Caminhos para Adequação Ética de uma Ferramenta de Acessibilidade

João Sérgio dos S. Assis[1], J. F. Marinho de Araújo[2], Lucimeri Ricas Dias[3]

Laboratório de Interface Cérebro Computador - LabBCI
Instituto Tércio Pacitti de Aplicações e Pesquisas Computacionais - NCE
Universidade Federal do Rio de Janeiro – UFRJ
Av. Athos da Silveira Ramos, 274 - Prédio do CCMN - Bloco C - Cidade Universitária - Ilha do Fundão
CEP: 21.941-590 - Rio de Janeiro – RJ – Brasil – Tel.: 55 21 2598-3169 - Fax: 55 21 2598-3226
[1]joao@nce.ufrj.br; [2]fmarinho@nce.ufrj.br, [3]lucimeri.dias@nce.ufrj.br

Resumo. A preocupação com questões éticas na pesquisa científica foi crescendo em todo o mundo no final do século passado. No Brasil, uma resolução do Conselho Nacional de Saúde de 1996, posteriormente reformada em 2012, instituiu normas éticas para pesquisa com seres humanos. Tradicionalmente engenheiros se imaginam fora destes problemas por lidar principalmente com máquinas. Porém, quando um engenheiro passa a desenvolver ferramentas e aplicações para um grupo vulnerável, como os deficientes físicos, tem de aprender os caminhos da adequação ética e se submeter aos prazos e às exigências que lhe forem apresentadas. Este trabalho busca contar um caso de uma tentativa de adequação ética de um software e questionar quais passos são realmente necessários a esta adequação.

Palavras-Chave: Assistividade, Interfaces, Deficiências Múltiplas, Giroscópio, Comitê de Ética.

1. Introdução

O trabalho de engenheiro e do desenvolvedor de software foi, de acordo com o senso comum, desde sempre afastado do ser humano e ligado exclusivamente à máquina. A ideia original do "cérebro eletrônico", onde o humano participava apenas fornecendo as entradas (as perguntas) e aguardando as saídas (as respostas), dominou o imaginário popular e, mesmo com a extrema popularização e ubiquidade dos computadores nos dias de hoje, ainda permanece no inconsciente coletivo. Se, nos primeiros tempos, interagir com um computador era tarefa de poucos profissionais altamente especializados, a evolução dos mecanismos de interface com o usuário foi, aos poucos, mudando este perfil e levando estas máquinas para a vida cotidiana das pessoas.

Engenheiros e desenvolvedores de software antigamente se preocupavam apenas com suas máquinas, hoje em dia têm de se preocupar também com as pessoas que vão utilizar seus dispositivos e programas. Quais as implicações éticas desta mudança? Este trabalho busca contar um caso de uma tentativa de adequação ética de um software e questionar quais passos são realmente necessários a esta adequação.

2. Das máquinas às pessoas

O Núcleo de Computação Eletrônica (NCE) da UFRJ tem uma longa tradição no desenvolvimento de dispositivos eletrônicos e programas de computador. Como muitas instituições desta área, seus primeiros projetos se caracterizavam principalmente em desenvolvimentos que, usando certa liberdade de expressão, faziam máquinas "conversarem" com outras máquinas. Os primeiros projetos de software (um compilador para a linguagem Fortran [1]) e de hardware (um processador de ponto flutuante para o IBM 1130 [2]) do NCE se ajustam perfeitamente a esta definição.

Desde 1993, porém, este panorama foi se modificando. Este é o ano em que começa o desenvolvimento do sistema DOSVOX [3], que foi um software pioneiro no Brasil ao permitir que cegos pudessem utilizar um computador. Esta foi a primeira de uma série de ferramentas desenvolvidas no NCE para auxiliar pessoas com os mais variados tipos de deficiência física. Este também foi o ponto de partida para a criação de um grupo de pesquisa em acessibilidade na instituição. Um ponto em comum entre as ferramentas

desenvolvidas por este grupo é que muitas vezes começaram por uma demanda de um usuário específico que após o uso bem sucedido foram disponibilizadas gratuitamente para a utilização de quem assim desejasse.

