

IMPLICAÇÕES ÉTICAS PROVENIENTES DA UTILIZAÇÃO DE CRIANÇAS COMO SUJEITO DE PESQUISA

MESA REDONDA

PARTICIPANTES

MANUELA CARNEIRO DA CUNHA — PRESIDENTE
DA COMISSÃO PRÓ-ÍNDIO DE SÃO PAULO —
ANTROPÓLOGA UNICAMP

MARIA DE FÁTIMA PACHECO JORDÃO —
PUBLICISTA

MARIA NILDE MASCELLANI — EDUCADORA RENOV

MARISA LOBO — PEDIATRA USP

ROSA MARIA S. MACEDO — PSICÓLOGA PUC

ROSA MARIA FISHER FERREIRA — SOCIÓLOGA CEDEC

RUTH CARDOSO — ANTROPÓLOGA USP

SÉRGIO LUNA — PSICÓLOGO PUC



O tema não é novo. Tem provocado angústia, ansiedade ou, mais objetivamente, reflexão em quem lida profissionalmente com crianças, enquanto objeto ou simples sujeito de pesquisa. Daí a origem desta mesa redonda que, reunindo pesquisadores em diferentes disciplinas, trouxe, para discussão, observações, experiências e propostas de solução para os conflitos vividos.

A sistemática dos trabalhos consistiu em registrar os depoimentos dos participantes, que receberam, à guisa de estímulo inicial, um rol dos problemas geralmente discutidos na bibliografia especializada e que segue transcrito abaixo.

- 1) O que seria *abuso* na utilização da criança como sujeito de pesquisa. Formas e exemplos.
- 2) Considera-se que a legitimidade na utilização de pessoas em pesquisa provenha de "consentimento com conhecimento de causa" (consentimento consciente), ausência de coerção, e *informações razoáveis sobre os riscos e benefícios para o próprio sujeito*. Problemas:
 - a) Consentimento: quem dá, a criança, pais e/ou responsáveis? Convergência e divergência de interesse entre os implicados.
 - b) Ausência de coerção. Quando ocorre coerção sub-reptícia. Exemplo: situações de carência (econômica e outras); a desigualdade de poder adulto-criança, o poder do adulto desempenhando certos papéis e ocupando determinadas posições (o médico, o professor, o psicólogo etc.).
 - c) Informações razoáveis: situação experimental envolvendo "engano" ou omissões: possibilidades de compreensão por parte da criança.
 - d) Riscos e benefícios: a descentração na delimitação do *risco* (exemplos: intervenção ao nível de valores; entrada na privacidade do sujeito); *benefícios*: conhecimento no transcorrer da pesquisa de necessidades do sujeito.
 - e) Para o próprio sujeito: extensão para a comunidade, isto é, riscos e benefícios da pesquisa para além do sujeito.

Sérgio: Gostaria de fazer algumas considerações que me ajudaram a situar o problema em discussão. O fato de que estes pontos que recebemos para discutir tenham sido pensados com referência à pesquisa, para mim é meramente circunstancial, pois eu entenderia boa parte destas perguntas e dessas análises para outras situações, considerando que quando se discute, por exemplo, sobre a necessidade do pesquisador obter o consentimento da criança — ou de seus responsáveis — para participar de uma pesquisa, a reflexão em torno desse consentimento deve ser estendida a outras situações. A criança é colocada numa escola que ela não escolheu, em geral para aprender o que não escolheu, para freqüentar uma igreja que também não escolheu e daí por diante. Acho que esta colocação não torna o problema irrelevante, só porque aparece em outras situações, mas pelo menos não torna o pesquisador o culpado, recebendo uma acusação de dedo em riste.

A partir desta colocação inicial posso discutir a primeira questão: o que seria abuso na utilização de criança como sujeito de pesquisa. Acho difícil encontrar exemplos, hoje, de abusos puros e simplesmente em Psicologia. Isto, talvez porque este problema vem sendo discutido há muito tempo; e também, talvez porque a própria prática de divulgação das pesquisas ajude a controlar aquilo que as pessoas, eventualmente, farão. Então, a palavra *abuso* me parece, hoje, pesada para se usar com relação à pesquisa. Eu diria que podem ocorrer usos inadequados de crianças como sujeito de pesquisa ou procedimentos inadequados para serem utilizados com crianças. Porém, gostaria de dar exemplos no sentido oposto, isto é, de procedimentos que considero corretos ou adequados. Uma tendência que venho observando atualmente, principalmente no campo da pesquisa aplicada, é a de colocar a criança participando também no processo de decisão: o psicólogo não mais analisa isoladamente o problema e impõe um procedimento à criança. A tendência, hoje, em psicologia da educação, é a de discutir o problema com a criança e envolvê-la no procedimento, utilizando-a para observar ou registrar seus próprios comportamentos.

