

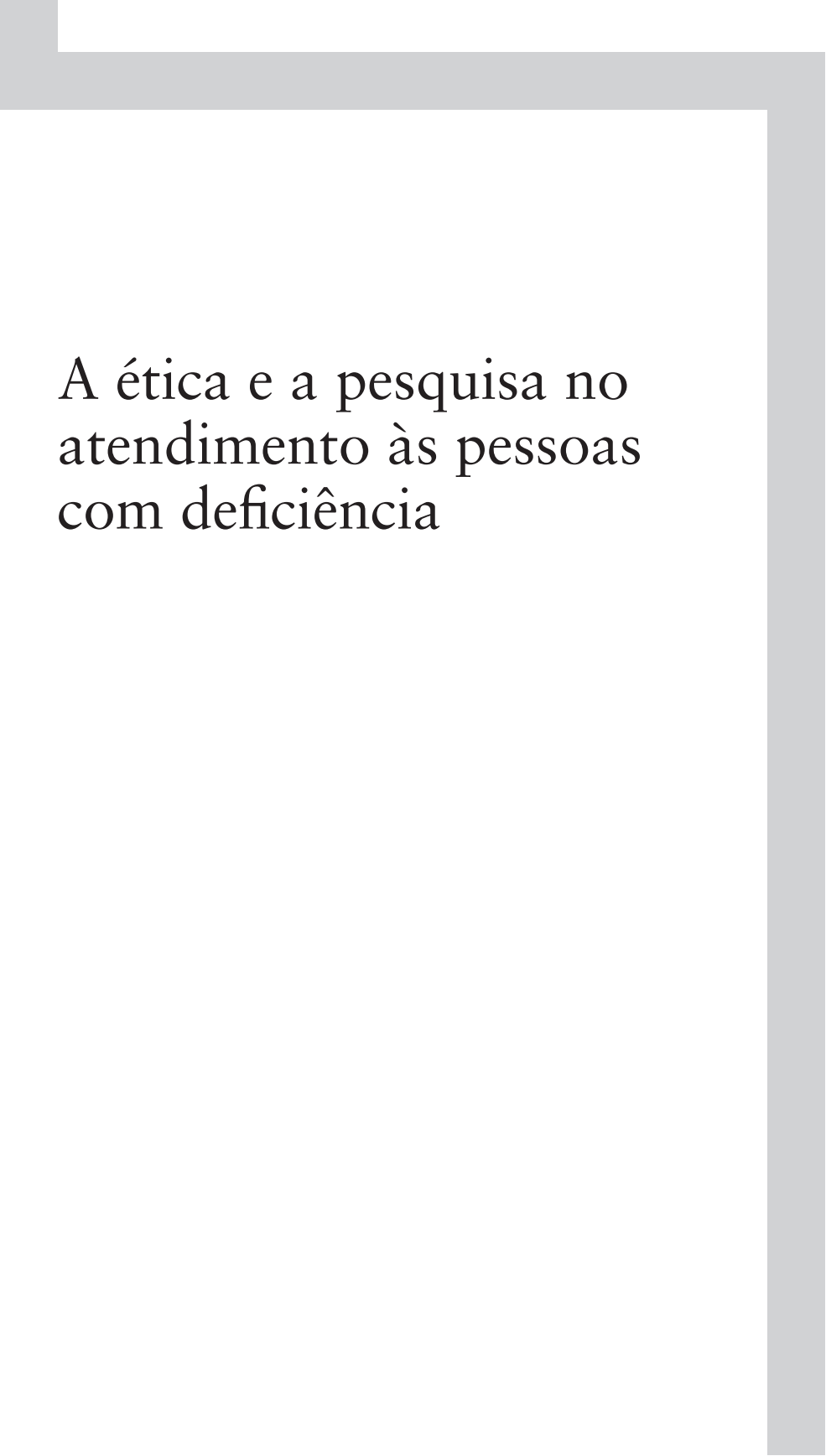
Rita Aparecida Bettini-Pereira

Silvana Maria Blascovi-Assis

A ética e a pesquisa no atendimento às pessoas com deficiência



Editora
Mackenzie



A ética e a pesquisa no atendimento às pessoas com deficiência



Coleção Saberes em Tese, 22

UNIVERSIDADE PRESBITERIANA MACKENZIE

Reitor: Benedito Guimarães Aguiar Neto

Vice-reitor: Marco Tullio de Castro Vasconcelos

EDITORA MACKENZIE

Coordenador: Roberto Borges Kerr

Conselho Editorial

Carlos Guilherme Santos Seroa da Mota

Elizeu Coutinho de Macedo

Helena Bonito Pereira

João Baptista Borges Pereira

Jônatas Abdias de Macedo

José Francisco Siqueira Neto

José Paulo Fernandes Júnior

Karl Heinz Kienitz

Luciano Silva

Marcel Mendes

Vladimir Fernandes Maciel

COLEÇÃO SABERES EM TESE

Diretor: Benedito Guimarães Aguiar Neto

Rita Aparecida Bettini-Pereira
Silvana Maria Blascovi-Assis

A ética e a pesquisa no atendimento às pessoas com deficiência

© 2018 Rita Aparecida Bettini-Pereira e Silvana Maria Blascovi-Assis

Todos os direitos reservados à Editora Mackenzie.
Nenhuma parte desta publicação poderá ser reproduzida por qualquer meio ou forma
sem a prévia autorização da Editora Mackenzie.

Coordenação editorial: Jéssica Dametta
Estagiária editorial: Maria Luiza Vanz
Capa e projeto gráfico: Alberto Mateus
Preparação de texto: Jéssica Dametta
Diagramação: Jéssica Dametta
Revisão: Ana Cláudia de Mauro

B565e Bettini-Pereira, Rita Aparecida.
A ética e a pesquisa no atendimento às pessoas
com deficiência / Rita Aparecida Bettini-Pereira, Silvana Maria
Blascovi-Assis. – São Paulo : Editora Mackenzie, 2018.

176 p. ; 23 cm. – (Coleção Saberes em Tese ; 22).

Inclui referências bibliográficas.
ISBN 978-85-8293-732-7

1. Bioética. 2. Pessoas com deficiência. 3. Cuidadores. 4. Ética
em pesquisa. I. Blascovi-Assis, Silvana Maria. II. Título. III.
Série.

CDD 174.9574

Bibliotecária Responsável: Eliana Barboza de Oliveira Silva -
CRB 8/8925

EDITORA MACKENZIE
