se investiga quedas ocorridas com pessoas com deficiência intelectual**

O estudo<sup>5</sup>, a seguir, foi eleito para compor esse trabalho em razão de ter se desenvolvido por meio de pesquisa empírica para tratar a aferição de consentimento informado de pessoas com deficiência intelectual. Todas as informações elencadas como 2.1. foram extraídas do artigo publicado pela Universidade de Notre Dame na Austrália desenvolvido pela Escola de Enfermagem (*School of Nursing*) e publicada pela (*Nursing Papers and Journal Article*) em 2018 e cujo título original é *Addressing challenges in gaining informed consent for a research study investigating falls in people with intellectual disability* e cuja autoria pertence a Portia Ho, Caroline Bulsara, Shane Patman, Jenny Downs e Anne-Marie Hill.

#### **2.1.1. O contexto da pesquisa**

Contextualmente,<sup>6</sup> o estudo se dá pelo fato de as pessoas com deficiência intelectual enfrentar múltiplas barreiras para acessar cuidados de saúde de qualidade. A pesquisa baseia-se em evidências as quais mostram, que tais múltiplas barreiras prejudicam a qualidade de vida dessas pessoas e afetam na sua mortalidade. Por isso, envolvê-las em pesquisa é vital para abordar tais questões. Pessoas com deficiência intelectual têm o direito de participar de pesquisas pertinentes a elas, mas atualmente estão sub-representadas e os métodos disponíveis são limitados e não garantem o pleno apoio para fornecer consentimento informado. Portanto, o objetivo do artigo acima escrito por Portia Ho, está em analisar a descrição de um processo de consentimento informado e refletir sobre os métodos usados ao recrutar pessoas com deficiência intelectual para um estudo de pesquisa investigativa que averigua as quedas ocorridas entre pessoas com deficiência intelectual.

---

<sup>5</sup>HO, Portia. *et al.* Addressing challenges in gaining informed consent for a research study investigating falls in people with intellectual disability. *British Journal of Learning Disabilities*. Volume 46. Issue 2. 19 de fevereiro de 2018, p. 92-100. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/bld.12217>. Acesso em: 10 de out. de 2023.

<sup>6</sup>HO, Portia. *et al.* Addressing challenges in gaining informed consent for a research study investigating falls in people with intellectual disability. *British Journal of Learning Disabilities*. Volume 46. Issue 2. 19 de fevereiro de 2018, p. 92-100. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/bld.12217>. Acesso em: 10 de out. de 2023, cit., p. 1-4.

Preliminarmente, deve-se ter o conhecimento de que a deficiência intelectual afeta aproximadamente 153 milhões de pessoas em todo o mundo<sup>7</sup>. Na Austrália, por exemplo, a deficiência intelectual ocorre em 1,9 a cada 100 crianças, o que equivale a aproximadamente 5.000 crianças nascendo a cada ano<sup>8</sup>. Pessoas que vivem com deficiência intelectual enfrentam mais problemas de saúde mental e física do que a população em geral<sup>9</sup>. Além disso, enfrentam barreiras substanciais para acessar cuidados de saúde opcionais<sup>10</sup> e participar de uma variedade de atividades, incluindo atividades físicas<sup>11</sup>.

Ademais, relatórios ao longo da última década sugerem que discrepâncias significativas na assistência médica persistem entre as pessoas com deficiência intelectual<sup>12</sup>, incluindo uma detecção ineficiente de condições potencialmente tratáveis e letais, resultando em mortes potencialmente evitáveis e prematuras<sup>13</sup>. Além disso, os prestadores de cuidados de saúde, geralmente, estão mal preparados para gerenciar de maneira eficaz pessoas com deficiência

---

<sup>7</sup>GBD, 2016 *apud* HO, Portia. *et al.* Addressing challenges in gaining informed consent for a research study investigating falls in people with intellectual disability. *British Journal of Learning Disabilities*. Volume 46. Issue 2. 19 de fevereiro de 2018. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/bld.12217>. Acesso em: 10 de out. de 2023, cit., p. 3.

<sup>8</sup>LEONARD, H. *et al.* Prevalence of intellectual disability in Western Australia. *Paediatric & Perinatal Epidemiology*, 17(1), 58-67, 2003. doi:10.1046/j.1365-3016.2003.00469.x *apud* HO, Portia. *et al.* Addressing challenges in gaining informed consent for a research study investigating falls in people with intellectual disability. *British Journal of Learning Disabilities*. Volume 46. Issue 2. 19 de fevereiro de 2018. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/bld.12217>. Acesso em: 10 de out. de 2023, cit., p. 3.

<sup>9</sup>COOPER *et al.* Multiple physical and mental health comorbidity in adults with intellectual disabilities: population-based cross-sectional analysis. *BMC Family Practice*, 16(1), 1-11, 2015. doi:10.1186/s12875-015-0329-3 2015 *apud* HO, Portia. *et al.* Addressing challenges in gaining informed consent for a research study investigating falls in people with intellectual disability. *British Journal of Learning Disabilities*. Volume 46. Issue 2. 19 de fevereiro de 2018. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/bld.12217>. Acesso em: 10 de out. de 2023, cit., p. 3.

<sup>10</sup>ALI *et al.* Discrimination and Other Barriers to Accessing Health Care: Perspectives of Patients with Mild and Moderate Intellectual Disability and Their Carers. *PLoS ONE*, 8(8), e70855, 2013. doi:10.1371/journal.pone.0070855

*apud* HO, Portia. *et al.* Addressing challenges in gaining informed consent for a research study investigating falls in people with intellectual disability. *British Journal of Learning Disabilities*. Volume 46. Issue 2. 19 de fevereiro de 2018. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/bld.12217>. Acesso em: 10 de out. de 2023, cit., p. 3.

<sup>11</sup>TALIAFERRO, A. R., HAMMOND, L. "I Don't Have Time": Barriers and Facilitators to Physical Activity for Adults With Intellectual Disabilities. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 33(2), 113-133, 2016. doi:<https://doi.org/10.1123/APAQ.2015-0050>

2016 *apud* HO, Portia. *et al.* Addressing challenges in gaining informed consent for a research study investigating falls in people with intellectual disability. *British Journal of Learning Disabilities*. Volume 46. Issue 2. 19 de fevereiro de 2018. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/bld.12217>. Acesso em: 10 de out. de 2023, cit., p. 3.

<sup>12</sup>WARD; NICHOLS; FREEDMAN. Uncovering Health Care Inequalities among Adults with Intellectual and Developmental Disabilities. *Health & Social Work*, 35(4), 280- 290, 2010 *apud* HO, Portia. *et al.* Addressing challenges in gaining informed consent for a research study investigating falls in people with intellectual disability. *British Journal of Learning Disabilities*. Volume 46. Issue 2. 19 de fevereiro de 2018. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/bld.12217>. Acesso em: 10 de out. de 2023, cit., p. 3.

<sup>13</sup>TROLLOR; SRASUEBKÜL; XU; HOWLETT. Cause of death and potentially avoidable deaths in Australian adults with intellectual disability using retrospective linked data. *BMJ Open*, 7(2), e013489, 2017. doi:10.1136/bmjopen-2016-013489 *apud* cit. HO, Portia. *et al.* Addressing challenges in gaining informed consent for a research study investigating falls in people with intellectual disability. *British Journal of Learning Disabilities*. Volume 46. Issue 2. 19 de fevereiro de 2018. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/bld.12217>. Acesso em: 10 de out. de 2023, cit., p. 3.

intelectual. O que contribui para resultados de saúde mais precários<sup>14</sup>. Há uma necessidade urgente de se pesquisar serviços mais aprimorados destinados à melhoria da vida de pessoas com deficiência intelectual.<sup>15</sup>

No entanto, as pessoas com deficiência se encontram sub-representadas na pesquisa médica.<sup>16</sup> Os pesquisadores enfrentam múltiplas barreiras para possibilitar a participação dessa parte da população.<sup>17</sup> A inclusão em pesquisa é um caminho para a prestação de melhores serviços de saúde. No entanto, os pesquisadores destacaram que os processos de consentimento são comparativamente longos<sup>18</sup> em relação às pessoas que não apresentam esse tipo de deficiência acresce-se que as questões legais de recrutamento dessa população são de difícil alcance.<sup>19</sup> Ocorrem limitações na capacidade do participante de fornecer consentimento de forma independente.<sup>20</sup> Estas são algumas barreiras para a inclusão de pessoas com deficiência

---

<sup>14</sup>WEISE, POLLACK, BRITT E TROLLOR. Primary health care for people with an intellectual disability: an exploration of consultations, problems identified, and their management in Australia. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(5), 399-410, 2017 doi:10.1111/jir.12352 *apud* HO, Portia. et al. Addressing challenges in gaining informed consent for a research study investigating falls in people with intellectual disability. *British Journal of Learning Disabilities*. Volume 46. Issue 2. 19 de fevereiro de 2018. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/bld.12217>. Acesso em: 10 de out. de 2023, cit., p. 3.

<sup>15</sup>BROLAN et al. Health advocacy: a vital step in attaining human rights for adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(11), 1087-1097, 2012. doi:10.1111/j.1365-2788.2012.01637.x, 2012; Trollor et al. Cause of death and potentially avoidable deaths in Australian adults with intellectual disability using retrospective linked data. *BMJ Open*, 7(2), e013489, 2017. doi:10.1136/bmjopen-2016-013489 *apud* HO, Portia. et al. Addressing challenges in gaining informed consent for a research study investigating falls in people with intellectual disability. *British Journal of Learning Disabilities*. Volume 46. Issue 2. 19 de fevereiro de 2018. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/bld.12217>. Acesso em: 10 de out. de 2023, cit., p. 3.

<sup>16</sup>FELDMAN, BOSETT, COLLET E BURNHAM-RIOSIA. Where are persons with intellectual disabilities in medical research? A survey of published clinical trials. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(9), 800-809. doi:10.1111/jir.12091, 2014 *apud* HO, Portia. et al. Addressing challenges in gaining informed consent for a research study investigating falls in people with intellectual disability. *British Journal of Learning Disabilities*. Volume 46. Issue 2. 19 de fevereiro de 2018. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/bld.12217>. Acesso em: 10 de out. de 2023, cit., p. 3.

<sup>17</sup>IACONO, T. Ethical challenges and complexities of including people with intellectual disability as participants in research. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 31(3), 173-179, 2006. Iacono, T., & Murray, B.. Issues of Informed Consent in Conducting Medical Research Involving People with Intellectual Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16(1), 41, 2003 *apud* HO, Portia. et al. Addressing challenges in gaining informed consent for a research study investigating falls in people with intellectual disability. *British Journal of Learning Disabilities*. Volume 46. Issue 2. 19 de fevereiro de 2018. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/bld.12217>. Acesso em: 10 de out. de 2023, cit., p. 3.

<sup>18</sup>TAUA; NEVILLE; HEPWORTH. Research participation by people with intellectual disability and mental health issues: An examination of the processes of consent. *International Journal of Mental Health Nursing*, 23(6), 2014, p. 513-524. doi:10.1111/inm.12079, 2014 *apud* HO, Portia. et al. Addressing challenges in gaining informed consent for a research study investigating falls in people with intellectual disability. *British Journal of Learning Disabilities*. Volume 46. Issue 2. 19 de fevereiro de 2018. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/bld.12217>. Acesso em: 10 de out. de 2023, cit., p. 4.

<sup>19</sup>LENNOX et al., Beating the barriers: recruitment of people with intellectual disability to participate in research. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(4), 296-305, 2005. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00618.x *apud* HO, Portia. et al. Addressing challenges in gaining informed consent for a research study investigating falls in people with intellectual disability. *British Journal of Learning Disabilities*. Volume 46. Issue 2. 19 de fevereiro de 2018. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/bld.12217>. Acesso em: 10 de out. de 2023, cit., p. 4.

<sup>20</sup>DYE; HARE; HENDY. Capacity of People with Intellectual Disabilities to Consent to Take Part in a Research Study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20(2), 168-174, 2007. doi:10.1111/j.1468-3148.2006.00310.x *apud* HO, Portia. et al. Addressing challenges in gaining informed consent for a research study investigating falls in people with intellectual disability. *British Journal of Learning Disabilities*. Volume 46. Issue 2. 19 de fevereiro de

intelectual em estudos de pesquisa. Ainda não há um consenso claro sobre como incluir significativamente pessoas com deficiência intelectual nos processos de tomada de decisão informada para a participação em pesquisa <sup>21</sup>. No entanto, independentemente, da capacidade de entender seu envolvimento na pesquisa, pessoas com deficiência intelectual não apenas têm o direito igual, mas também podem fazer contribuições valiosas para a melhoria de suas vidas quando participam significativamente das pesquisas<sup>22</sup>.