Apesar desta nova tendência, ainda são realizadas pesquisas em que a proposta inicial é feita para o diretor da escola, que avisa a professora que, então, diz para a criança: "Olha, tem um tio (ou uma tia) esperando vo-

cê na outra sala". E só então a criança vai se defrontar com uma pessoa que nunca viu, que está lá para utilizá-la, tendo objetivos que ela continua desconhecendo.

Agora, no campo da chamada pesquisa básica — que é onde se constata situações semelhantes a esta que descrevi — vou mais além e me pergunto qual o sentido de explicitar os objetivos da pesquisa para uma criança, mesmo usando terminologia adequada. Pergunto também, do ponto de vista da moral, qual é o prejuízo que pode haver em a criança desconhecer o objetivo último da pesquisa, bem entendido, em certas circunstâncias e em certo sentido. Acho que poderei ser acusado de aceitar uma moral meio flexível, meio elástica, mas, honestamente, é isto que eu estou fazendo na prática, e neste momento realmente me exponho. Acho que a decisão de não colocar o sujeito a par dos objetivos da pesquisa não deveria ficar exclusivamente a critério do pesquisador. Mas também acho que eliminando as possibilidades de risco para a criança — por exemplo, os que já foram levantados, como intervenção ao nível dos valores ou violentação da intimidade do sujeito — a questão ética fundamental se refere ao significado da intervenção.

“... o pesquisador deve assumir a responsabilidade pela produção de conhecimento.”

E aí, o que se impõe é uma análise a ser feita, e muito bem feita, pelo pesquisador e outras pessoas, ponderando sobre custos versus efeito. Quero dizer: quanto custará o conhecimento produzido a respeito de uma criança? Em suma minha posição hoje é a de que a pesquisa, principalmente a pesquisa básica, não deveria ser feita pelo simples conhecimento teórico. Ou se demonstra que a pesquisa planejada trará, a longo ou a médio prazo, um benefício no sentido de que o conhecimento poderá, o mais rapidamente possível, ser aplicado ou eu, pessoalmente, daria preferência a outro tipo de pesquisa. Portanto, considerados todos estes pontos, acho que a ignorância que possa ter sido impingida ao sujeito quanto aos objetivos da pesquisa não constitui o problema mais grave. Estes outros problemas me parecem mais sérios.

Gostaria, para terminar, de discutir o item relativo a riscos e benefícios. Já comentei sobre o risco: a intervenção ao nível de valores e a entrada na privacidade do sujeito. Mas discordo da afirmação de que o fato de a pesquisa produzir conhecimento sobre uma criança seja, em si, um benefício para essa criança. Considero que o saber só pode se tornar um benefício para o sujeito, se o pesquisador assumir a responsabilidade pela produção de conhecimento. Se for capaz de assumir que “agora que eu sei disso a respeito deste sujeito vou ter que fazer alguma coisa”. Acho que em princípio é só.