Rua da Consolação, 930
Edifício João Calvino, 7º andar
São Paulo – SP – CEP 01302-907
Tel.: (5511) 2114-8774
editora@mackenzie.br
www.portal.mackenzie.br/editora

Editora afiliada:



A G R A D E C I M E N T O S

Nossos agradecimentos a todos(as) os(as) gestores e cuidadores(as) do Brasil e de Portugal, que voluntariamente contribuíram para a realização deste trabalho.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes).

Ao Emérito Professor Doutor Rui Nunes da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto (FMUP), que amavelmente nos recebeu em sua universidade, auxiliando-nos na coleta dos dados.

Sumário

SOBRE AS AUTORAS	9
APRESENTAÇÃO	11
<i>Paulo Fraga da Silva</i>	
INTRODUÇÃO.	13
CAPÍTULO 1	
Ética e moral: considerações históricas e reflexões	17
CAPÍTULO 2	
Populações vulneráveis: considerações gerais	23
CAPÍTULO 3	
Bioética: surgimento e aplicabilidade junto a populações vulneráveis.	35
CAPÍTULO 4	
Populações vulneráveis/vulneradas e sua participação em pesquisas	45
CAPÍTULO 5	
Pesquisa com gestores institucionais, pessoas com deficiência e seus cuidadores familiares	57
CAPÍTULO 6	
Conceituações sobre deficiência	67

CAPÍTULO 7	
Delineamento da pesquisa	77
CAPÍTULO 8	
Resultados e discussão dos dados obtidos em Portugal e no Brasil	79
CONSIDERAÇÕES FINAIS	133
REFERÊNCIAS	137
ÍNDICE	175

Sobre as autoras

Rita Aparecida Bettini-Pereira

É formada em Fisioterapia pela Universidade Cidade de São Paulo (Unicid) e especialista em Fisiologia do Exercício pela Universidade Federal de São Paulo (Unifesp), possui mestrado e doutorado em Distúrbios do Desenvolvimento pela Universidade Presbiteriana Mackenzie (UPM). Foi docente convidada da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto (FMUP), onde ministrou aulas sobre Bioética e pessoas com deficiências para alunos do mestrado em Medicina entre 2014 a 2016. Atua, desde 1990, em consultório particular e clínicas especializadas no atendimento às pessoas com distúrbios do desenvolvimento.