O LabBCI é um outro grupo de pesquisas do NCE criado para estudar e desenvolver aplicações com interfaces cérebro-computador (Brain Computer Interface ou BCI). Desde o início percebeu-se que um tipo de usuário pode ser particularmente beneficiado por este tipo de interface: os portadores de deficiência física. Por conta disso, houve uma aproximação natural do LabBCI com o grupo de acessibilidade e hoje estes dois grupos estão integrados no Núcleo de Tecnologia Assistiva da UFRJ. O primeiro fruto desta aproximação foi a adaptação do microFênix (software que auxilia pessoas com sérias deficiências motoras a utilizar o computador) para que pudesse ser controlado por uma interface cérebro-computador [4].

Para melhor entender os aspectos biológicos dos sinais captados por um EEG, um engenheiro do grupo LabBCI fez um curso de neurociências na Universidade Católica de Petrópolis. Neste curso multidisciplinar fez contato com profissionais da área de saúde e tomou conhecimento das implicações éticas e jurídicas de experiências com seres humanos. Este conhecimento, assim como o dos procedimentos necessários à adequação ética de um projeto envolvendo experiências com seres humanos, foi repassado aos demais membros do grupo.

3. A questão ética

Os primeiros questionamentos sobre Ética na ciência começaram a surgir no início do século XX, sendo que, nesta época, a principal preocupação era com a conduta do pesquisador [5]. O fim da segunda guerra mundial e a revelação das atrocidades nazistas criou a necessidade de estabelecer limites aceitáveis às pesquisas médicas, o que levou a criação de 1947 do Código de Nuremberg. Este documento acendeu o debate sobre os direitos do paciente e culminou na Declaração de Helsinki emitida pela assembleia da Associação Médica Mundial em 1964 (declaração que em 2013 teve sua décima atualização sendo referida constantemente no contexto da ética em pesquisa [5]). Pouco a pouco, diversos estados foram aderindo a esta discussão e criando seus próprios mecanismos de regulação ética.

No Brasil, o primeiro esforço neste sentido partiu do Conselho Nacional de Saúde (CNS). O documento inaugural nesta área é a resolução nº 1/88. Ela estabelece com elevado grau de detalhamento “as normas de pesquisa em saúde” em geral e prescreve a obrigatoriedade da supervisão das pesquisas por comitês de ética ou de segurança biológica [5]. Com esta regulamentação a questão ética deixa de tratar exclusivamente da área médica para abranger toda a área de saúde.

Em 1996, o CNS emitiu a resolução 196/96 [6] dando origem ao sistema composto por uma rede nacional de Comitês de Ética em Pesquisa (CEP) sob a centralização da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (Conep). Duas caraterísticas desse sistema são importantes destacar: o caráter bioético ou de ética aplicada à saúde que o pensamento e as ações do sistema CEP/Conep encarnam; e a progressiva expansão do sistema para outras áreas de pesquisa, tornando-se dominante como referência de regulação e controle de praticamente toda a pesquisa realizada no Brasil [7]. Isso está bem claro no trecho a seguir extraído do Manual dos CEPs:

> A Resolução foi elaborada com base na multi e interdisciplinaridade, abrangendo sugestões de diversos segmentos da sociedade (inclusive dos sujeitos de pesquisa) e se preocupa com pesquisa envolvendo seres humanos em qualquer área do conhecimento e não apenas com a pesquisa médica. [8]

Em 2012, a resolução 466/12 [9] excluiu partes da anterior incluindo novas normas relativas a pesquisas com seres humanos. Foi criada também a Plataforma Brasil [10], site que centraliza qualquer submissão de pesquisas a um Comitê de Ética.