Marisa — Eu gostaria de falar agora, justamente porque as coisas não se passam bem assim na minha área — Pediatria Clínica. Em Medicina, a pesquisa continua sendo feita com abuso; eu considero abuso submeter a criança a situações aversivas, traumáticas, apavorantes, por longo tempo ou por curto tempo. Na medida em que a técnica, em Medicina, se especializa, as crianças são submetidas, cada vez mais a punções biópticas, a punções venosas, mas para retirar grande quantidade de sangue, necessitando agulhas apavorantes e o consentimento nunca é pedido à criança, é pedido aos pais. E os pais consentem, muitas vezes por medo de desagradar aos médicos. E como instrumento de tortura mais terrível, que eu tenha visto até hoje em relação à criança, é a mesa metabólica. É uma cama de lona com dois buracos, pelos quais a criança evacua e urina, onde ela fica amarrada até 72 horas para não se perder os dejetos e se estudar o metabolismo hídrico, hidro-salino, durante crises de diarreia. Isso se faz e se admite fazer e se ensina a fazer, dentro da Pediatria. Eu quis depor em seguida ao Sérgio porque, na minha área, em Pediatria Clínica, o abuso em pesquisa não é algo que esteja começando, está adiantado, acho até que está — pelo menos na tradição de pesquisa clínica liderada pelos americanos — se acelerando, se avolumando de maneira assustadora. Na medida em que as agulhas de biópsia foram aperfeiçoadas e o risco de lesão orgânica com hemorragia interna se tornou menor, hoje crianças com bronco-pneumonia são puncionadas para se saber qual é o germe que está no pulmão, crianças com icterícia são puncionadas para se saber qual é a origem da icterícia. No recém-nascido, continua se fazendo punção de fontanela como local de melhor colheita de sangue, muitas vezes para exames desnecessários. A pesquisa nem sempre é feita sob o rótulo efetivo de pesquisa; muitas vezes se fala em diagnóstico precoce, avaliação diagnóstica. Mesmo quando os pais consentem no uso da criança para determinadas pesquisas não têm nenhuma idéia do risco real a que o filho está sendo submetido. No dia a dia das enfermarias, de indigentes principalmente, temos um grande número de crianças submetidas a pesquisas de todas as ordens e com possibilidades de lesões físicas graves. Nem me arriscaria a falar quanto à possibilidade de lesões psicológicas, através desse tipo de experiências. A própria condição de criança doente e entregue a estranhos já torna o ambiente tenso: a criança quando hospitalizada nunca está livre de tensão.

Na Europa tem havido uma salutar revolta contra este tipo de violência, como se observa através de certas publicações médicas. Mas entre nós, dentro do hospital, principalmente universitário, o abuso me parece se intensificar. Nós estamos apenas começando, no Brasil, a usar esses “brinquedinhos” novos. Por outro lado, quando se indaga a respeito de conhecimento razoável que o sujeito deva ter para consentir em sua participação na pesquisa não seria o caso de explicar ao lactante e ao pré-escolar. Mas para o escolar e para o adolescente a tentativa de

"... talvez a gente ainda tenha muita criança submetida a abuso, a tortura, realmente."

explicação é muito pior; não se explica a um rapaz de 16 anos que se vai enfiar uma agulha no seu rim, e que isso pode causar uma lesão, e que ele pode até perder o rim. Eu não tenho uma posição ética firmada, eu não sei se é mais ético não explicar, quando a biópsia é necessária, ou tentar explicar, receber a recusa e precisar fazer a biópsia, a despeito da recusa dada. Nós temos uma dificuldade grande em discriminar o que é a pesquisa aplicada, absolutamente necessária, para o cuidado clínico e o que é a pesquisa aceita como um avanço a mais de conhecimento, no momento em que se trata a criança. Acredito que, com a melhor das intenções, aqueles, dentre nós, que têm maior conhecimento científico, através de literatura, são justamente os mais ousados e os que menos respeitam o problema da violência contra a criança, nesse tipo de pesquisa. Com toda a deferência pelos ilustres colegas que continuam fazendo esse tipo de coisa, acho que se a comunidade científica, de um modo geral, não tomar conhecimento do que ocorre, atualmente, dentro da Medicina, como um campo específico, talvez a gente ainda tenha muita criança submetida a abuso, a tortura, realmente. Como última contribuição, em relação a riscos e benefícios, na pesquisa clínica sempre houve um risco que não é considerado como risco de pesquisa: é o risco da intervenção terapêutica, considerando os exames subsidiários como um risco potencial. Qualquer anestesia, qualquer cirurgia, qualquer biópsia tem o seu risco potencial, mas nas publicações científicas, os acidentes que ocorrem, mesmo fatais, nunca aparecem como riscos de pesquisa, ficam sempre na vala final comum do risco de procedimento. Eu acho que, por enquanto, é só.

