



RESOLUÇÃO Nº 03, de 03 de agosto de 2019.

O presidente da Federação das Apaes do Estado de Minas Gerais, Jarbas Feldner de Barros, no uso de suas atribuições legais que lhe são conferidas pelo Estatuto da Federação das Apaes do Estado de Minas Gerais e,

I - Considerando que o Movimento Apaeano, por sua unidade de propósitos, de procedimentos e de respeito mútuo, tornou-se ao longo de sua existência, o maior movimento filantrópico do Brasil e um dos maiores do mundo;

II - Considerando que o grande crescimento em Minas Gerais, cobrindo mais de 450 (quatrocentos e cinquenta) municípios diferentes no Estado, torna complexa a manutenção da necessária unidade de procedimentos;

III – Considerando ser fim da Federação das Apaes do Estado de Minas Gerais promover ou estimular a realização de estudos e pesquisas em relação à causa das pessoas com deficiência, propiciando o avanço científico e a permanente formação e capacitação dos profissionais e voluntários que atuam nas entidades filiadas;

IV – Considerando que o Instituto de Ensino e Pesquisa UNIAPAE Darci Barbosa (IEP) tem atuado, por intermédio do Núcleo Interdisciplinar de Estudos e Pesquisas (NIEP) na investigação e produção de conhecimento científico, por meio da realização de pesquisas nas áreas da deficiência, em especial da pessoa com deficiência intelectual na Rede Mineira das Apaes.

V - Considerando as proposições do Núcleo Interdisciplinar de Estudos e Pesquisas (NIEP) do Instituto de Ensino e Pesquisa UNIAPAE Darci Barbosa que se organiza em grupos de pesquisa sobre diferentes temas acerca da pessoa com deficiência, em especial a pessoa com deficiência intelectual busca ampliar o conhecimento científico e implementar práticas qualificadas a partir das pesquisas realizadas na Rede das Apaes de Minas Gerais.

VI - Considerando o respeito pela dignidade humana e pela especial proteção devida aos participantes das pesquisas científicas envolvendo seres humanos;

VII - Considerando o desenvolvimento e o engajamento ético, que é inerente ao desenvolvimento científico e tecnológico;

VIII - Considerando os documentos que constituem os pilares do reconhecimento e da afirmação da dignidade, da liberdade e da autonomia do ser humano, como a Declaração Universal dos Direitos Humanos, de 1948; a Declaração Interamericana de Direitos e Deveres Humanos, de 1948; a Constituição Federal de 1988; a Declaração de Salamanca, 1994; a Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, de 2006; a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, de 2015.

IX - Considerando a existência do sistema dos Comitês de Ética em Pesquisa e da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa;

X - Considerando que a Resolução nº 466/12, do Conselho Nacional de Saúde, no artigo XIII.3, reconhece as especificidades éticas das pesquisas nas Ciências Humanas e Sociais e de outras que se utilizam de metodologias próprias dessas áreas, dadas suas particularidades;



XI - Considerando que a pesquisa em ciências humanas e sociais exige respeito e garantia do pleno exercício dos direitos dos participantes, devendo ser concebida, avaliada e realizada de modo a prever e evitar possíveis danos aos participantes;

XII - Considerando que a produção científica deve implicar benefícios atuais ou potenciais para o ser humano, para a comunidade na qual está inserido e para a sociedade, possibilitando a promoção de qualidade digna de vida a partir do respeito à cidadania;

XIII- Considerando a importância de se construir um marco normativo claro, preciso e plenamente compreensível por todos os envolvidos nas atividades de pesquisa em Ciências Humanas e Sociais;

XIV – Considerando, finalmente, que a presente Resolução é expedida *ad referendum* da Diretoria Executiva.

RESOLVE:

Art. 1º - Para os fins desta Resolução e de outros instrumentos que serão utilizados para mesma finalidade, adotam-se os seguintes termos e definições:

I - *pesquisa*: processo formal e sistemático que visa à produção, ao avanço do conhecimento e/ou à obtenção de respostas para problemas mediante emprego de método científico;

II - *problema de pesquisa*: é uma lacuna no conhecimento, uma questão não resolvida, é algo para o qual se vai buscar resposta, via pesquisa.