Devido à origem desta regulamentação na área de saúde, existe um sentimento em pesquisadores de diversas áreas (sobretudo nas ciências humanas) de que estas resoluções não atendem às suas especificidades, se tornando um empecilho às suas atividades de pesquisa:

> Desde a resolução 1/88, a lógica que orienta toda a organização destes documentos é a da área biomédica e em momento algum as ciências humanas e sociais e sua lógica, nem mesmo a grande multiplicidade de pesquisas sociais feitas com ou relativas a organizações, profissionais, gestores, usuários e entorno social da saúde são levados em consideração. [5]

A resolução 466/12 foi o estopim de uma controvérsia que levou o Grupo de Trabalho das Ciências Humanas e Sociais (GT-CHS) a propor uma minuta de resolução que foi encaminhada ao Conep. O Conep, por sua vez, rejeitou esta proposta de resolução no início deste ano [11], o que tem levado a novas manifestações por parte da comunidade de Ciências Humanas e Sociais. Este tema é vasto, a controvérsia está em andamento e foge do escopo deste trabalho. O objetivo aqui é mostrar que o assunto de regulação ética de pesquisas não se esgota nas resoluções do Conselho Nacional de Saúde, sobretudo quando a pesquisa se afasta da área de saúde. Nada mais natural, portanto, que engenheiros recém-saídos do mundo das máquinas tenham dúvidas em relação a onde enquadrar suas pesquisas.

4. A questão ética

Estima-se que o DOSVOX tenha cerca de 60 mil usuários espalhados pelo Brasil inteiro [12]. Um destes usuários, portador de uma rara doença degenerativa, optou por abandonar seu anonimato e procurou o chefe do grupo de acessibilidade do NCE, Antônio Borges, buscando uma forma de melhorar seu acesso ao computador. Esta usuária é portadora de mucopolissacaridose (MPS VII) e, por causa desta doença, tem a coluna e as mãos deformadas, não tem tato em seus dedos e é cega. Seu acesso ao teclado do computador é feito por meio de sua boca que ela utiliza como se fosse um dedo. O nome desta usuária é Thamires Aguiar e, na verdade, ela já havia aberto mão do anonimato ao divulgar no Youtube vídeos mostrando sua forma de utilizar o computador (Figura 1).

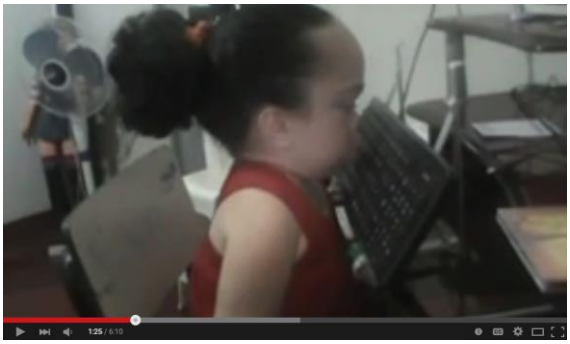

Figura 1: Thamires Aguiar utilizando o computador
(Fonte: https://www.youtube.com/watch?v=rmUtchXYkEk consultado em 24/06/15)

O problema desta usuária é um desafio para o grupo de acessibilidade, pois os programas que haviam sido desenvolvidos até então eram direcionados e especializados para tratar um, e apenas um, tipo de deficiência específica. O trabalho de compatibilizar sistemas como estes não é trivial, pois eles utilizam modelos distintos e incompatíveis de interação com o usuário. Devido a esta dificuldade de compatibilização, a solução possível é desenvolver um sistema híbrido.

Marcos Fialho é um pesquisador do grupo LabBCI do NCE e estava fazendo uma pesquisa para sua tese de mestrado sobre técnicas para facilitar a detecção de intencionalidade a partir dos sinais de

eletroencefalografia (EEG) captados por um neuroheadset[1] (para a sua pesquisa ele estava utilizando o neuroheadset Emotiv [13]). O objetivo deste trabalho era melhorar a utilização de sinais de EEG como acionadores para programas que utilizam a técnica de varredura para conhecer a intenção do usuário. A técnica de varredura é utilizada em programas como o microFênix e consiste em destacar uma a uma as opções de um menu exibido na tela do computador. Quando a opção desejada pelo usuário é destacada, este utiliza um dispositivo acionador, adaptado ao seu tipo de deficiência, para indicar que esta é a tarefa que deseja executar.

Para contar a história de como, partindo de Thamires, se passa pelo sistema híbrido e se chega até a um Comitê de Ética, este trabalho fará uso do conceito de *translation*, introduzido por Bruno Latour no seu livro Ciência em Ação [14]. *Translation* pode ser traduzido para português tanto como tradução quanto como translação. Segundo Latour:

> Além de seu significado linguístico de tradução (transposição de uma língua para outra), também tem um significado geométrico (transposição de um lugar para o outro). Transladar interesses significa, ao mesmo tempo, oferecer novas interpretações desses interesses e canalizar as pessoas para direções diferentes [14].