Manter o princípio ético do respeito<sup>23</sup> ao envolver pessoas com deficiência em pesquisa, pode ser desafiador, e deve haver uma investigação adicional dos mecanismos ideais para incluir tais pessoas em pesquisas, o que se faz é muito necessário. Portanto, o objetivo do estudo é descrever um processo de consentimento informado usado ao recrutar pessoas com deficiência intelectual para um estudo que atualmente investiga quedas entre pessoas com deficiência intelectual e uma reflexão sobre os métodos de consentimento informado utilizados.

### 2.1.2. Metodologia

Metodologicamente<sup>24</sup>, o estudo possui dois objetivos principais, quais sejam, em primeiro lugar quantificar o número de quedas de idosos com deficiência intelectual que moram em

---

2018. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/bld.12217>. Acesso em: 10 de out. de 2023, cit., p. 4.

<sup>21</sup>MCDONALD; KIDNEY. What Is Right? Ethics in Intellectual Disabilities Research. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, 9(1), 27-39, 2012. doi:10.1111/j.1741-1130.2011.00319.x; McDonald & Patka. "There is No Black or White": Scientific Community Views on Ethics in Intellectual and Developmental Disability Research. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, 9(3), 206-214, 2012. doi:10.1111/j.1741-1130.2012.00348.x apud HO, Portia. et al. Addressing challenges in gaining informed consent for a research study investigating falls in people with intellectual disability. *British Journal of Learning Disabilities*. Volume 46. Issue 2. 19 de fevereiro de 2018. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/bld.12217>. Acesso em: 10 de out. de 2023, cit., p. 4.

<sup>22</sup>MCDONALD; KIDNEY; PATKA. 'You need to let your voice be heard': research participants' views on research. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(3), 216-225, 2013. doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01527.x apud HO, Portia. et al. Addressing challenges in gaining informed consent for a research study investigating falls in people with intellectual disability. *British Journal of Learning Disabilities*. Volume 46. Issue 2. 19 de fevereiro de 2018. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/bld.12217>. Acesso em: 10 de out. de 2023, cit., p. 4.

<sup>23</sup>The National Health and Medical Research Council, the Australian Research Council and the Australian Vice-Chancellors' Committee. 2007. National Statement on Ethical Conduct in Human Research, Updated 2015. Commonwealth of Australia Canberra. Available at: [https://www.nhmrc.gov.au/\\_files\\_nhmrc/publications/attachments/e72\\_national\\_statement\\_may\\_2015\\_150514\\_a.pdf](https://www.nhmrc.gov.au/_files_nhmrc/publications/attachments/e72_national_statement_may_2015_150514_a.pdf) (Accessed: 24th May 2017) 7 apud HO, Portia. et al. Addressing challenges in gaining informed consent for a research study investigating falls in people with intellectual disability. *British Journal of Learning Disabilities*. Volume 46. Issue 2. 19 de fevereiro de 2018. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/bld.12217>. Acesso em: 10 de out. de 2023, cit., p. 4.

<sup>24</sup>HO, Portia. et al. Addressing challenges in gaining informed consent for a research study investigating falls in people with intellectual disability. *British Journal of Learning Disabilities*. Volume 46. Issue 2. 19 de fevereiro de 2018. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/bld.12217>. Acesso em: 10 de out. de 2023, cit., p. 4.

comunidade. Em segundo lugar compreender a experiência destes indivíduos ao procurar cuidados médicos depois de sofrerem uma queda. A metodologia adotada combina técnicas quantitativas e qualitativas.

Na primeira fase (quantitativa), os participantes ou seus cuidadores preenchem um calendário registrando as quedas diariamente durante seis meses. Se ocorrer uma queda, é realizada uma entrevista para coletar mais detalhes sobre o incidente.

Na segunda fase (qualitativa), entrevistas mais aprofundadas são realizadas para capturar as experiências dos participantes após a queda. Isto permite ao pesquisador não apenas contabilizar o número de quedas, mas também entender o impacto dessas na vida dos participantes e suas interações com o sistema de saúde.

### **2.1.3. Da escolha dos participantes**

Acerca da escolha dos participantes<sup>25</sup>, esse estudo se centra em uma população específica: qual seja, idosos diagnosticados com deficiência intelectual há 35 anos ou mais. Com isso, incluem-se pessoas com diagnósticos específicos, como a síndrome de Down. O foco do estudo é sobre aqueles que vivem na comunidade, ou seja, não estão em instituições ou hospitais de longo prazo.

Os participantes podem ter diferentes arranjos de vida:

1. Vivendo em casa com suas famílias: Isso sugere que eles podem ter algum tipo de apoio de seus familiares.
2. Unidades independentes: Podem viver sozinhos ou com outros, e podem ou não ter assistência de cuidadores pagos. Isso indica um nível de independência, mas com variações no nível de apoio que recebem.
3. Pequenas casas grupais: São espaços em que pequenos grupos de pessoas com deficiência intelectual (de 2 a 4) vivem juntos e têm apoio de cuidadores remunerados.

Esses ambientes são projetados para serem mais parecidos com uma configuração doméstica do que uma instituição.

---

<sup>25</sup>HO, Portia. et al. Addressing challenges in gaining informed consent for a research study investigating falls in people with intellectual disability. *British Journal of Learning Disabilities*. Volume 46. Issue 2. 19 de fevereiro de 2018. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/bld.12217>. Acesso em: 10 de out. de 2023, cit., p. 4-5.



O estudo, portanto, visa compreender a taxa e a experiência de quedas entre essa população em diversos contextos de vida na comunidade.

#### **2.1.4. Do procedimento do consentimento informado**

O consentimento informado<sup>26</sup> é obtido diretamente do potencial participante com deficiência intelectual, sempre que possível. Pode ser desafiador determinar se uma pessoa com deficiência intelectual tem capacidade para consentir acerca de sua participação,<sup>27</sup> atualmente não há consenso sobre como isso deve ser determinado<sup>28</sup>.

Assim, o processo de consentimento informado para o estudo foi projetado para fornecer uma perspectiva coletiva sobre a capacidade da pessoa com deficiência intelectual de consentir, a qual envolve a necessidade de o pesquisador fazer repetidas observações ao participante além de dar ao cuidador a oportunidade de fornecer sua opinião sobre se o indivíduo com deficiência intelectual pode entender o que o estudo envolve e se tem capacidade para dar consentimento.

Ademais, o pesquisador adapta a formulação das perguntas, quando necessário para garantir que a pessoa com deficiência intelectual entenda as perguntas em seu próprio contexto. Uma pontuação superior a três em uma pontuação total de seis sugere que o potencial participante entende adequadamente a pesquisa e o alcance de sua participação, significando assim sua capacidade de fornecer consentimento informado de forma independente. Exemplifica-se com o caso de estudo 2<sup>29</sup>, o qual, além de apresentar uma descrição do procedimento de consentimento informado, ilustra o processo de consentimento realizado com um participante

---

<sup>26</sup>HO, Portia. et al. Addressing challenges in gaining informed consent for a research study investigating falls in people with intellectual disability. *British Journal of Learning Disabilities*. Volume 46. Issue 2. 19 de fevereiro de 2018. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/bld.12217>. Acesso em: 10 de out. de 2023, cit., p. 6-7.

<sup>27</sup>IACONO, T; MURRAY, B. Issues of Informed Consent in Conducting Medical Research Involving People with Intellectual Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16(1), 41, 2003 *apud* HO, Portia. et al. Addressing challenges in gaining informed consent for a research study investigating falls in people with intellectual disability. *British Journal of Learning Disabilities*. Volume 46. Issue 2. 19 de fevereiro de 2018. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/bld.12217>. Acesso em: 10 de out. de 2023, cit., p. 7.

<sup>28</sup>MCDONALD; PATKA. "There is No Black or White": Scientific Community Views on Ethics in Intellectual and Developmental Disability Research. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, 9(3), 206-214, 2012. doi:10.1111/j.1741-1130.2012.00348.x *apud* HO, Portia. et al. Addressing challenges in gaining informed consent for a research study investigating falls in people with intellectual disability. *British Journal of Learning Disabilities*. Volume 46. Issue 2. 19 de fevereiro de 2018. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/bld.12217>. Acesso em: 10 de out. de 2023, cit., p. 7.

<sup>29</sup>HO, Portia. et al. Addressing challenges in gaining informed consent for a research study investigating falls in people with intellectual disability. *British Journal of Learning Disabilities*. Volume 46. Issue 2. 19 de fevereiro de 2018. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/bld.12217>. Acesso em: 10 de out. de 2023, cit., p. 6-14.

(denominado Participante 6), o qual foi capaz de fornecer o consentimento informado de forma independente.

### **Caso de estudo 2**

Esse envolve o Participante 6, um homem de 58 anos que vive sozinho em uma unidade independente. Ele precisava de assistência para cuidados pessoais, limpeza e preparação de refeições. O pesquisador soube que ele poderia ser elegível para o estudo por meio de um colega que prestava serviços de fisioterapia a ele.

Assim, o Participante 6 foi contatado por telefone, já tendo sido informado sobre o contato do pesquisador por seu fisioterapeuta. Foi organizada uma consulta e o fisioterapeuta lembrou o participante sobre ela. O fisioterapeuta observou que o Participante 6 às vezes se confundia com datas e eventos que não eram rotineiros, embora lembrasse de eventos associados aos dias da semana.

Durante a visita, o Participante 6, que usava uma cadeira de rodas manual, estava assistindo televisão. O pesquisador, percebendo que ele não queria desligá-la, decidiu explicar a pesquisa durante os intervalos comerciais. Usou frases curtas e fez várias perguntas para entender o que o Participante 6 compreendia.

O pesquisador aplicou um questionário de três itens ao Participante 6. As perguntas eram sobre o propósito do estudo, riscos e benefícios. Algumas perguntas foram modificadas para se alinharem à linguagem e compreensão do participante. As respostas dele mostraram que ele tinha um entendimento razoável da pesquisa, pois respondeu corretamente sobre o tema do estudo (quedas) e outros aspectos. Embora não tenha elaborado muito além das respostas diretas, ele mostrou capacidade de fornecer consentimento independente para a pesquisa.

Caso 2 (Case Study 2) elaborado por HO, Portia *et al*, 2018., o qual, encontra-se das páginas 13-14 do estudo *Addressing challenges in gaining informed consent for a research study investigating falls in people with intellectual disability*.

Ademais, acerca das adaptações realizadas para uma melhor percepção da prestação do consentimento por pessoas com deficiência intelectual nesse escopo, estão as declarações em linguagem simples que foram preparadas e usadas com a pessoa com deficiência intelectual quando o estudo é discutido pela primeira vez. O estudo é explicado usando uma folha de informações preparada de acordo com as recomendações para envolver pessoas com deficiência intelectual na pesquisa<sup>30</sup>. Um parente mais próximo, membro da família ou

---

<sup>30</sup>KIDNEY; MC DONALD. A toolkit for accessible and respectful engagement in research. *Disability & Society*, 29(7), 1013-1030, 2014. doi:10.1080/09687599.2014.902357 *apud* HO, Portia. et al. *Addressing challenges in*

cuidador é convidado a estar presente durante esse processo para fornecer um ambiente de apoio e conforto para supervisionar a discussão.

Cada encontro é uma oportunidade para o pesquisador interagir com a pessoa com deficiência intelectual e seu cuidador, pois a construção de um relacionamento com a pessoa com deficiência intelectual e seu cuidador é crucial para que o pesquisador compreenda a capacidade da pessoa com deficiência intelectual e seu interesse em participar do estudo.

#### **2.1.5. Das formas de consentimento**

Para isso, foram elaborados três formulários de consentimento<sup>31</sup>: i) um formulário de consentimento adaptado para facilitar a compreensão do participante sobre o estudo e os procedimentos; ii) uma versão para um membro da família ou responsável legal registrar sua concordância para que a pessoa com deficiência intelectual participe do estudo e iii) um formulário para que os cuidadores forneçam consentimento informado de que estão dispostos a apoiar o participante com registros diários de quedas e facilitar a comunicação com o pesquisador.