Silvana Maria Blascovi-Assis

É formada em Fisioterapia pela Pontifícia Universidade Católica de Campinas (PUC-Campinas) e possui mestrado e doutorado em Educação Física pela Universidade Estadual de Campinas (Unicamp). É docente do curso de Fisioterapia e do Programa de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento da UPM, onde orienta, desde 2002, pesquisas voltadas às pessoas com deficiências.

Apresentação

A ética e a pesquisa no atendimento às pessoas com deficiência possui méritos de duas ordens: teórica e prática. Teórica porque, dialogando criticamente com a literatura pertinente e atualizada sobre bioética, Rita Aparecida Bettini-Pereira e Silvana Maria Blascovi-Assis abrem um campo fértil de reflexão sobre a proteção de indivíduos vulneráveis e vulnerados. E prática porque, ao empreenderem a reflexão teórica, as autoras nos fornecem elementos preciosos para o cuidado nos procedimentos éticos adequados ao fazer científico.

O desafio permanente de transformar ideias em palavras é superado por Bettini-Pereira e Blascovi-Assis, que, com talento, atraem o leitor para esta complexa pesquisa, a qual foca na investigação de pessoas que raramente são “ouvidas”, no caso, os familiares e os cuidadores(as) dos mais fragilizados e vulneráveis. “Dar voz” a essas pessoas participantes, geralmente negligenciadas em suas vontades e percepções, configura-se como um excelente empreendimento investigativo que pode e deve ter repercussões na educação tanto de pesquisadores em atividade quanto de futuros pesquisadores, principalmente na perspectiva do cuidado e proteção tão necessários no contexto brasileiro, marcado por um profundo quadro de desigualdade socioeconômica.

Assim, está posto um desafio para todos aqueles que atuam em grupos de pós-graduação: o tratamento dos aspectos éticos como elementos estruturantes das pesquisas e com o mesmo grau de importância dos resultados científicos é necessário e urgente, principalmente em pesquisas que envolvam seres humanos. Esse é o desafio, principalmente em tempos em que a “integridade acadêmica” tem sido constantemente debatida nos espaços onde se produz ciência.

Em um texto claro e conciso e, portanto, agradável, Bettini-Pereira e Blascovi-Assis trazem marcas pessoais, fruto do rico percurso como profissionais e pesquisadoras da área de Fisioterapia. Seus olhares atentos que permeiam o texto abrem possibilidades de desvelar questões complexas, mas nem por isso negligenciadas, num desejo permanente de melhorarmos nossas práticas de pesquisa.

Nos últimos anos de convívio com as autoras, assisti ao desenvolvimento da sua preocupação com os cuidados éticos nas pesquisas que envolvem seres humanos, a qual resultou neste livro. Usufruir da seriedade e competência profissionais das autoras tem sido um prazer. Será possível identificar esse cuidado ao longo da leitura.

Boa leitura e boas reflexões!

PAULO FRAGA DA SILVA
em março de 2018

ESTE LIVRO VISA LEVANTAR DISCUSSÕES SOBRE A ética na pesquisa com pessoas com deficiência e sobre o modo como se relacionam os pesquisadores, as instituições e os responsáveis pela autorização para a realização de estudos com essa população.

Como se estabelecem os critérios ligados à participação voluntária? O que pensam as pessoas que fornecem informações e/ou autorizam avaliações e intervenções em educação ou saúde com esse público? Que tipo de *feedback* é dado aos responsáveis? Qual benefício é oferecido ao participante ou ao seu responsável legal após a participação na pesquisa?

A proposta de *A ética e a pesquisa no atendimento às pessoas com deficiência* é suscitar a relevante reflexão sobre a aplicabilidade dos princípios da bioética na realização de pesquisas com cuidadores de pessoas com deficiência. O conteúdo é destinado aos profissionais de saúde e áreas afins, uma vez que a bioética permeia todos os projetos e seus pressupostos estão (ou deveriam estar) presentes em qualquer estudo.

ISBN 978-85-8293-732-7



Editora
Mackenzie