O caminho que leva de Thamires a Marcos e de Marcos ao Comitê de Ética é ponteado por diversos atores, diversas traduções de interesse e diversas translações de objetivos. Thamires procurou Antônio, pois sua forma de utilizar o computador já não era mais satisfatória. Marcos, por sua vez, tinha um problema, pois seu trabalho estava se mostrando muito ambicioso para os prazos de sua tese. Antônio viu então a possibilidade de direcionar o trabalho de Marcos para o desenvolvimento de um sistema híbrido controlado pelo neuroheadset, simplificando seu trabalho e adequando-o ao prazo da tese.

Porém restava uma dificuldade a ser superada. Continuar a trabalhar com sinais de EEG manteria a complexidade do projeto original e não permitiria reduzir seu tempo de execução. Um novo ator era necessário para compor a rede. O neuroheadset Emotiv, como diversos dispositivos hoje em dia, tem um giroscópio acoplado a ele. Explicando de uma forma bastante simplificada, um giroscópio é um dispositivo que detecta movimentos de rotação. Quando acoplado a um headset um giroscópio detecta movimentos da cabeça, o que poderia permitir seu uso como acionador no sistema híbrido.

Para Thamires, usar o computador agora vai se traduzir em usar um giroscópio e um sistema híbrido. Para Marcos, continuar sua pesquisa e defender sua tese se traduz agora por ajudar Thamires e desenvolver um sistema híbrido controlado por um giroscópio.

Marcos desenvolveu então um sistema híbrido do DOSVOX com o microFenix, cujo acionamento é realizado por movimentos de cabeça detectados por meio de um giroscópio (Girovox [15]). O sistema utiliza quatro movimentos de cabeça: para frente, para trás, para a direita e para a esquerda. Cada movimento corretamente detectado é chamado de “cabeçada”. Para que o sistema funcione é necessário distinguir as cabeçadas intencionais de outros movimentos meramente acidentais, o que é feito medindo a velocidade e o deslocamento do movimento.

Mas quais valores são bons o bastante para fazer a distinção entre uma cabeçada e um movimento ocasional? Cinco colegas de Fialho (sem deficiência física) utilizaram o headset, enquanto este fazia medições. Após estas medições, foram aplicados métodos estatísticos nos dados para extrair valores (parâmetros) que pudessem ser utilizados para calibrar o sistema. Outras pessoas (sem deficiência física) foram chamadas para utilizar o sistema e os parâmetros se mostraram adequados, detectando corretamente as cabeçadas com uma margem aceitável de erro. O sistema Girovox estava pronto para uso!

---

[1] Neuroheadsets são dispositivos posicionados na cabeça de um usuário para captar sinais eletromagnéticos no couro cabeludo tal como fazem os aparelhos de EEG.

Mas, será que os parâmetros válidos para pessoas com deficiência são os mesmos que aqueles válidos para pessoas sem deficiência? Será que a deficiência física não pode afetar a extensão e a velocidade de um movimento de cabeça? Estas perguntas não poderiam ser respondidas sem que pessoas com deficiência utilizem o sistema. Marcos preparou então uma rotina de utilização do sistema para ser realizada por pessoas com deficiência motora e assim validar seu sistema para este público. Alertado sobre as questões éticas sobre experiências com humanos, mesmo sem ter certeza se os testes planejados se enquadravam nesta categoria, ele resolveu submeter sua pesquisa a um Comitê de Ética.

Desde 2012, a submissão deve ser feita através da Plataforma Brasil, onde a instituição do pesquisador deve estar cadastrada. Após este cadastro, é determinado o comitê que analisará qualquer pedido futuro desta instituição. O pesquisador deve então enviar uma série de documentos, entre eles: currículos do pesquisador responsável e dos demais pesquisadores participantes e um cronograma atualizado, descrevendo a duração total e as diferentes etapas da pesquisa, com compromisso explícito do pesquisador de que a pesquisa somente será iniciada a partir da aprovação pelo Sistema CEP-CONEP. A partir daí a tramitação segue o caminho mostrado na Figura 2.