#### **2.1.6. Dos resultados obtidos**

Os resultados apresentam uma visão geral do processo de recrutamento e consentimento dos participantes com deficiência intelectual para o estudo. Das 68 pessoas inicialmente abordadas, 28 decidiram não participar, deixando 40 participantes que passaram pelo processo de consentimento e se inscreveram no estudo. Esse processo de consentimento não foi simples. Levou tempo, muitas vezes necessitando de múltiplas reuniões, para garantir que a pessoa com deficiência intelectual e seus cuidadores entendessem completamente o estudo além de seus riscos e benefícios.

A maioria dos participantes necessitou do apoio de um cuidador para dar consentimento, indicando a necessidade de abordagens de comunicação adaptadas e o papel fundamental que os cuidadores desempenham na vida desses indivíduos. Os dados demográficos e as respostas dos participantes e cuidadores durante o processo de consentimento fornecem uma visão mais

---

gaining informed consent for a research study investigating falls in people with intellectual disability. *British Journal of Learning Disabilities*. Volume 46. Issue 2. 19 de fevereiro de 2018. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/bld.12217>. Acesso em: 10 de out. de 2023, cit., p. 7-8.

<sup>31</sup>HO, Portia. et al. Addressing challenges in gaining informed consent for a research study investigating falls in people with intellectual disability. *British Journal of Learning Disabilities*. Volume 46. Issue 2. 19 de fevereiro de 2018. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/bld.12217>. Acesso em: 10 de out. de 2023, cit., p. 7.

detalhada da população do estudo e das considerações necessárias para realizar pesquisas com este grupo específico.

Para além disso, foram destacadas medidas adicionais e estratégias de comunicação que o pesquisador implementou para garantir que os participantes com deficiência intelectual fossem corretamente informados e envolvidos no processo de consentimento.

As quais, incluem as seguintes etapas:

1. Colaboração com cuidadores: Em muitos casos, a entrada e orientação dos cuidadores foram essenciais para estabelecer comunicação eficaz com os participantes e garantir que estivessem plenamente informados.

2. Adaptações na comunicação: Foram utilizados vários métodos adaptativos de comunicação, como palavras simples, objetos de referência e imagens, para facilitar a compreensão dos participantes.

3. Questionário Decisório de Três Itens: Este foi um instrumento utilizado para avaliar a capacidade dos participantes de fornecer consentimento, o qual conta com os seguintes itens formulados como perguntas: i) Qual o propósito do estudo? ii) Quais são os riscos? e iii) Quais são os benefícios?

Assim, cabe salientar que o desempenho deles neste questionário forneceu uma ideia mais clara sobre sua compreensão e capacidade de consentir com a participação no estudo, o que trouxe maior luz aos resultados obtidos.

Ao detalhar essas etapas, a pesquisa reconhece a complexidade e a responsabilidade envolvidas ao buscar o consentimento de indivíduos com deficiência intelectual, garantindo ao mesmo tempo que seus direitos e autonomia sejam respeitados.

## **2.2 Uma revisão sistemática do consentimento informado ou de estratégias de assentimento para pesquisa com indivíduos surdo-cegos ou com uma deficiência sensorial dual**

Já a segunda pesquisa científica elencada para análise foi uma revisão sistemática de bibliografia elaborada por Paramasivam et al. (2021)<sup>32</sup> com o objetivo de sintetizar evidências

---

<sup>32</sup>PARAMASIVAM, Abinethaa *et al.* Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Volume 3. p. 1-13. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023.

sobre estratégias e processos de consentimento informado ou assentimento existentes que viabilizem a participação de indivíduos com surdo-cegueira ou deficiência sensorial dual em pesquisas.

A surdo-cegueira, ou deficiência sensorial dupla, é uma deficiência distinta que envolve combinações variadas de deficiência visual e auditiva, afetando a comunicação, mobilidade e acesso à informação. Indivíduos que a possuem podem ser categorizados em 3 tipos: (1) surdos-cegos congênitos, que inclui pessoas que nascem com deficiência tanto na visão quanto na audição; (2) surdo-cegos adquiridos, em que se adquire perda sensorial por meio de acidentes ou doenças ou nascem com uma perda sensorial e adquirem a outra deficiência; e (3) surdo-cegueira relacionada à idade (ou perda sensorial dupla) em adultos mais velhos, resultado de mudanças na visão e na audição<sup>33</sup>. Globalmente, de 0,2% a 2% da população vive com alguma forma de surdo-cegueira, mas o número real é provavelmente maior, pois essa deficiência é pouco compreendida e frequentemente diagnosticada de forma inadequada<sup>34</sup>. Essa população está mais propensa a enfrentar depressão, problemas de saúde e exclusão social<sup>35</sup>. Dada a natureza complexa da surdo-cegueira, os pesquisadores frequentemente enfrentam desafios na obtenção do consentimento informado e na coleta de dados, devido às dificuldades de comunicação com os participantes<sup>36</sup>. Isso pode levar os pesquisadores a excluírem àqueles que a possuem da participação em pesquisas<sup>37</sup>.

Dado que o número de pessoas com surdo-cegueira deve aumentar na próxima década, pesquisas envolvendo essa população são fundamentais para apoiar melhor e projetar serviços exclusivos para suas necessidades<sup>38</sup>. Esta revisão identificou lacunas na literatura sobre obtenção de consentimento informado ao conduzir pesquisas com a população de surdo-cegos e resumiu várias estratégias disponíveis para outras deficiências similares. O objetivo é ajudar

---

<sup>33</sup>PARAMASIVAM, Abinethaa *et al.* Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Volume 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023. cit., p. 1-13

<sup>34</sup>PARAMASIVAM, Abinethaa *et al.* Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Volume 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023. cit., p. 1-13

<sup>35</sup>PARAMASIVAM, Abinethaa *et al.* Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Volume 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023. cit., p. 1-13.

<sup>36</sup>PARAMASIVAM, Abinethaa *et al.* Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Volume 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023. cit., p. 1-13.

<sup>37</sup>PARAMASIVAM, Abinethaa *et al.* Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Volume 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023. cit., p. 1-13.

<sup>38</sup>PARAMASIVAM, Abinethaa *et al.* Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Volume 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023. cit., p. 1-13.

os pesquisadores a adotarem essas estratégias ao conduzir pesquisas com pessoas com surdo-cegueira.

Acerca dos métodos utilizados, foi realizada uma revisão abrangente com base em 6 etapas: identificação da pergunta de pesquisa; identificação de estudos relevantes; seleção dos estudos; organização dos dados; resumo e apresentação dos resultados; e consulta com partes interessadas<sup>39</sup>. Uma revisão abrangente é definida como uma forma de “síntese de conhecimento que destaca lacunas na literatura e fornece evidências-chave sobre um tópico específico”<sup>40</sup>.

Dado o estágio inicial de desenvolvimento neste campo de pesquisa, a equipe optou por conduzir uma revisão abrangente em vez de outras formas de revisão para sintetizar e mapear a literatura existente sobre o processo de consentimento informado/assentimento e estratégias que podem ser relevantes para a população com surdo-cegueira.<sup>41</sup>

Além dos estudos sobre surdo-cegueira, esta revisão também incluiu estudos em populações com: demência, deficiências intelectuais ou de desenvolvimento e deficiência auditiva ou visual, pois se esperava encontrar poucos estudos sobre consentimento informado apenas em indivíduos com surdo-cegueira<sup>42</sup>. Além disso, indivíduos com surdo-cegueira congênita ou adquirida frequentemente têm múltiplas deficiências, como paralisia cerebral, autismo ou deficiências intelectuais<sup>43</sup>. Portanto, decidiu-se ampliar o escopo da pesquisa para incluir estudos sobre deficiências cognitivas e sensoriais cujas práticas pudessem ser aplicadas em pesquisas com surdo-cegueira<sup>44</sup>. Da mesma forma, indivíduos com surdo-cegueira relacionada à idade têm mais probabilidade de experimentar declínio cognitivo do que aqueles sem

---

<sup>39</sup>PARAMASIVAM, Abinethaa *et al.* Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Volume 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023. cit., p. 1-13.

<sup>40</sup>PARAMASIVAM, Abinethaa *et al.* Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Volume 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023. cit., p. 2.

<sup>41</sup>PARAMASIVAM, Abinethaa *et al.* Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Volume 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023. cit., p. 2.

<sup>42</sup>PARAMASIVAM, Abinethaa *et al.* Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Volume 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023. cit., p. 1-13.

<sup>43</sup>PARAMASIVAM, Abinethaa *et al.* Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Volume 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023. cit., p. 1-13.

<sup>44</sup>PARAMASIVAM, Abinethaa *et al.* Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Volume 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023. cit., p. 1-13.

deficiência sensorial<sup>45</sup>. Por exemplo, até 90% dos indivíduos com demência leve ou moderada também têm perda auditiva, e 30% relatam problemas de visão<sup>46</sup>.

A revisão, portanto, foi orientada pela seguinte pergunta de pesquisa: "Quais são as práticas de consentimento informado/assentimento existentes para viabilizar a participação de indivíduos com surdo-cegueira em pesquisas?"<sup>47</sup>. Com isso, essa revisão definiu a população de indivíduos com surdo-cegueira como aqueles que têm "perda combinada de audição e visão a ponto de nenhum dos sentidos poder ser usado como meio de acessar informações para participar e ser incluído na comunidade"<sup>48</sup>. Já o conceito de consentimento é definido como um processo contínuo em que um indivíduo com capacidade e compreensão "para tomar uma decisão informada aceita voluntariamente, sem coerção, participar de pesquisas que os beneficiem"<sup>49</sup>.

Por outro lado, entende-se por dissentimento, os sinais verbais ou comportamentais que não são verbais, os quais indicam a falta de vontade de participar da pesquisa<sup>50</sup>. Esses sinais incluem dizer não verbalmente ou comportamentos que indicam falta de cooperação, desejo de sair ou sinais de angústia<sup>51</sup>. O contexto espacial desta revisão ocorreu em "comunidades ao redor do mundo onde existem políticas e práticas de pesquisa para apoiar aqueles que vivem com surdo-cegueira e outras deficiências cognitivas e sensoriais"<sup>52</sup>. O contexto temporal foi restrito a artigos publicados nos últimos 5 anos, os quais se deram de janeiro de 2015 até julho

---

<sup>45</sup>PARAMASIVAM, Abinethaa *et al.* Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Volume 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023. cit., p. 1-13.

<sup>46</sup>PARAMASIVAM, Abinethaa *et al.* Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Volume 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023. cit., p. 1-13.

<sup>47</sup>PARAMASIVAM, Abinethaa *et al.* Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Volume 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023. cit., p. 2-3.

<sup>48</sup>PARAMASIVAM, Abinethaa *et al.* Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Volume 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023. cit., p. 3.

<sup>49</sup>PARAMASIVAM, Abinethaa *et al.* Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Volume 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023. cit., p. 3.

<sup>50</sup>PARAMASIVAM, Abinethaa *et al.* Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Volume 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023. cit., p. 1-13.

<sup>51</sup>PARAMASIVAM, Abinethaa *et al.* Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Volume 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023. cit., p. 1-13.

<sup>52</sup>PARAMASIVAM, Abinethaa *et al.* Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Volume 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023. cit., p. 1-13.

de 2020, pois a intenção dos pesquisadores era identificar evidências emergentes e as práticas de consentimento mais atuais<sup>53</sup>.

Acerca do agrupamento, resumo e apresentação dos resultados, as descobertas foram analisadas usando um resumo numérico descritivo e análise temática qualitativa<sup>54</sup>. “As descobertas de cada fonte elegível foram discutidas para entender o escopo, implicações e limitações para pesquisas futuras”<sup>55</sup>. Após a discussão, os autores determinaram a melhor abordagem para apresentar os temas e estratégias identificados e, em seguida, dividiram cada estratégia por idade devido à diversidade na faixa etária das populações de estudo <sup>56</sup>.

Concernente aos resultados, das 2.340 fontes identificadas, 1.100 artigos foram extraídos de 5 bancos de dados bibliográficos, quais sejam; PubMed, MEDLINE, Cumulative Index to Nursing and Allied Health, Web of Science e PsycINFO, dos quais 1.240 foram obtidos por meio do Google/Google Scholar, busca manual de referências e revistas<sup>57</sup>. Acerca das características dos estudos, “dos 16 estudos elegíveis, a maioria era empírica (n=9), seguida por revisões (n=6) e um guia (n=1)”<sup>58</sup>. “Os estudos empíricos variaram em metodologia (qualitativa ou mista), design (por exemplo, estudos de controle randomizados, transversais, estudos de caso, reflexões) e técnicas de coleta de dados (por exemplo, entrevistas, grupos focais, observações)”<sup>59</sup>. Exceto por um estudo realizado em um país de renda média-baixa (LMIC), os demais estudos foram conduzidos em países de alta renda na Europa, Oceania e América do Norte<sup>60</sup>.