Rosa Macedo -- Acho que alguns problemas éticos não são específicos à pesquisa no campo em que eu trabalho — Psicologia do Desenvolvimento — mas que devem ser generalizados para a área clínica. Aqui vejo, por exemplo, o problema intimidade, relacionado ao uso de técnicas projetivas ou de observação, sem que o sujeito saiba exatamente quanto está se expondo sem saber ou mesmo sem querer. Esse é um problema ético, sério, que a gente tem enfrentado sempre e discutido muito porque me parece existir algumas possibilidades de ser contornado. Retomando o exemplo do Sérgio, quando se vai fazer uma pesquisa em escola, ou na família etc., a gente tem procurado explicitar ao máximo as finalidades da pesquisa e seus objetivos, para os

responsáveis, sempre considerando que a criança, principalmente as menores, são incapazes de tomar decisão sobre o seu procedimento e arcar com as conseqüências que sua decisão envolve. E é verdade — isto também precisaria dizer — que há uma tendência muito grande, quando se vai pesquisar em escola de, uma vez obtido consentimento da direção, as professoras procurarem escolher os sujeitos de pesquisa: "leva este, leva este", porque provavelmente já há problema que elas imaginam, ou querem, que a gente resolva. Quando a gente percebe e tenta discutir, a dificuldade que aparece é a de convencê-la que seu pedido está fora das finalidades da pesquisa, que a gente poderia discutir isso numa outra ocasião e assim evitar um enviesamento da amostra pelas necessidades da professora que não foi informada do uso que poderá fazer desses dados. Em termos da clínica psicológica, o problema sério também é este: quando se faz, por exemplo, uma pesquisa sobre inter-relacionamento familiar e a gente quer saber a percepção que a criança tem da família, o tipo de relação que a criança tem com o pai, com a mãe etc., até que ponto é lícito pedir apenas o consentimento da criança, dado que, na maioria das vezes, ela não entende as conseqüências ou os objetivos últimos da pesquisa. Então, teria que se pedir o consentimento dos pais, com os riscos de perder muitos sujeitos porque, evidentemente, é o direito que assiste a cada um querer ou não participar de uma pesquisa, parar ou não no ponto que achar que deve. Apesar das muitas discussões, publicações e regras éticas, certas decisões ficam sob a responsabilidade única e exclusiva do pesquisador. Por exemplo, avaliar até que ponto se pode avançar para obter dados e como se pode usar estes resultados, evidentemente mantendo o anonimato, mantendo todas as outras exigências feitas para proteger a intimidade do sujeito. Isto é um problema sério e é um problema que, muitas vezes, não é colocado aos psicólogos que usam certos tipos de técnica.

Quando, por exemplo, é uma equipe que está fazendo a pesquisa, cujos resultados vão ser discutidos em grupo, é o caso do grupo propor, discutir, como juízes mesmo, chegar à conclusão de até onde se pode ir, o que se pode fazer e dar conhecimento ao sujeito: "vindo aqui você está sujeito a ser observado e o seu caso vai ser discutido em grupo, você não será identificado etc., mas os dados serão usados para exemplos ou serão discutidos numa equipe", ou coisa que o valha. Eu acho, em última análise, que a responsabilidade cai muito sobre a pessoa do pesquisador, por mais que se queiram estabelecer regras, por mais que a gente esteja de acordo quanto aos princípios comuns de que o sujeito é livre de participar ou não, que o sujeito deve conhecer os objetivos da pesquisa, que o sujeito não deve ser submetido a procedi-

"... até que ponto se pode avançar para obter dados?"

mentos abusivos, chocantes, traumatizantes etc. Mas também pergunto até que ponto, em Psicologia, a gente pode avaliar quais são os efeitos prejudiciais, a longo prazo, de um procedimento que se vai usar. Para nós são problemas sempre abertos e a serem discutidos em cada momento, em cada passo que a gente dá, mesmo na prática diária de Psicologia.

R_{uth} — Eu sou antropóloga de formação e eu não tenho, nunca tive, digamos, criança como objeto privilegiado de pesquisas. Crianças fizeram parte de pesquisas que eu fiz ou que eu dirigi mas, na verdade, sempre como parte de um grupo doméstico, como parte da família, ou às vezes, como informantes privilegiados porque permitem um certo tipo de informação — problema esse que cabe exatamente aqui na nossa discussão — mas eu não tenho nenhuma, digamos assim, familiaridade com a problemática específica da criança. Isto é importante porque daí decorre o que eu vou dizer. Mas, de qualquer maneira, até onde eu ouvi, aqui, tanto do que foi dito pelo Sérgio como pela Marisa, um pouco pela Rosa, exatamente por causa desta minha posição de não ter trabalhado especificamente com criança, eu ficava pensando: será que esse é um problema específico da criança? E eu ainda não achei bem que fosse, quer dizer, talvez vocês precisem me convencer de que seja. Eu acho que esse problema é um problema de ética de pesquisa muito mais geral. Porque, afinal, o que nós estamos discutindo? Nós estamos discutindo o problema do consentimento que deve ser dado a qualquer pesquisa e o problema dos riscos que, enfim, alguém que está sujeito a uma pesquisa corre.