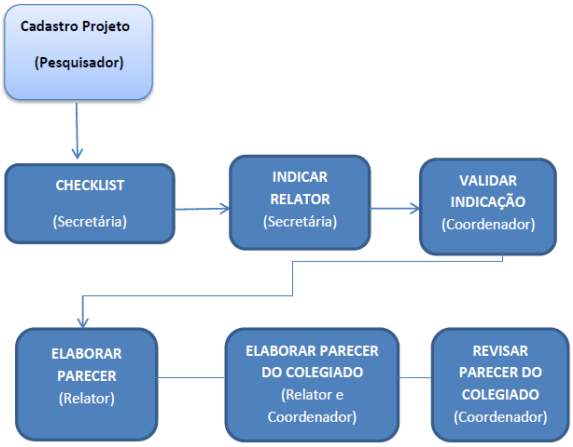

Figura 2: Tramitação de um projeto num Cep (Fonte: Manual Operacional para Comitês de Ética em Pesquisa*)*

Antes de prosseguir o seu trabalho, porém, Marcos tem de superar alguns problemas sócio-técnicos. Primeiro manifesta-se o social: o NCE não estava cadastrado na plataforma Brasil. Um pequeno contratempo rapidamente resolvido. A partir daí o pedido foi encaminhado e é necessário aguardar a resposta do Comitê de Ética para montar o grupo que será testado e finalmente realizar os testes planejados. Dois meses se passam e o social se manifesta novamente: os prazos para terminar a tese começam a ficar apertados. Marcos faz então uma viagem a Goiás para apresentar o software a Thamires. Agora o que vem causar problemas é o lado técnico: como previsto, os parâmetros definidos para pessoas sem deficiência não detectam as cabeçadas da Thamires. Um pequeno ajuste é realizado e o sistema passa a funcionar. Thamires aprova o sistema e a nova forma de interação.

A tese teve de ser defendida sem poder esperar pela resposta do Comitê de Ética e sem a realização dos testes mais aprofundados. O pedido ao Comitê ficou parado na primeira fase: o checklist. Um pequeno erro na documentação impediu o processo de seguir adiante. De qualquer forma será necessário começar tudo de novo, pois o cronograma não pode mais ser seguido, uma vez que a tese já foi defendida. O grupo LabBCI resolve fazer um novo pedido, embora exista uma dúvida se esta aprovação pelo Comitê de Ética é realmente necessária em função das particularidades das pesquisas envolvidas no desenvolvimento de software.

5. Conclusão

Levando-se em conta que a regulamentação de pesquisas com seres humanos foi pensada, pelo menos inicialmente, nas pesquisas na área de saúde; que profissionais de outras áreas, como as ciências humanas, consideram que a regulamentação atual não atende as particularidades de sua área; e que o desenvolvimento de software tem também suas particularidades, é válido questionar: até que ponto o trabalho de um desenvolvedor de software tem de passar por um Comitê de Ética?

A maioria dos softwares existentes é feito por demanda do próprio usuário (assim como os softwares do grupo de acessibilidade do NCE e este sistema híbrido). O desenvolvedor analisa as demandas do usuário, produz o software, apresenta ao usuário, que faz a suas críticas. De posse destas informações o desenvolvedor recomeça o processo até que o usuário finalmente se dê por satisfeito com o trabalho. Quando é uma empresa privada que desenvolve o software, recebe um pagamento por isso. Numa universidade pública, o software é disponibilizado para que outros usuários com a mesma demanda possam utilizá-lo. O pagamento, neste caso, é a publicação de artigos destacando as qualidades do software em congressos ou revistas científicas, sem que seja necessário utilizar dados do usuário original ou mesmo identificá-lo.

No caso de desenvolvimento de software, é muito comum uma empresa (mesmo grandes empresas como a Microsoft) disponibilizarem programas para usuários selecionados antes de lançar a versão definitiva do programa. Estas pessoas são como cobaias que relatam os erros do programa. Não se tem conhecimento de que a Microsoft (ou qualquer grande empresa de software) submeta a um Comitê de Ética cada desenvolvimento que vai fazer.