---

<sup>53</sup>PARAMASIVAM, Abinethaa *et al.* Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Volume 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023. cit., p. 1-13.

<sup>54</sup>PARAMASIVAM, Abinethaa *et al.* Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Volume 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023. cit., p. 1-13.

<sup>55</sup>PARAMASIVAM, Abinethaa *et al.* Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Volume 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023. cit., p. 4.

<sup>56</sup>PARAMASIVAM, Abinethaa *et al.* Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Volume 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023. cit., p. 1-13.

<sup>57</sup>PARAMASIVAM, Abinethaa *et al.* Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Volume 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023. cit., p. 1-13.

<sup>58</sup>PARAMASIVAM, Abinethaa *et al.* Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Volume 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023. cit., p. 5.

<sup>59</sup>PARAMASIVAM, Abinethaa *et al.* Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Volume 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023. cit., p. 5.

<sup>60</sup>PARAMASIVAM, Abinethaa *et al.* Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Volume 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023. cit., p. 5.



A maioria dos estudos era da Austrália (n=7), seguida por Irlanda (n=4), Reino Unido (n=2), Canadá (n=1), Estados Unidos (n=1) e Índia (n=1). Aproximadamente metade das fontes focalizava deficiências intelectuais (n=7), seguidas por demência (n=3), combinação de deficiências cognitivas e sensoriais (n=2), surdo-cegueira (n=1), autismo (n=1), necessidades complexas de comunicação (n=1) e comprometimento cognitivo (n=1). Sete estudos incluíram especificamente a faixa etária dos participantes, variando de 6 a 86 anos, enquanto outros usaram termos como crianças, adultos ou idosos. Apenas um estudo incluiu a população com surdo-cegueira para examinar e abordar os desafios de conduzir pesquisas qualitativas em indivíduos com surdo-cegueira congênita e adquirida<sup>61</sup>.

Acerca da acessibilidade do processo de consentimento/assentimento, uma estratégia chave para obter consentimento em indivíduos com deficiências foi garantir a efetiva participação no processo. Estudos relataram o uso de linguagem simples, uso de imagens e leitura verbal dos formulários para garantir o entendimento da pesquisa<sup>62</sup>. “Os autores explicaram que os formulários de consentimento devem ser adaptados às necessidades de cada indivíduo.”<sup>63</sup> Essas estratégias podem ser divididas de acordo com cada faixa etária, quais sejam:

Acerca dos adultos em idade produtiva (aptos ao mercado de trabalho), para eles, foram utilizados linguagem simples e folhetos informativos com dados claros<sup>64</sup>. Esses formulários incluíam tópicos em forma de pontos, imagens e informações repetidas que eram lidas em voz alta<sup>65</sup>. “Um estudo com adultos com deficiências intelectuais incluiu outros adultos com deficiências intelectuais diferentes dos primeiros para revisar os folhetos informativos e fazer recomendações<sup>66</sup>”. Os participantes também tiveram a opção de escolher entre 2 documentos: um com mais texto e menos imagens, e vice-versa<sup>67</sup>. Um estudo envolvendo indivíduos com

---

<sup>61</sup>PARAMASIVAM, Abinethaa *et al.* Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Volume 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023. cit., p. 5.

<sup>62</sup> PARAMASIVAM, Abinethaa *et al.* Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Volume 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023. cit., p. 1-13.

<sup>63</sup> PARAMASIVAM, Abinethaa *et al.* Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Volume 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023. cit., p. 5.

<sup>64</sup> PARAMASIVAM, Abinethaa *et al.* Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Volume 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023. cit., p. 1-13.

<sup>65</sup>PARAMASIVAM, Abinethaa *et al.* Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Volume 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023. cit., p. 5.

<sup>66</sup> PARAMASIVAM, Abinethaa *et al.* Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Volume 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023. cit., p. 1-13.

<sup>67</sup>PARAMASIVAM, Abinethaa *et al.* Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Volume 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023. cit., p. 1-13.

surdo-cegueira perguntou aos participantes seu formato acessível preferido, como impressão em tamanho grande, braile ou arquivo de texto acessível<sup>68</sup>.

No que tange aos idosos, houve uma construção de relacionamentos entre pesquisadores, participantes e cuidadores. Ao trabalhar com indivíduos com deficiências intelectuais ou demência, uma estratégia comum identificada em estudos foi a construção de uma boa relação entre pesquisadores, participantes e seus cuidadores<sup>69</sup>. Através de múltiplas visitas, os pesquisadores estabeleceram antes do estudo uma interação na qual usaram ferramentas para desenvolver uma melhor compreensão do estilo de comunicação do participante, além de construir empatia e desenvolver confiança<sup>70</sup>. Os pesquisadores optaram por envolver os cuidadores ou membros da família para obter uma melhor compreensão das necessidades de cada participante<sup>71</sup>. Cabe ressaltar que, estabelecer relacionamentos com pessoas próximas ao participante do estudo pode ajudar na avaliação do consentimento, ajudando a interpretar expressões faciais ou sinais comportamentais como um sinal de engajamento ou desacordo<sup>72</sup>.

Os pesquisadores puderam observar os participantes em busca de sinais comportamentais e sinais de desacordo que pudessem indicar desinteresse no estudo<sup>73</sup>. “Esses sinais incluem irritação, falta de cooperação, resistência, medo, expressões faciais, sons ou sinais de desconforto”<sup>74</sup>. Por outro lado, sinais de engajamento incluíam tentativas recorrentes de pegar materiais de teste, recusar-se a sair do local de pesquisa após o término da sessão, sorrir e permanecer durante toda a duração da sessão de estudo<sup>75</sup>. “Para identificar melhor o interesse ou desacordo de um participante em um estudo, os pesquisadores perguntaram a indivíduos

---

<sup>68</sup>PARAMASIVAM, Abinethaa *et al.* Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Volume 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023. cit., p. 1-13.

<sup>69</sup>PARAMASIVAM, Abinethaa *et al.* Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Volume 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023. cit., p. 1-13.

<sup>70</sup>PARAMASIVAM, Abinethaa *et al.* Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Volume 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023. cit., p. 1-13.

<sup>71</sup>PARAMASIVAM, Abinethaa *et al.* Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Volume 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023. cit., p. 1-13.

<sup>72</sup>PARAMASIVAM, Abinethaa *et al.* Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Volume 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023. cit., p. 1-13.

<sup>73</sup>PARAMASIVAM, Abinethaa *et al.* Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Volume 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023. cit., p. 1-13.

<sup>74</sup>PARAMASIVAM, Abinethaa *et al.* Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Volume 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023. cit., p. 8.

<sup>75</sup>PARAMASIVAM, Abinethaa *et al.* Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Volume 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023. cit., p. 1-13.

próximos ao participante, como familiares ou terapeutas”<sup>76</sup>. Cabe ressaltar que os sinais comportamentais “são úteis, mas subjetivos, e os pesquisadores devem usar seu melhor julgamento”<sup>77</sup>. Por exemplo, em um estudo, o participante repetia constantemente: "Acho que não estaremos lá" quando o pesquisador estava agendando uma reunião na casa do participante. O pesquisador percebeu posteriormente que o participante estava desconfortável em conduzir o estudo em sua casa e preferia fazê-lo em outro local<sup>78</sup>. Inicialmente, o pesquisador não tinha certeza se isso era um sinal de desacordo. Considerou as reuniões anteriores que haviam sido positivas com o participante antes de oferecer uma opção alternativa”<sup>79</sup>.

Concernente às diferentes faixas etárias, os sinais de engajamento ou desacordo podem incluir nos adultos em idade produtiva, as expressões faciais ou linguagem corporal dos participantes, os quais, foram outros exemplos de sinais de desacordo<sup>80</sup>. Os pesquisadores discutiram as pistas corporais com pessoas familiarizadas com o participante para determinar se é um sinal de desacordo. Assim, os autores explicaram que, quando um indivíduo fazia algo, emitia um determinado som ou tinha uma expressão facial específica, isso poderia implicar em várias emoções<sup>81</sup>. Além disso, os indivíduos podem consentir verbalmente para o estudo, mas se sua linguagem corporal parecer não estar envolvida ou interessada, caberá ao pesquisador usar seu critério e excluí-los<sup>82</sup>. Os pesquisadores também podem fazer perguntas como: "Você ficaria bem se nos encontrássemos novamente?". Para garantir que o consentimento fora, realmente, fornecido durante todo o estudo <sup>83</sup>, visto que o consentimento pode ser revogado a qualquer momento.

---

<sup>76</sup>PARAMASIVAM, Abinethaa *et al.* Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Volume 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023. cit., p. 8.

<sup>77</sup>PARAMASIVAM, Abinethaa *et al.* Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Volume 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023. cit., p. 8.

<sup>78</sup>PARAMASIVAM, Abinethaa *et al.* Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Volume 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023. cit., p. 1-13.

<sup>79</sup>PARAMASIVAM, Abinethaa *et al.* Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Volume 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023. cit., p. 8.

<sup>80</sup>PARAMASIVAM, Abinethaa *et al.* Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Volume 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023. cit., p. 3.

<sup>81</sup>PARAMASIVAM, Abinethaa *et al.* Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Volume 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023. cit., p. 1-13.

<sup>82</sup>PARAMASIVAM, Abinethaa *et al.* Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Volume 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023. cit., p. 1-13.

<sup>83</sup>PARAMASIVAM, Abinethaa *et al.* Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Volume 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023. cit., p. 1-13.

Já no que tange aos idosos, reunir-se com indivíduos com demência por um período prolongado foi significativo para ajudar os pesquisadores a entenderem as pistas corporais dos participantes<sup>84</sup>.

Imprescindível versar acerca do uso de ferramentas/avaliações de capacidade, em alguns estudos o foco se deu na capacidade dos participantes com deficiência para fornecer consentimento ou através de um representante<sup>85</sup>. “Essas avaliações também podem ser úteis para determinar os desafios de comunicação de um indivíduo, mas não devem ser usadas para torná-los inelegíveis sem adaptações”<sup>86</sup>. Estudos consideraram participantes inaptos para consentir porque não passaram nessas avaliações<sup>87</sup>. É recomendado, em vez de simplesmente determinar a capacidade de um indivíduo, que os pesquisadores alterem seus métodos para incluir participantes com deficiências<sup>88</sup>. Por outro lado, “os pesquisadores criaram um processo de 7 etapas para determinar a capacidade de consentimento de indivíduos com deficiências intelectuais”<sup>89</sup>. Eles garantiram que cada participante tivesse um assistente com quem estivesse familiarizado para fazer perguntas verbalmente e usaram ferramentas de suporte para ajudar na compreensão das perguntas<sup>90</sup>. Os pesquisadores também observaram os participantes para identificar quaisquer pistas corporais que predisusessem desacordo.

*Ao incluir ferramentas de suporte, eles conseguiram obter o consentimento de 7 dos 10 participantes, mostrando que, com as adaptações corretas, a maioria dos indivíduos tem capacidade para consentir. Portanto, recomenda-se que futuros estudos adaptem esse tipo de avaliação de capacidade antes de excluir indivíduos.* <sup>91</sup> (grifo do autor).

---

<sup>84</sup>PARAMASIVAM, Abinethaa *et al.* Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Volume 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023. cit., p. 1-13.

<sup>85</sup>PARAMASIVAM, Abinethaa *et al.* Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Volume 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023. cit., p. 1-13.

<sup>86</sup>PARAMASIVAM, Abinethaa *et al.* Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Volume 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023. cit., p. 10.

<sup>87</sup>PARAMASIVAM, Abinethaa *et al.* Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Volume 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023. cit., p. 1-13.

<sup>88</sup>PARAMASIVAM, Abinethaa *et al.* Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Volume 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023. cit., p. 1-13.

<sup>89</sup>PARAMASIVAM, Abinethaa *et al.* Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Volume 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023. cit., p. 10.

<sup>90</sup>PARAMASIVAM, Abinethaa *et al.* Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Volume 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023. cit., p. 1-13.

<sup>91</sup>PARAMASIVAM, Abinethaa *et al.* Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Volume 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023. cit., p. 10.