“... será que esse é um problema específico da criança?”

Eu acho que se nós pensarmos, começando pela área mais fácil, que é a área de Medicina, onde realmente me parece que os abusos são maiores, — foi quando nós ficamos todos, aqui, realmente estarecidos. Eu estava, assim, pensando em coisas como: a gente deve ou não deve perguntar às crianças se elas querem responder a um questionário. E, de repente, a gente se defronta com a problemática de uma violência incrível, que é específica da Medicina e dirigida contra nós todos. Eu também fico em pânico cada vez que eu vou fazer um exame, porque o médico não se dá ao luxo de me explicar nada. De modo que eu acho que está aí atrás realmente um problema muito grave, que tem que ser discutido pela criança e pelos adultos, porque o próprio consentimento do pai, então, não tem o menor valor, realmente.

O que, a meu ver, teria que ser colocado — e aqui eu vou discordar um pouquinho do que a Rosita disse — não sei se a gente tem que pensar a ética em termos de responsabilidade de cada pesquisador; isto é básico. A gente supõe que inclusive a comunidade científica tem que ter algum controle sobre os seus membros, de tal maneira que nós não possamos ter um sádico ou um maluco completo fazendo pesquisas. Que tipo de controle se poderia ter ou não é um outro problema. Mas, de qualquer maneira, uma das formas de recolocar esta discussão é de que ela seja colocada no bojo das próprias inovações, especialmente as inovações técnicas. Quando se inventa a tal nova agulhinha, alguém considerou seus riscos e custos, durante os anos em que essa agulhinha foi sendo aperfeiçoada, ainda enquanto pesquisa de laboratório, quando ela não estava sendo aplicada? Eu tenho a impressão que estes riscos e custos apareceram no discurso de alguns — provavelmente até meio marginalizados da comunidade — só depois que estas inovações foram aplicadas. Acho que com as técnicas psicológicas talvez se possa dizer a mesma coisa. Mas no momento da própria elaboração, que é lenta, de uma nova técnica de trabalho, se essa discussão for feita, ela é efetiva; a posteriori ela é muito menos efetiva porque ela já entra dentro de um sistema em que o próprio poder das pessoas que têm saber elimina a nossa possibilidade de atuação, pelo menos nesses casos mais violentos. Então, me parece que esse problema do consentimento não resolve muito a questão — mesmo que nós tivéssemos toda a possibilidade de explicar, detalhadamente, e que as pessoas tivessem a possibilidade de entender, fossem elas crianças ou adultos, de classe social ou de situação social diferente. Para mim, a mesma problemática se coloca quando vou pesquisar numa favela, por exemplo, onde eu e Rosa Maria trabalhamos e onde fazíamos algum esforço de explicar a razão da nossa pesquisa. Realmente, estou convencida de que o entendimento não era completo, quer dizer, se eu dependesse de um consentimento consciente, realmente não poderia ter feito esta pesquisa. Agora, aí levanto um outro problema: o que nós estamos chamando de um consentimento consciente? Porque exatamente uma das coisas que aconteceu, nessa pesquisa da favela, quando a gente tentava explicar que se ia escrever um livro sobre a classe baixa, como é que viviam etc. etc., alguém disse à Rosa: “Nós somos a farinha e os ovos que você vai usar para fazer um bolo muito grande. Quando o bolo estiver pronto, você vai dividir com os seus amigos e não vai se lembrar de reservar um pedacinho para nós e sem nós você não faz o bolo”. Quer dizer, eu acho que esta frase mostra claramente que, mesmo numa situação onde realmente a consciência do objetivo não existe, existe a consciência de estar numa situação particular de interação, e isso é importante porque eu acho que isso cria a situação na qual as pessoas podem reagir. Realmente, essa mulher disse isto, mas ela se propunha a ser um objeto de pesquisa, de alguma maneira, porque se ela não se propusesse, ela não nos teria dado nenhuma entrevista, como outras tantas pessoas não deram e depois se convenceram, talvez, de que poderia ser mais inócuo do que