O próprio texto de orientação aos Comitês de Ética deixa no ar algumas dúvidas:

> A Res. CNS n.º 196/96, item II.2, considera pesquisa em seres humanos as realizadas em qualquer área do conhecimento e que, de modo direto ou indireto, envolvam indivíduos ou coletividades, em sua totalidade ou partes, incluindo o manejo de informações e materiais. Ver ainda a definição de pesquisa, na referida resolução. Assim, também são consideradas pesquisas envolvendo seres humanos as entrevistas, aplicações de questionários, utilização de banco de dados e revisões de prontuários. Alguns projetos de avaliação não se caracterizam como pesquisa. Sempre que houver dúvida, recomenda-se a apresentação do protocolo ao CEP, que tomará a decisão sobre a situação específica.

O que seriam "projetos de avaliação"? Levantar parâmetros para configurar um software não poderia ser enquadrado nesta categoria? Seguindo a recomendação do manual, o projeto será novamente submetido aguardando que o CEP emita seu parecer.

Referências

[1] Araujo, J. F. M.; Soeiro, M. C. A. ; Salenbauch, P. COPPEFOR - O compilador FORTRAN residente da COPPE/UFRJ. In: IIII SHIALC, 2014, Montevideu. Anais SHIALC 2014, 2014.

[2] Santos, F. F., A Construção Sociotécnica do PPF: Um Processador de Ponto Flutuante para o IBM 1130 Desenvolvido no NCE/UFRJ, Tese de M.Sc., Núcleo de Computação Eletrônica, Rio de Janeiro, RJ, 2004.

[3] Borges, J.A.S.. *Do Braile ao DOSVOX – Diferenças nas Vidas dos Cegos Brasileiros*. Dissertação (Doutorado). Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2009.

[4] Araujo J.F.M., Serdeira H., Assis J. S., Borges J. A., Soeiro M., Carvalho M. F., Uma ICC Interface Cérebro – Computador para o MicroFênix, software de Ajuda a Portadores de Deficiências Motoras. VII Congreso IBERDISCAP 2013 – Tecnologías de Apoyo a La Discapacidad, Santo Domingo, Republica Dominicana, 2013.

[5] Sobottka, E. A. Regulamentação Ética e Controle Social na Pesquisa em Ciências Humanas. Revista Brasileira de Sociologia, Vol. 3, n. 05, Jan/Jun/2015, pp. 53-77.

[6] Conselho Nacional de Saúde (CNS). Resolução 196 de 10 de outubro de 1996.

[7] Schmidt, M.L.S. Ética e Regramento em Pesquisa nas Ciências Humanas e Sociais Revista Brasileira de Sociologia, Vol 03, No. 05 . Jan/Jun/2015

[8] Conselho Nacional de Saúde (CNS), Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP). Manual Operacional para Comitês de Ética em Pesquisa – 4. ed. rev. atual. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2008.

[9] Conselho Nacional de Saúde (CNS). Resolução 466 de 12 de dezembro de 2012.

[10] Plataforma Brasil — Comitê de Ética em Pesquisa. Disponível em http://www.ufal.edu.br/cep/submissao-de-projetos/plataforma-brasil, acessado em 20/08/2015.

[11] Grisotti, M. A Ética em Pesquisa com Seres Humanos: Desafios e Novas Questões. Revista Brasileira de Sociologia, Vol. 3, n. 05, Jan/Jun/2015, pp. 159-175.

[12] *Portal dos sistemas de acessibilidade da UFRJ – DOSVOX, Motrix e microFênix,* acessado em 27/06/2015, disponivel em: http://intervox.nce.ufrj.br.

[13] *Emotiv Software Development Kit, User Manual for Release 1.0.0.5*, 2011.

[14] Latour, B. *Ciência em ação: como seguir cientistas e engenheiros sociedade afora*, São Paulo: Editora Unesp, 1999

[15] Carvalho, M.F.. *Proposta de Interface Baseada em Giroscópio para Auxiliar Pessoas com Deficiência Múltipla no Uso do Sistema DOSVOX*. Dissertação (Mestrado). Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2015.