Além disso, os pesquisadores têm utilizado tecnologias assistivas, como dispositivos de braille atualizáveis e canal de áudio do Skype, para obter consentimento de indivíduos com surdo-cegueira.

Outro estudo relatou o desenvolvimento de um dispositivo de comunicação especializado que envolve indivíduos com surdo-cegueira usando uma luva e o parceiro de comunicação ouvinte/visual segurando um teclado. O parceiro pode transmitir mensagens para sensores na luva, e o indivíduo com surdo-cegueira recebe a mensagem como vibrações na palma da mão<sup>92</sup>.

*Dado que os principais desafios para incluir a população com surdo-cegueira na pesquisa são o acesso à informação e a comunicação, pesquisas futuras podem usar a tecnologia para ajudar a mitigar esses desafios e auxiliar na comunicação direta com os participantes*<sup>93</sup> (grifo do autor).

Da imprescindibilidade da capacidade do pesquisador, acerca disso:

*A chave para o consentimento informado é que os participantes entendam as informações que lhes estão sendo transmitidas, o que significa que os pesquisadores devem considerar a melhor maneira de transferir as informações para facilitar o acesso e a compreensão. Por exemplo, a documentação escrita pode ser complementada com recursos de áudio ou visuais*<sup>94</sup> (grifo nosso).

“Quando barreiras linguísticas exigem a assistência de um intermediário para a comunicação entre o pesquisador e os participantes”<sup>95</sup>, um interveniente - “aquele que ‘facilita a interação da pessoa surdo-cega com outras pessoas e o ambiente’ ou um especialista em linguagem de sinais deve ser selecionado”<sup>96</sup>. Ressalta-se que estudos futuros precisam adaptar-se “ao estilo

---

<sup>92</sup>PARAMASIVAM, Abinethaa *et al.* Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Volume 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023. cit., p. 1-13.

<sup>93</sup>PARAMASIVAM, Abinethaa *et al.* Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Volume 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023. cit., p. 10.

<sup>94</sup>PARAMASIVAM, Abinethaa *et al.* Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Volume 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023. cit., p. 10.

<sup>95</sup>PARAMASIVAM, Abinethaa *et al.* Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Volume 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023. cit., p. 10.

<sup>96</sup>PARAMASIVAM, Abinethaa *et al.* Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Volume 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023. cit., p. 10.

de comunicação de seus participantes e determinar as melhores ferramentas ou pessoal de apoio para garantir que o consentimento informado possa ser obtido”<sup>97</sup> (grifo do autor).

Além disso, mais tempo será necessário porque os pesquisadores terão que repetir informações e ler em voz alta em um ritmo mais lento<sup>98</sup>. Constatou-se que, ao obter consentimento por meio de um representante para indivíduos com demência, o processo levou cerca de 20 minutos a mais<sup>99</sup>. “Outro estudo deu aos participantes duas semanas para revisar os documentos e forneceu tempo adicional para que os participantes entendessem e respondessem às perguntas”<sup>100</sup>. Entende-se, com isso, que

*Os pesquisadores precisam alocar tempo para receber treinamento no uso de tecnologias assistivas, entender o estilo de comunicação de um participante, projetar formulários de consentimento acessíveis e, em alguns casos, projetar formulários individualizados para cada participante. Um estudo agendou treinamento para o projeto com antecedência de seis semanas antes da fase de coleta de dados. Sugerimos que os pesquisadores que incluem indivíduos com surdo-cegueira aloquem tempo adicional para garantir que sua equipe possa receber treinamento adequado e aderir ao estilo de comunicação de cada indivíduo.*<sup>101</sup> (grifo do autor).

Por fim, no que tange às conclusões alcançadas por esse estudo, apesar do crescente ímpeto em relação à inclusão, igualdade, acessibilidade e participação plena e efetiva na sociedade, conforme descrito na Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, “ainda existem grandes lacunas nas diretrizes que ajudam os pesquisadores a obterem consentimento/assentimento informado de indivíduos surdo-cegos”<sup>102</sup>. Esta revisão é a primeira do seu tipo a fornecer uma visão geral de tais estratégias e ajudar a aproximar os

---

<sup>97</sup>PARAMASIVAM, Abinethaa *et al.* Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Volume 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023. cit., p. 10.

<sup>98</sup>PARAMASIVAM, Abinethaa *et al.* Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Volume 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023. cit., p. 1-13.

<sup>99</sup>BEATTIE, E. *et al.* Supporting autonomy of nursing home residents with dementia in the informed consent process. *Dementia* 2019;18: 2821-35. *apud* PARAMASIVAM, Abinethaa *et al.* Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Volume 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023. cit., p. 1-13.

<sup>100</sup>PARAMASIVAM, Abinethaa *et al.* Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Volume 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023. cit., p. 10.

<sup>101</sup>PARAMASIVAM, Abinethaa *et al.* Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Volume 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023. cit., p. 10-11.

<sup>102</sup> PARAMASIVAM, Abinethaa *et al.* Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Volume 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023. cit., p. 11.

pesquisadores e as pessoas surdo-cegas durante o processo de pesquisa<sup>103</sup>. Essas descobertas são significativas para pesquisadores, organizações e indivíduos com surdo-cegueira que atuam na área de deficiência e reabilitação, pois podem avançar significativamente na inclusão deles na pesquisa e fortalecer as evidências sobre os problemas enfrentados por pessoas com surdo-cegueira<sup>104</sup>. Embora as estratégias para a obtenção do consentimento dessa população ainda não estejam claras, esta revisão incentiva os pesquisadores a alterarem e adaptarem as estratégias identificadas e a criarem um ambiente de pesquisa inclusivo que possa ajudar a melhorar a vida das pessoas com surdo-cegueira<sup>105</sup>. “Recomendamos que os formuladores de políticas criem códigos éticos que orientem os pesquisadores que conduzem estudos com pessoas surdo-cegas para garantir que o consentimento informado seja obtido diretamente do participante”<sup>106</sup>. Com o crescimento da população em todo o mundo, as vozes de milhões de pessoas surdo-cegas não são “ouvidas” na pesquisa, embora tenham o potencial de contribuir para a melhoria de sua própria qualidade de vida<sup>107</sup>.

### **2.3. O que a experiência internacional acerca do consentimento de pessoas com deficiência trouxe de ensinamento para a aplicação de ferramentas facilitadoras para que essa população consinta eficazmente**

Em relação a análise do estudo 2.1. *Uma abordagem dos desafios na obtenção de consentimento informado para um estudo de pesquisa no qual se investiga quedas ocorridas com pessoas com deficiência intelectual*, conclui-se que a capacidade da pessoa com deficiência intelectual de consentir se torna facilitada se o pesquisador fizer repetidas observações ao participante até que ele tenha um entendimento efetivo da pesquisa. Ademais, aponta-se o papel do cuidador pela oportunidade de o mesmo fornecer sua opinião sobre se o indivíduo com deficiência intelectual, tem o devido entendimento do que o estudo envolve, além de capacidade para consentir.

---

<sup>103</sup>PARAMASIVAM, Abinethaa *et al.* Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Volume 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023. cit., p. 1-13.

<sup>104</sup>PARAMASIVAM, Abinethaa *et al.* Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Volume 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023. cit., p. 1-13.

<sup>105</sup>PARAMASIVAM, Abinethaa *et al.* Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Volume 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023. cit., p. 1-13.

<sup>106</sup>PARAMASIVAM, Abinethaa *et al.* Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Volume 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023. cit., p. 11.

<sup>107</sup>PARAMASIVAM, Abinethaa *et al.* Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. Volume 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023. cit., p. 1-13.

Além disso, mostra-se impreterível que se respeite a individualidade do indivíduo com deficiência intelectual. Isso pode ser feito por meio de adaptações para que ele entenda as perguntas da pesquisa no seu próprio contexto tal qual foi feito com o *Participante 6*. O integrante do estudo em questão demonstrou não querer desligar a TV durante a participação na pesquisa. Com isso, o pesquisador realizou explicações acerca da pesquisa durante os intervalos comerciais, além de usar frases mais curtas para despertar o interesse do pesquisado, como também fazer várias indagações ao *Participante 6* para depreender o que ele entendia efetivamente no que tange ao estudo.

O estudo nos deixou lições essenciais de como proceder para conseguir o efetivo consentimento de uma pessoa com deficiência; entre as quais modificar as perguntas para que essas se alinhem à linguagem e compreensão do participante. Ademais, quando o estudo é discutido pela primeira vez com o participante, as declarações devem ser preparadas de forma a engajar a pessoa com deficiência na pesquisa. Um outro agente facilitador do processo é fornecer um ambiente de conforto e apoio, o que se faz convidando alguém de confiança do participante para auxiliar nas discussões.

Outrossim, deve-se fornecer maneiras de a pessoa prestar seu consentimento, que lhe sejam acessíveis como um formulário de consentimento adaptado para facilitar a compreensão e os procedimentos a serem realizados.

Já em relação ao estudo *2.2 que se trata de uma revisão sistemática do consentimento informado ou de estratégias de assentimento para pesquisa com indivíduos surdo-cegos ou com uma deficiência sensorial dual*, a estratégia-chave utilizada foi garantir a acessibilidade do processo de pesquisa através do uso de linguagem simples, o uso de imagens, a leitura verbal dos formulários como forma de garantir o entendimento da pesquisa. Cabe salientar que esses devem estar adaptados às necessidades individuais dos participantes e deve ser dividido de acordo com a faixa etária deles.

No que tange à faixa etária, aqueles que a pesquisa convencionou chamar de adultos em idade produtiva, ou seja aqueles que ainda estão aptos ao mercado de trabalho, deve ser usada linguagens simples e folhetos informativos cujas informações sejam claras para que se facilite o entendimento. Acerca dos formulários, esses devem ser elaborados em tópicos na forma de pontos, imagens e com repetição de informação, as quais devem ser lidas pelo pesquisador em voz alta.

Cabe salientar que para a elaboração desse formulário utilizou-se um outro grupo de pessoas com deficiência, os quais foram escolhidos somente para revisar os folhetos informativos e fazer recomendações. Essa estratégia garantiu que o grupo de adultos em idade produtiva tivessem a chance de escolher entre 2 documentos, sendo um deles com mais imagens e menos texto e outro com mais texto e menos imagens. Ademais, para o fornecimento do formulário, perguntou-se aos participantes da pesquisa qual seria seu formato acessível preferido: impressão tamanho grande, em braille ou arquivo com ferramentas de acessibilidade (o texto acessível – essa ferramenta é comumente utilizada por influenciadores digitais para tornar suas postagens mais inclusivas).



Quanto ao grupo da faixa etária dos idosos, os pesquisadores buscaram construir um relacionamento com o participante e seus cuidadores por meio de múltiplas visitas antes de implementar o estudo efetivamente. Ademais, utilizaram-se de ferramentas alternativas para compreender melhor qual o estilo de comunicação do participante, além de construir empatia, e desenvolver uma relação de confiança. Outra tática essencial para a aferição do efetivo consentimento foi buscar um maior contato com pessoas próximas ao participante. Para que elas auxiliassem no entendimento de suas expressões faciais a fim de se entender de que modo os adeptos da pesquisa demonstravam um sinal de engajamento ou de desacordo ao estudo. Cabe salientar que os pesquisadores entenderam que o corpo concede pistas em relação ao comportamento do paciente que levasse a aferir se ele queria mesmo participar daquele estudo.

Faz-se necessário versar sobre as ferramentas que foram empregadas pelos pesquisadores para medir sua capacidade de prestar consentimento, quais sejam, ferramentas de suporte (como um intérprete de linguagem) ou uma tecnologia assistiva como o Skype.

Conclui-se que o maior papel do pesquisador seria fazer com que os participantes entendessem as informações que lhe estavam sendo transmitidas.

### **3 Daquilo que a experiência internacional acerca do consentimento de pessoas com deficiência no ramo da pesquisa agrega para o direito brasileiro**

Antes de discutir as aplicabilidades práticas das pesquisas acima elencadas para o direito brasileiro, resta imprescindível versar acerca daqueles que já conduzem uma discussão em relação ao tema e como esses enxergam e teorizam sobre o consentimento informado quando esse tem como objeto de aplicação a pessoa com deficiência. Os autores escolhidos nesse trabalho foram os autores do artigo Consentimento informado em intervenções médicas envolvendo pessoas com deficiência intelectual ou psicossocial e a questão das barreiras atitudinais<sup>108</sup>. Cabe salientar ainda que esse artigo apresenta uma clara verossimilhança com os estudos em análise.