III - *etapas preliminares de uma pesquisa*: são assim consideradas as atividades que o pesquisador tem que desenvolver para averiguar as condições de possibilidade de realização da pesquisa, incluindo investigação documental e contatos diretos com possíveis participantes, sem sua identificação e sem o registro público e formal das informações.

IV - *pesquisa em ciências humanas e sociais*: aquelas que se voltam para o conhecimento, compreensão das condições, existência, vivência e saberes das pessoas e dos grupos, em suas relações sociais, institucionais, seus valores culturais, suas ordenações históricas e políticas e suas formas de subjetividade e comunicação, de forma direta ou indireta, incluindo as modalidades de pesquisa que envolvam intervenção.

V - *pesquisa envolvendo seres humanos*: pesquisa que, individual ou coletivamente, tenha como participante o ser humano, em sua totalidade ou partes dele, e o envolva de forma direta ou indireta, incluindo o manejo de seus dados, informações ou materiais biológicos;

VI - *pesquisador*: membro da equipe de pesquisa, responsável por realizar todas as etapas de uma pesquisa, sendo corresponsável pela integridade e bem-estar dos participantes da pesquisa. O pesquisador precisa ter a titulação mínima de graduação.

VII - *líder*: pessoa responsável pela coordenação e planejamento da pesquisa e corresponsável pela integridade e bem estar dos participantes da pesquisa. O líder precisa ter a titulação mínima de mestrado, além da experiência na área da pesquisa.

VIII - *notável saber*: é uma expressão valorativa utilizada para atribuir qualidade positiva do saber de alguém em determinada área do conhecimento. Esse título pode ser atribuído pelo Colegiado do IEP respeitando os seguintes critérios: experiência e saberes produzidos ao longo

de sua vida pessoal e profissional que legitimam conhecimentos específicos sobre uma determinada temática.

IX - *integrante*: pessoa responsável por auxiliar o pesquisador nas etapas da pesquisa;

X - *participante da pesquisa*: indivíduo ou grupo, que não sendo membro da equipe de pesquisa, dela participa de forma esclarecida e voluntária, mediante a concessão de consentimento e também, quando couber, de assentimento, nas formas descritas nesta resolução;

XI - *assentimento livre e esclarecido*: anuência do participante da pesquisa – criança, adolescente ou indivíduos impedidos de forma temporária ou não de consentir, na medida de sua compreensão e respeitadas suas singularidades, após esclarecimento sobre a natureza da pesquisa, justificativa, objetivos, métodos, potenciais benefícios e riscos. A obtenção do assentimento não elimina a necessidade do consentimento do responsável;

XII - *consentimento livre e esclarecido*: anuência do participante da pesquisa ou de seu representante legal, livre de simulação, fraude, erro ou intimidação, após esclarecimento sobre a natureza da pesquisa, sua justificativa, seus objetivos, métodos, potenciais benefícios e riscos;

XIII - *Termo de Assentimento*: documento elaborado em linguagem acessível para os menores ou para os legalmente incapazes, por meio do qual, após os participantes da pesquisa serem devidamente esclarecidos, explicitarão sua anuência em participar da pesquisa, sem prejuízo do consentimento de seus responsáveis legais; e

XIV - *Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE* - documento no qual é explicitado o consentimento livre e esclarecido do participante e/ou de seu responsável legal, de forma escrita, devendo conter todas as informações necessárias, em linguagem clara e objetiva, de fácil entendimento, para o mais completo esclarecimento sobre a pesquisa a qual se propõe participar;

XV - *registro do consentimento ou do assentimento*: documento em qualquer meio, formato ou mídia, como papel, áudio, filmagem, mídia eletrônica e digital, que registra a concessão de consentimento ou de assentimento livre e esclarecido, sendo a forma de registro escolhida a partir das características individuais, sociais, linguísticas, econômicas e culturais do participante da pesquisa e em razão das abordagens metodológicas aplicadas;

XVI - *benefícios*: contribuições atuais ou potenciais da pesquisa para o ser humano, para a comunidade na qual está inserido e para a sociedade, possibilitando a promoção de qualidade digna de vida, a partir do respeito aos direitos civis, sociais, culturais e a um meio ambiente ecologicamente equilibrado;