#### **3.1. O desenvolvimento dos estudos de consentimento informado da pessoa com deficiência por juristas brasileiros**

---

<sup>108</sup>TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado; RIBEIRO, Gustavo Pereira Leite. Consentimento informado em intervenções médicas envolvendo pessoas com deficiência intelectual ou psicossocial no Brasil e a questão das barreiras atitudinais. In: MENEZES, Joyceane Bezerra de; CAYCHO, Renato Antonio Constantino; BARIFFI, Francisco José (Coords.) *Capacidade Jurídica, Deficiência e Direito Civil na América Latina*. Indaiatuba: Foco, 2021. p. 131-154.

Ana Carolina Brochado Teixeira e Gustavo Pereira Leite Ribeiro pesquisam as bases legais e judiciais das intervenções médicas de pessoas com deficiência intelectual ou psicossocial tendo como objeto de análise a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e o Estatuto das Pessoas com Deficiência, as quais ainda serão tratadas com maior detalhamento nesse trabalho. Cabe salientar ainda que eles foram um dos poucos juristas no Brasil a tratar do termo capacitismo<sup>109</sup> (que significa discriminar pessoas em razão delas terem uma deficiência. É a tradução do termo inglês *ableism*).

Ana Carolina Brochado Teixeira e Gustavo Pereira Leite Ribeiro<sup>110</sup> versam que o direito à saúde é fundamental para o exercício pleno dos direitos humanos e refere-se ao bem-estar físico, mental e social, indo além da ausência de enfermidades. A experiência de deficiência não é fator determinante para uma saúde debilitada, e fatores contextuais, como inclusão na comunidade, acesso à educação, emprego e serviços acessíveis, têm um impacto significativo na qualidade de vida dessas pessoas.<sup>111</sup>

Desse modo, argumentam Ana Carolina Brochado Teixeira e Gustavo Pereira Leite Ribeiro <sup>112</sup> que o acesso à saúde envolve liberdades e prestações positivas progressivas, dependendo dos recursos econômicos e políticas públicas adequadas. A Relatora Especial da ONU sobre Direitos das Pessoas com Deficiência<sup>113</sup> enfatiza a importância de abolir leis e práticas que

---

<sup>109</sup>O termo capacitismo é relativamente novo e pouco utilizado no Brasil. Ganhou notoriedade nos Estados Unidos na década de 1980 durante os movimentos pelos direitos das PcD, segundo o senador Flávio Arns (Podemos-PR), que preside a Subcomissão Permanente da Pessoa com Deficiência. —Desconheço o seu registro na legislação brasileira. No entanto, a Lei Brasileira de Inclusão (LBI) estabelece no seu artigo 4º que “toda pessoa com deficiência tem direito à igualdade de oportunidades como as demais pessoas e não sofrerá nenhuma espécie de discriminação” — sublinha o parlamentar, que há 40 anos luta por uma sociedade mais inclusiva. Arns lembra que como o termo foi criado no contexto de um outro país, independentemente do uso dele no Brasil, o importante é conhecer a realidade brasileira das PcD. A sociedade, acrescenta, precisa conhecer as normas vigentes, as lutas, as conquistas e avançar nas políticas públicas inclusivas. — Precisamos ouvir as pessoas com deficiência, as suas famílias, os seus anseios e as suas necessidades. E lutarmos para que todos sintam-se cidadãos de direito — enfatiza. A socióloga mineira Camila Lanhoso cita em artigo sobre capacitismo que, no Brasil, o termo foi registrado pela primeira vez nos anais da II Conferência de Políticas Públicas para LGBTs ocorrida em 2011. Ela reconhece que pode parecer algo desconexo que um termo para nomear formas de opressão dirigidas a pessoas com deficiência tenha surgido numa conferência voltada para lésbicas, gays, bissexuais, travestis e transgêneros. De todo modo, foi nesse encontro que uma mulher branca surda lésbica se pronunciou sobre a existência do capacitismo. Fonte: Agência Senado.

<sup>110</sup>TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado; RIBEIRO, Gustavo Pereira Leite. Consentimento informado em intervenções médicas envolvendo pessoas com deficiência intelectual ou psicossocial no Brasil e a questão das barreiras atitudinais. In: MENEZES, Joyceane Bezerra de; CAYCHO, Renato Antonio Constantino; BARIFFI, Francisco José (Coords.) *Capacidade Jurídica, Deficiência e Direito Civil na América Latina*. Indaiatuba: Foco, 2021. cit., p. 131-154.

<sup>111</sup>TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado; RIBEIRO, Gustavo Pereira Leite. Consentimento informado em intervenções médicas envolvendo pessoas com deficiência intelectual ou psicossocial no Brasil e a questão das barreiras atitudinais. In: MENEZES, Joyceane Bezerra de; CAYCHO, Renato Antonio Constantino; BARIFFI, Francisco José (Coords.) *Capacidade Jurídica, Deficiência e Direito Civil na América Latina*. Indaiatuba: Foco, 2021. cit., p. 131-133.

<sup>112</sup>TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado; RIBEIRO, Gustavo Pereira Leite. Consentimento informado em intervenções médicas envolvendo pessoas com deficiência intelectual ou psicossocial no Brasil e a questão das barreiras atitudinais. In: MENEZES, Joyceane Bezerra de; CAYCHO, Renato Antonio Constantino; BARIFFI, Francisco José (Coords.) *Capacidade Jurídica, Deficiência e Direito Civil na América Latina*. Indaiatuba: Foco, 2021. cit., p. 131-154.

<sup>113</sup>TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado; RIBEIRO, Gustavo Pereira Leite. Consentimento informado em intervenções médicas envolvendo pessoas com deficiência intelectual ou psicossocial no Brasil e a questão das barreiras atitudinais. In: MENEZES, Joyceane Bezerra de; CAYCHO, Renato Antonio Constantino; BARIFFI, Francisco José (Coords.) *Capacidade Jurídica, Deficiência e Direito Civil na América Latina*. Indaiatuba: Foco, 2021. cit., p. 134-135.

coagem tratamentos médicos não consentidos, respeitando a autonomia das pessoas com deficiência.

Para que isso se efetive, de acordo com Ana Carolina Brochado Teixeira e Gustavo Pereira Leite Ribeiro<sup>114</sup>, o consentimento informado é crucial para que o exercício da autonomia das pessoas com deficiência, principalmente em decisões sobre saúde, pois essas são de caráter personalíssimo. No entanto, muitas vezes, essas decisões são desrespeitadas, especialmente em intervenções médicas envolvendo deficiência intelectual ou psicossocial. É imprescindível ressaltar que atitudes capacitistas ainda estão presentes na sociedade, afetando a participação ativa das pessoas com deficiência nas decisões acerca de sua saúde. Cabe salientar que práticas passadas de negação de cuidados médicos e abusos contra pessoas com deficiência, como esterilização forçada e internação compulsória, são condenáveis e podem ser consideradas maus-tratos e tortura. Com isso, mostra-se, ainda mais, a imprescindibilidade do consentimento informado, o qual, consiste na concessão de uma autorização do paciente para intervenções médicas em seu corpo, e sua obtenção requer autenticidade, avaliação da capacidade para consentir e fornecimento adequado de informações.

Ana Carolina Brochado Teixeira e Gustavo Pereira Leite Ribeiro (2021) versam que, no Brasil<sup>115</sup>, ainda falta detalhamento na legislação sobre os direitos dos pacientes, incluindo o consentimento informado, o que muitas vezes leva a sua aplicação meramente burocrática. Nessa seara, o Código de Ética Médica, expedido pelo Conselho Federal de Medicina, aborda o consentimento informado em vários dispositivos, proibindo a falta de informação adequada ao paciente e a realização de procedimentos sem seu consentimento, exceto em situações de risco iminente de morte. Em suma, mostra-se que garantir o consentimento informado é fundamental para respeitar a autonomia e os direitos das pessoas com deficiência em questões de saúde, promovendo sua participação ativa e o respeito à sua dignidade.

Concernente à prática judicial relacionada a intervenções médicas envolvendo pessoas com deficiência intelectual ou psicossocial, essa de acordo com Ana Carolina Brochado Teixeira e Gustavo Pereira Leite Ribeiro (2021),<sup>116</sup> tem passado por transformações significativas com a promulgação do Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146/2015). Antes da aplicação dessa legislação, o curador tinha amplos poderes sobre as decisões de saúde da pessoa com deficiência, inclusive autorizando intervenções médicas sem seu consentimento. Cabe

---

<sup>114</sup>TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado; RIBEIRO, Gustavo Pereira Leite. Consentimento informado em intervenções médicas envolvendo pessoas com deficiência intelectual ou psicossocial no Brasil e a questão das barreiras atitudinais. In: MENEZES, Joyceane Bezerra de; CAYCHO, Renato Antonio Constantino; BARIFFI, Francisco José (Coords.) *Capacidade Jurídica, Deficiência e Direito Civil na América Latina*. Indaiatuba: Foco, 2021. cit., p. 134-135.

<sup>115</sup>TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado; RIBEIRO, Gustavo Pereira Leite. Consentimento informado em intervenções médicas envolvendo pessoas com deficiência intelectual ou psicossocial no Brasil e a questão das barreiras atitudinais. In: MENEZES, Joyceane Bezerra de; CAYCHO, Renato Antonio Constantino; BARIFFI, Francisco José (Coords.) *Capacidade Jurídica, Deficiência e Direito Civil na América Latina*. Indaiatuba: Foco, 2021. cit., p. 136-137.

<sup>116</sup>TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado; RIBEIRO, Gustavo Pereira Leite. Consentimento informado em intervenções médicas envolvendo pessoas com deficiência intelectual ou psicossocial no Brasil e a questão das barreiras atitudinais. In: MENEZES, Joyceane Bezerra de; CAYCHO, Renato Antonio Constantino; BARIFFI, Francisco José (Coords.) *Capacidade Jurídica, Deficiência e Direito Civil na América Latina*. Indaiatuba: Foco, 2021..cit., p. 138-143.

salientar que, apesar das mudanças, ainda há desafios no tratamento adequado dessas questões.

O consentimento informado tem sido reconhecido como elemento primordial nos julgados, mas a mudança de postura tem enfrentado resistência. Muitas decisões judiciais continuam autorizando intervenções médicas, como esterilização cirúrgica e internação psiquiátrica, sem o devido consentimento informado da pessoa com deficiência contrariando frontalmente o que dispõe o Estatuto.

Ademais, argumentos preconceituosos, como questões relacionadas à libido de pessoas com deficiência, têm sido usados para fundamentar decisões judiciais. Além disso, atos de violência sofridos pela pessoa com deficiência também são utilizados como justificativa para intervenções invasivas. Com isso, embora o Estatuto da Pessoa com Deficiência tenha introduzido mudanças importantes, ainda há casos em que o consentimento informado não é devidamente respeitado.

Porém, alguns tribunais têm se mostrado mais sensíveis à importância desse ato, exigindo sua obtenção antes de autorizar intervenções médicas. Assim, eles mostram o quão fundamental é que a jurisprudência continue evoluindo nesse sentido, garantindo a participação ativa e o consentimento informado das pessoas com deficiência em decisões que afetam sua saúde e qualidade de vida.

Ainda existem casos em que as decisões judiciais não levam em conta a vontade e a capacidade de discernimento da pessoa com deficiência, restringindo seus direitos e autonomia. Espera-se que a jurisprudência brasileira continue progredindo nesse campo, reconhecendo a importância do consentimento informado e respeitando a dignidade e os direitos das pessoas com deficiência.

No que tange às barreiras atitudinais, Ana Carolina Brochado Teixeira e Gustavo Pereira Leite Ribeiro dizem que:

*“Entendem-se por barreiras atitudinais aqueles comportamentos que limitam ou impedem a participação social da pessoa com deficiência, assim como o gozo, a fruição e o exercício de seus direitos fundamentais, em igualdade de condições e oportunidades com as demais pessoas. De modo geral, as barreiras atitudinais subtraem da pessoa com deficiência o poder de conduzir sua vida e explorar suas potencialidades.*

*Estas barreiras estão baseadas em preconceitos explícitos ou velados, estereótipos e estigmas, crenças e suposições equivocadas, sentimentos negativos, ausência de informação, excesso de cuidado. Muitas vezes, não*

*são intencionais e, por isso, acabam também não sendo percebidas ou reconhecidas por quem as produz.”<sup>117</sup>*

Portanto, necessita-se compreender que quanto a obtenção do consentimento informado em intervenções médicas envolvendo pessoas com deficiência intelectual ou psicossocial essas barreiras são muitas e podem prejudicar a efetivação desse direito. Versam ainda que algumas dessas barreiras incluem<sup>118</sup>:

a) *menosprezo das habilidades cognitivas da pessoa com deficiência*: Muitas vezes, há uma suposição de que pessoas com deficiência intelectual ou psicossocial não possuem as habilidades necessárias para entender as informações relacionadas aos cuidados de saúde ou tomar decisões sobre tratamentos. No entanto, estudos têm mostrado que muitas pessoas com diferentes níveis de deficiência são capazes de compreender e apreciar a relevância das informações médicas;

b) *superproteção da pessoa com deficiência*: A superproteção pode levar a decisões sendo tomadas em nome da pessoa com deficiência, sem consultá-la ou levando em consideração suas opiniões e desejos. Isso pode levar à desqualificação das decisões peculiares da pessoa com deficiência em questão, ignorando seu sistema de valores e crenças;

c) *preconceitos e estigmas*: Atitudes preconceituosas e estigmatizantes em relação a pessoas com deficiência podem influenciar negativamente a percepção de suas habilidades e capacidade de tomar decisões informadas;

d) *falta de informação*: A falta de conhecimento e informação adequada sobre a deficiência e suas capacidades pode levar a uma visão negativa e à exclusão social dessa pessoa;

e) *excesso de cuidado*: O excesso de cuidado e proteção pode levar a decisões que limitam a autonomia e os direitos da pessoa com deficiência, não levando em conta suas preferências e desejos;

f) *sistema de valores diferentes*: A falta de reconhecimento e respeito pelos sistemas de valores e crenças diferentes da pessoa com deficiência pode influenciar as decisões relacionadas à sua saúde.

---

<sup>117</sup>TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado; RIBEIRO, Gustavo Pereira Leite. Consentimento informado em intervenções médicas envolvendo pessoas com deficiência intelectual ou psicossocial no Brasil e a questão das barreiras atitudinais. In: MENEZES, Joyceane Bezerra de; CAYCHO, Renato Antonio Constantino; BARIFFI, Francisco José (Coords.) *Capacidade Jurídica, Deficiência e Direito Civil na América Latina*. Indaiatuba: Foco, 2021. cit., p. 144.

<sup>118</sup>TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado; RIBEIRO, Gustavo Pereira Leite. Consentimento informado em intervenções médicas envolvendo pessoas com deficiência intelectual ou psicossocial no Brasil e a questão das barreiras atitudinais. In: MENEZES, Joyceane Bezerra de; CAYCHO, Renato Antonio Constantino; BARIFFI, Francisco José (Coords.) *Capacidade Jurídica, Deficiência e Direito Civil na América Latina*. Indaiatuba: Foco, 2021. cit., p. 146-148.

Com isso, resta salientar que Ana Carolina Brochado Teixeira e Gustavo Pereira Leite Ribeiro deixam claro que é fundamental superar essas barreiras atitudinais e garantir que as pessoas com deficiência intelectual ou psicossocial tenham seus direitos respeitados, incluindo o direito ao consentimento informado em intervenções médicas. Isso requer uma abordagem inclusiva, informada e sensível às necessidades e capacidades individuais da pessoa com deficiência. A educação, a sensibilização e o respeito pela diversidade são essenciais para promover uma cultura de inclusão e respeito aos direitos humanos das pessoas com deficiência.

Referente aos critérios para a tomada de decisão em face da impossibilidade de obtenção do consentimento informado em intervenções médicas envolvendo pessoas com deficiência intelectual ou psicossocial, os autores elencam os seguintes<sup>119</sup>:

- a) *buscar o consentimento no maior grau possível*: Mesmo quando a pessoa com deficiência está sob curatela, é fundamental garantir sua participação na tomada de decisões sobre cuidados de saúde, no maior grau possível. O curador deve estimular e auxiliar a pessoa com deficiência, proporcionando as condições e recursos necessários para que ela possa participar ativamente das decisões;
  
- b) *avaliar a opinião da pessoa com deficiência*: O juiz deve avaliar a opinião da pessoa com deficiência levando em consideração o nível de compreensão que ela demonstra sobre os temas em questão. É importante verificar a adequação e consistência dos argumentos expressos, não julgando pelos valores adotados, mas pela capacidade de compreensão da situação;
  
- c) *diretivas antecipadas*: O juiz deve verificar se a pessoa com deficiência deixou diretivas antecipadas, onde ela pode expressar suas preferências e prioridades em relação aos cuidados de saúde. Caso existam diretivas antecipadas, o juiz deve reconhecê-las e garantir sua eficácia;
  
- d) *história de vida da pessoa com deficiência*: Caso inexistam diretivas antecipadas específicas, o juiz deve tomar uma decisão em consonância com a história de vida da pessoa com deficiência. Isso inclui conhecer os valores assumidos por ela e a forma como ela os aplicava. Depoimentos de familiares, amigos e cuidadores podem ser consultados para ajudar a reconstruir a biografia e escala de valores da pessoa;
  
- e) *critério do melhor interesse*: Se todas as alternativas anteriores, restarem frustradas, o juiz pode decidir com base no critério do melhor interesse, buscando privilegiar a qualidade de vida da pessoa com deficiência, de acordo com o padrão médico. No entanto, o melhor

---

<sup>119</sup>TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado; RIBEIRO, Gustavo Pereira Leite. Consentimento informado em intervenções médicas envolvendo pessoas com deficiência intelectual ou psicossocial no Brasil e a questão das barreiras atitudinais. In: MENEZES, Joyceane Bezerra de; CAYCHO, Renato Antonio Constantino; BARIFFI, Francisco José (Coords.) *Capacidade Jurídica, Deficiência e Direito Civil na América Latina*. Indaiatuba: Foco, 2021. cit., p. 148-151.

interesse deve ser a última alternativa, pois é dissociado do paradigma que protege o protagonismo da pessoa com deficiência, e encontra-se imbuído de paternalismo.

Em resumo, Ana Carolina Brochado Teixeira e Gustavo Pereira Leite Ribeiro (2021) lecionam que os critérios para a tomada de decisão devem levar em conta a participação ativa da pessoa com deficiência, suas diretivas antecipadas (caso existam), sua história de vida e valores, priorizando sempre o respeito à sua autonomia e dignidade. A decisão final do juiz, portanto, deve ser fundamentada e respeitar os direitos da pessoa com deficiência, garantindo que sua vontade seja considerada ao máximo dentro de cada caso concreto.

### **3.2. Das legislações pátrias que regulam o consentimento da pessoa com deficiência: Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei 13.146/15)**

Acerca da *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*, cabe salientar que essa, em seu art. 25, estabelece o direito das pessoas com deficiência a um padrão de saúde sem discriminação. Os Estados são orientados a garantir acesso a serviços de saúde, proporcionar cuidados específicos e de qualidade, evitar discriminação em seguros de saúde e vida, e proibir a negação discriminatória de serviços em razão de sua condição. Ademais, cabe salientar que os profissionais de saúde têm o dever de obter consentimento livre e esclarecido do paciente com deficiência, de modo a não dar o prosseguimento ao tratamento de saúde em caso de ausência ou qualquer irregularidade no que tange ao consentimento, conforme referido no art. 25, alínea 'd':

*d. Exigirão dos profissionais de saúde que dispensem às pessoas com deficiência a mesma qualidade de serviços dispensada às demais pessoas e, principalmente, que obtenham o consentimento livre e esclarecido das pessoas com deficiência concernentes. Para esse fim, os Estados Partes realizarão atividades de formação e definirão regras éticas para os setores de saúde público e privado, de modo a conscientizar os profissionais de saúde acerca dos direitos humanos, da dignidade, autonomia e das necessidades das pessoas com deficiência;*

Já no que tange ao *Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei 13.146/15)*, esse se refere ao consentimento da pessoa com deficiência, esse se faz presente nos artigos de lei seguintes: no parágrafo único do artigo 11, concomitantemente nos parágrafos primeiro e segundo do artigo 12 e no artigo 13, em cujo texto de lei versam respectivamente que:

No texto do parágrafo único do artigo 11 expressa-se que, em caso de curatela, o consentimento da pessoa com deficiência poderá ser suprimido na forma da lei. Observando-se o caput do artigo 12 em que o consentimento prévio, livre e esclarecido da pessoa com deficiência é indispensável para realização de todo e qualquer tratamento, pesquisas, procedimentos e

hospitalização. Referindo-se ainda ao artigo 12, em seu parágrafo primeiro determina-se que para pessoa com deficiência em situação de curatela, deve ser assegurada sua participação, no maior grau possível, para a obtenção do seu consentimento.

O parágrafo segundo expressa que os estudos científicos com pessoas com deficiência sob tutela ou curatela só devem ser conduzidos em situações excepcionais e quando existir potencial de benefício direto para sua saúde ou a de outras pessoas com deficiência. Ademais, isso só deve ocorrer se não existir uma alternativa de pesquisa similar com participantes que não estejam sob esse regime jurídico.

Por fim, o artigo 13 versa que pessoas com deficiência só serão atendidas sem seu prévio consentimento em emergências médicas ou risco de morte assim como as demais pessoas, salientando, porém, que sempre se deve proteger seus melhores interesses e seguir as devidas precauções legais concernentes a essa população.

#### **4 Consentimento informado: seu conceito e seus elementos constitutivos**

Resta imprescindível conceituar o consentimento informado e estabelecer acerca dos seus elementos constitutivos essenciais, quais sejam: informação, capacidade e voluntariedade para que se adeque à realidade brasileira e faça com que as pessoas com deficiência o prestem efetivamente.

##### **4.1. Conceito de consentimento informado**

O consentimento informado é expresso por Flaviana Rampazzo Soares, a qual, afirma em sua obra que, de acordo com a nomenclatura jurídica, que o mesmo pode ser definido como: a permissão que é dada pela própria pessoa para que um terceiro (o profissional da saúde) possa atuar na esfera jurídica dos seus direitos de personalidade ou de exclusiva titularidade.

Para ela, no direito médico, o consentimento porta o significado da permissão emitida a um médico, seja tácita ou expressamente, de forma escrita ou verbalizada. Portanto, refere-se ao ato do paciente, exercido ante sua autodeterminação. Para maiores esclarecimentos, cabe salientar que o consentimento é um processo informativo-decisório que abrange o assentimento e a escolha esclarecida.

É importante compreender que o consentimento abrange as informações e esclarecimentos necessários para efetiva decisão do paciente. O qual, ao prestar consentimento, não apenas tolerará intervenção ou tratamento, mas acima de tudo declarará concordância a sua



ocorrência, além de delimitar os contornos ou demonstrar assentimento referente a dada propositura, mas com a condição de estar de acordo com os atos indicados pelo médico que os executar-se-á mediante eventual contrato de prestação de serviços de saúde.

Há, no consentimento do paciente, quando e no que for possível, uma concordância concretizada como emanção da sua autodeterminação (ação permissiva para o médico realizar determinado ato profissional), dispendo a respeito da forma de condução apta ao atendimento dos seus interesses em aspectos que atinjam a integridade psicofísica em matéria de atendimento médico, fundado na liberdade positiva de definição e de redefinição dos rumos da vida de cada pessoa, no que respeita à sua saúde <sup>120</sup>.

#### **4.2. Elementos constitutivos do consentimento informado: a capacidade**

Gustavo Pereira Leite Ribeiro e Renata Lima discorrem detalhadamente sobre o conceito de capacidade de consentir, particularmente em contextos médicos, definindo-a como a habilidade de uma pessoa autorizar intervenções em sua integridade física, psíquica ou em seus direitos de personalidade. O que determina a capacidade de decisão é a estimulação dos recursos cognitivos e emocionais do indivíduo para que seja uma resolução autônoma referente ao seu estado de saúde. Em associação ao consentimento informado, cabe salientar que a capacidade de consentir é um elemento crucial a ser avaliado pelos profissionais de saúde para determinar a autenticidade e validade da decisão do paciente.<sup>121</sup> Tal avaliação considera diversas habilidades, entre elas, a compreensão enquanto capacidade de entender as informações relevantes ao tratamento proposto. E a autorreferência é exercida como uma habilidade de relacionar as informações recebidas a respeito do seu próprio quadro clínico, levando em conta as consequências da aceitação ou recusa do tratamento e considerando outras opções disponíveis, suas finalidades e naturezas.