XVII - *risco da pesquisa*: possibilidade de danos à dimensão física, psíquica, moral, intelectual, social, cultural do ser humano, em qualquer etapa da pesquisa e dela decorrente;

XVIII - *confidencialidade*: é a garantia do resguardo das informações dadas em confiança e a proteção contra a sua revelação não autorizada;

XIX - *relatório final/artigo científico*: é aquele apresentado no encerramento da pesquisa, contendo todos os seus resultados;

XX - *instituição proponente de pesquisa*: organização, pública ou privada, legitimamente constituída e habilitada, à qual o pesquisador responsável está vinculado;



XXI - *instituição coparticipante de pesquisa*: organização, pública ou privada, legitimamente constituída e habilitada, na qual alguma das fases ou etapas da pesquisa se desenvolve;

XXII - *patrocinador*: pessoa física ou jurídica, pública ou privada que apoia a pesquisa, mediante ações de financiamento, infraestrutura, recursos humanos ou apoio institucional;

Art. 2º - Todas as pesquisas científicas realizadas na Rede das Apaes de Minas Gerais, deverão obrigatoriamente ser comunicadas ao Núcleo Interdisciplinar de Estudos e Pesquisas (NIEP/IEP UNIAPAE-MG) que submeterá para aprovação do Colegiado do Instituto de Ensino e Pesquisa UNIAPAE Darci Barbosa, e mediante aprovação, poderão ser realizadas e incluídas no NIEP.

§1º - As pesquisas aprovadas pelo Colegiado e inseridas no NIEP deverão atender aos preceitos éticos e deverão de ter clareza nos objetivos e no problema de pesquisa.

§2º - As pesquisas deverão considerar a concepção da pessoa com deficiência na perspectiva biopsicossocial centrado no modelo social da deficiência;

§3º - As pesquisas envolvendo seres humanos devem atender aos fundamentos éticos e científicos pertinentes.

Art. 3º - As pesquisas serão orientadas por líderes, cuja titulação mínima deve ser a prevista no art. 1º, VII desta Resolução.

§1º- Caso o líder não possua a titulação exigida, deverá ter, no mínimo, o título de notável saber, conforme art. 1º, VIII.

§2º - É possível a coorientação dos projetos de pesquisa pelo líder com notável saber em parceria com o líder que possui a titulação exigida nessa resolução.

Art. 4º - É dever do pesquisador explicitar, no processo de obtenção do consentimento, ao participante da pesquisa qual a diferença entre o procedimento da pesquisa e o atendimento de rotina do serviço.

Art. 5º - As pesquisas deverão ser compreendidas pela Rede das Apaes como uma ação fundamental para os avanços na construção do conhecimento científico da pessoa com deficiência, em especial a pessoa com deficiência intelectual, além de contribuir para a organização dos serviços.

Art. 6º - O NIEP deve zelar pela garantia das divulgações dos resultados da pesquisa realizadas pelo pesquisador aos participantes e instituições onde os dados foram coletados. Também, deve apresentar para toda a Rede das Apaes de Minas Gerais. As publicações devem priorizar a Revista Científica do Movimento das Apaes.

Art. 7º - A apreciação ética dos estudos realizados nas Apaes de Minas Gerais deverá ser realizada em CEP vinculado à instituição onde serão recrutados os participantes da pesquisa, sem prejuízo do fluxo definido pelas demais resoluções do CNS. No caso de não existir CEP na instituição, deverá ser seguido o fluxo definido pela CONEP.

§1º No caso de realização do estudo em instituição que esteja enquadrada como participante ou coparticipante da pesquisa, o Termo de Anuência Institucional deverá ser assinado pelo dirigente da instituição e comporá o conjunto documental para a apreciação ética da pesquisa.



FEAPAES - MG
Federação das Apaes do Estado

§2º No caso de pesquisas com utilização de acervo da instituição (documentos oficiais, como por exemplo, dados dos prontuários) o pesquisador deverá informar os procedimentos que serão adotados para garantir o sigilo, a privacidade e a confidencialidade dos dados do participante da pesquisa.

Art. 8º - Esta resolução entra em vigor na data da sua assinatura.

Jarbas Feldner de Barros
Presidente da Federação das Apaes de Minas Gerais