Em terceiro lugar, tem-se a manipulação enquanto capacidade de ponderar entre diferentes opções de tratamento. E, por fim, a comunicação que consiste na habilidade de expressar sua

---

<sup>120</sup>LIMA, Renata. *A capacidade para consentir sobre intervenções médicas e a deficiência mental e intelectual*. 2019. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Direito Bacharelado) -Universidade Federal de Lavras, Lavras, 2019, p. 20. Disponível em: [http://www.sip.prg.ufla.br/publico/trabalhos\\_conclusao\\_curso/acessar\\_tcc\\_por\\_curso/direito/20192201511004](http://www.sip.prg.ufla.br/publico/trabalhos_conclusao_curso/acessar_tcc_por_curso/direito/20192201511004). Acesso em: 20 out. de 2023.

<sup>121</sup> Para que haja um efetivo entendimento acerca da discussão, leia: LIMA, Renata. *A capacidade para consentir sobre intervenções médicas e a deficiência mental e intelectual*. 2019. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Direito Bacharelado) -Universidade Federal de Lavras, Lavras, 2019. Disponível em: [http://www.sip.prg.ufla.br/publico/trabalhos\\_conclusao\\_curso/acessar\\_tcc\\_por\\_curso/direito/20192201511004](http://www.sip.prg.ufla.br/publico/trabalhos_conclusao_curso/acessar_tcc_por_curso/direito/20192201511004). Acesso em: 20 out. de 2023.

decisão, seja ela de aceitação ou recusa, após reflexão sobre as informações fornecidas pelo médico.

Assim, tem-se que a avaliação da capacidade de consentir presume, em princípio, que todos são capazes de decidir por si mesmos e busca favorecer a autodeterminação individual, mesmo quando esta possa vir a contrariar recomendações médicas. Em contextos especiais, como no caso de pacientes com deficiência, cabe ressaltar a importância de garantir sua efetiva participação nas decisões relacionadas à saúde, respeitando seus direitos humanos e autonomia.

#### **4.3. Elementos constitutivos do consentimento informado: a voluntariedade**

Dalmir Lopes Jr<sup>122</sup> preleciona que a *voluntariedade* se refere à capacidade de um indivíduo de agir com independência de influências externas prejudiciais e coercitivas. Ela é essencial para a prática do consentimento informado e é considerada como um requisito para que uma ação seja autônoma.

Acerca da voluntariedade e sua relação com o consentimento informado, essa constitui um dos seus elementos essenciais, pois assegura que a decisão do paciente seja tomada livremente, sem influência indevida. Ademais, entende-se voluntariedade como a independência de uma pessoa em relação às influências externas coercitivas e manipuladoras. No contexto do consentimento, refere-se ao direito do paciente de decidir sobre seu tratamento e suas informações pessoais sem interferência indevida. Essa é crucial para uma ação autônoma. A ação deve ser intencional para ser considerada autônoma, e a intencionalidade não admite uma análise gradativa – ou as ações são intencionais ou não são. Cabe salientar que, sua ausência contradiz o que o paciente inicialmente deseja. A ausência de voluntariedade em uma decisão médica significa que a vontade do paciente foi infringida, tornando o consentimento inválido. Ademais, acerca da relação entre voluntariedade e autonomia, cabe salientar a centralidade do papel da voluntariedade para a detecção da autonomia. Entende-se, portanto, que sem voluntariedade, não há autonomia, e conseqüentemente, não há consentimento válido.

Resumindo, a voluntariedade é central para o conceito de consentimento informado e está profundamente ligada à autonomia do paciente. Ela garante que as decisões sejam tomadas

---

<sup>122</sup>JUNIOR, Dalmir Lopes. *Consentimento informado na relação médico-paciente*. Belo Horizonte: D' Plácido, 2018. p. 218-223.

sem interferências externas prejudiciais, garantindo o direito do paciente de decidir sobre seu tratamento e suas informações pessoais.

#### **4.4. Elementos constitutivos do consentimento informado: a informação**

Gilberto Bergstein<sup>123</sup> destaca a importância da informação na relação médico-paciente. Os médicos têm a obrigação de fornecer certos tipos de informações aos pacientes para que possam dar seu consentimento informado. A informação prestada deve ser adequada e relevante ao contexto do paciente para que ele possa consentir eficazmente. Ademais, quanto aos meios de prestar informação, pode ser escolhida a forma oral ou escrita. Escolha esta que deve ser feita de maneira a trazer uma adequação maior a cada paciente.

Como elemento constitutivo do consentimento informado, essa informação deve ser prestada dentro de alguns parâmetros, dentre os quais encontram-se a quantidade e qualidade da informação, cabe salientar que é crucial determinar a quantidade e o tipo de informação que um paciente precisa para tomar uma decisão informada. Assim, a informação deve gerar a compreensão do paciente, ou seja, a informação fornecida deve ser efetivamente compreendida pelo paciente, e não apenas entregue pelo médico. A transmissão das informações deve ser em uma linguagem compreensível e acessível ao paciente, adaptada ao seu nível socioeconômico e profissional. O uso de termos técnicos deve ser evitado quando o paciente não tem conhecimento médico.

Assim, deve-se atentar também nas implicações mais amplas do dever de informar, qual seja, que o dever não se limite apenas à interação entre médico e paciente, mas tenha implicações mais amplas, como o dever de levar em consideração os fatores de risco individuais, ou seja, destaca-se a importância de considerar as características individuais do paciente, pois podem influenciar o risco associado a um tratamento ou procedimento.

## **5 Conclusão**

Deve-se entender que o envolvimento de pessoas com deficiência em pesquisas é crucial para melhorar a qualidade dos cuidados de saúde que recebem e, conseqüentemente, sua qualidade de vida. Contudo, a obtenção de consentimento informado dessa população representa um

---

<sup>123</sup> BERGSTEIN, Gilberto. *A informação na relação médico-paciente*. São Paulo: Saraiva, 2013. p. 109-132.

desafio, dado o espectro de capacidades e compreensões individuais. O primeiro estudo destacou a importância de estratégias adaptadas, a colaboração com cuidadores e ferramentas específicas para avaliar a capacidade de consentimento. O processo de consentimento, embora complexo e demorado, é imperativo para respeitar a autonomia e os direitos desses indivíduos. É fundamental que os pesquisadores continuem a desenvolver e refinar métodos que facilitem a inclusão significativa de pessoas com deficiência intelectual e em pesquisas, reconhecendo e valorizando suas contribuições únicas.

No que tange à revisão sistemática, essa aborda a complexidade da obtenção de consentimento informado de indivíduos com surdo-cegueira ou deficiência sensorial dupla em pesquisas reafirmando o ponto da primeira pesquisa. A surdo-cegueira implica em desafios significativos de comunicação e acesso à informação. Identificou-se que práticas padrão de obtenção de consentimento muitas vezes não são adequadas para essa população. No entanto, adaptando-se às estratégias existentes para outras deficiências, é possível garantir um processo de consentimento informado mais acessível. Alguns dos métodos de adaptação que merecem ser mencionadas são: a utilização de linguagem simples e folhetos informativos; o oferecimento de formatos acessíveis de informação; como impressão em tamanho grande; braile ou arquivo de texto acessível; o estabelecimento de relações com os participantes e seus respectivos cuidadores para entender melhor suas necessidades e construir uma relação de confiança. Além de uma avaliação contínua do engajamento ao interpretar expressões faciais ou sinais comportamentais. Tais estratégias reforçam a importância de um processo de consentimento adaptado, acessível e centrado na pessoa, garantindo que os indivíduos com surdo-cegueira possam participar voluntariamente de pesquisas de maneira informada e sem coerção. É imprescindível salientar a importância das adaptações em que os pesquisadores são incentivados a adotar estratégias para criar um ambiente de pesquisa inclusivo. Isso pode incluir o uso de tecnologias assistivas, a compreensão dos estilos de comunicação dos participantes e a designação de formulários de consentimento acessíveis.

Com isso, faz-se necessário enfatizar a importância da inclusão e igualdade, especialmente em relação aos direitos das pessoas com deficiência.

Apesar dos avanços, ainda há lacunas nas diretrizes para obtenção do consentimento. Ademais, cabe destacar ainda a complexidade desse processo no tange à pesquisa, especialmente com populações vulneráveis, além disso, enfatiza-se a necessidade de abordagens flexíveis, adaptativas e inclusivas.

Em relação aos aspectos legislativos pátrios, deve-se ter em mente que o direito à saúde, um pilar central dos direitos humanos, é essencial para o bem-estar total das pessoas, incluindo

àquelas com deficiência. Com isso, salienta-se a necessidade de abordar o consentimento informado de forma mais detalhada na legislação brasileira para garantir sua aplicação além do âmbito burocrático. A evolução do Estatuto da Pessoa com Deficiência tem conduzido mudanças significativas na prática judicial, priorizando a autonomia e os direitos dessas pessoas, especialmente em decisões de saúde. Contudo, apesar dos avanços, ainda persistem desafios, como a resistência na mudança de postura e casos em que a autonomia da pessoa com deficiência é ignorada. Assim, reitera-se a urgência de uma contínua evolução jurisprudencial, que reconheça e valorize o consentimento informado e a dignidade das pessoas com deficiência no Brasil. Ademais, a identificação de várias barreiras atitudinais, incluindo preconceitos, superproteção e falta de informação, os quais podem impedir o reconhecimento pleno dos direitos dessas pessoas. No entanto, a superação dessas barreiras é essencial para garantir uma abordagem inclusiva e sensível às necessidades individuais. Adicionalmente, acrescenta-se a importância de se ter critérios claros para a tomada de decisão judicial quando o consentimento informado é difícil de se obter. Esses critérios enfatizam a participação ativa da pessoa com deficiência, o respeito por suas diretivas antecipadas e história de vida, bem como a valorização de sua autonomia e dignidade. Em última análise, o trabalho busca ressaltar a importância da educação, sensibilização e promoção de uma cultura de inclusão para assegurar o respeito aos direitos humanos das pessoas com deficiência no contexto médico-jurídico.

## 6. Referências

- BERGSTEIN, Gilberto. *A informação na relação médico-paciente*. São Paulo: Saraiva, 2013.
- HO, Portia et al. Addressing challenges in gaining informed consent for a research study investigating falls in people with intellectual disability. *British Journal of Learning Disabilities*, v. 46, n. 2, p. 92-100, 2018.
- JUNIOR, Dalmir Lopes. *Consentimento informado na relação médico-paciente*. Belo Horizonte: D' Plácido, 2018.
- KEYES, Daniel. *Flores para Algernon*. São Paulo: Aleph, 2018.
- LIMA, Renata. *A capacidade para consentir sobre intervenções médicas e a deficiência mental e intelectual*. 2019. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Direito Bacharelado) - Universidade Federal de Lavras, Lavras, 2019. p. 1-10. Disponível em: [http://www.sip.prg.ufla.br/publico/trabalhos\\_conclusao\\_curso/acessar\\_tcc\\_por\\_curso/dir\\_eito/20192201511004](http://www.sip.prg.ufla.br/publico/trabalhos_conclusao_curso/acessar_tcc_por_curso/dir_eito/20192201511004). Acesso em: 20 out. de 2023.
- PARAMASIVAM, Abinethaa et al. Informed Consent or Assent Strategies for Research With Individuals With Deafblindness or Dual Sensory Impairment: A Scoping Review. *American Congress of Rehabilitation Medicine*, volume 3. p. 1-13. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100115>. Acesso em 22 out. 2023.
- SASSE, Cintia. Capacitismo: subestimar e excluir pessoas com deficiência tem nome. 2020. *Agência*. Disponível em: <https://www12.senado.leg.br/noticias/infomaterias/2020/11/capacitismo-subestimar-e-excluir-pessoas-com-deficiencia-tem-nome>. Acesso em 12 out. 2023.
- SOARES, Flaviana Rampazzo. *Consentimento do paciente no direito médico: validade, interpretação e responsabilidade*. Indaiatuba, SP: Foco, 2021.
- TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado; RIBEIRO, Gustavo Pereira Leite. Consentimento informado em intervenções médicas envolvendo pessoas com deficiência intelectual ou psicossocial no Brasil e a questão das barreiras atitudinais. In: MENEZES, Joyceane Bezerra de; CAYCHO, Renato Antonio Constantino; BARIFFI, Francisco José (Coords.) *Capacidade Jurídica, Deficiência e Direito Civil na América Latina*. Indaiatuba: Foco, 2021.