

Reflexões iniciais sobre a ciência feita com crianças diagnosticadas com a Síndrome Congênita do Vírus da Zika¹

Thais Maria Moreira Valim (Doutoranda/PPGAS/UnB)

Resumo: O ano de 2015 foi palco de um evento que colocou o Brasil sob o foco da atenção global: a epidemia do vírus da Zika. Esse patógeno, originalmente identificado em Uganda no ano de 1947, chegou aos trópicos trazendo consigo uma novidade nunca antes registrada na literatura médica do Zika: o nascimento de crianças com alterações no desenvolvimento fetal oriundos da transmissão vertical - durante a gestação - do vírus para os fetos em formação. Esse quadro, inicialmente conhecido pela manifestação clínica da microcefalia, se estabilizou na literatura científica como a Síndrome Congênita do Vírus da Zika (SCVZ). O paper aqui apresentado é uma tentativa inicial de entrar em diálogo com um conjunto de entrevistas realizadas em 2022 com cientistas diretamente envolvidos na resposta a essa epidemia na Região Metropolitana de Recife (RMR). Como as pesquisas foram majoritariamente realizadas com crianças – no caso, as crianças diagnosticadas com a Síndrome Congênita do Vírus da Zika – procuro, neste trabalho, analisar de que forma a infância e as crianças atravessaram o fazer científico desse conjunto de pesquisadoras e pesquisas. O objetivo principal do paper é refletir, de maneira ainda tímida e preliminar, sobre como os cientistas entrevistados pensam questões ético-metodológicas acerca da pesquisa com crianças. Um segundo objetivo é pensar sobre como as contribuições da Antropologia da Criança podem encontrar um terreno fértil de diálogo com outras áreas que se debruçam sobre crianças e infâncias.

Palavras-chave: Ética em pesquisa; Crianças; Vírus da Zika.

Para abrir...

O ano de 2015 foi palco de um evento que colocou o Brasil sob foco da atenção global: a epidemia do vírus da Zika. Esse patógeno, originalmente identificado em Uganda no ano de 1947 (VARGAS et al, 2016), chegou aos trópicos trazendo consigo uma novidade nunca antes registrada na literatura médica do Zika: o nascimento de crianças com alterações no desenvolvimento fetal oriundos da transmissão vertical - durante a gestação - do vírus para os fetos em formação. Esse quadro, inicialmente conhecido pela manifestação clínica da microcefalia, se estabilizou na literatura científica como a Síndrome Congênita do Vírus da Zika (SCVZ). De 2015 até 2022, 1802 casos de crianças diagnosticadas com a Síndrome foram registrados no país (BRASIL, 2022).

¹ Trabalho apresentado na 33ª Reunião Brasileira de Antropologia, realizada entre os dias 28 de agosto a 03 de setembro de 2022.

Os recém-nascidos diagnosticados com a SCVZ² apresentavam um quadro de múltiplas deficiências que envolviam desde alterações neurológicas até manifestações oftalmológicas, cardíacas, ortopédicas, entre outras (BRUNONI et al, 2016:3299). Essa consequência reprodutiva levou a Organização Mundial da Saúde (OMS) a classificar a situação como uma emergência em saúde a nível global, movimentando inúmeras ações e investimentos para responder à situação (DINIZ, 2016).

A ciência, sobretudo nas especialidades clínicas, foi diretamente convocada na resposta à epidemia do Zika (SIMAS, 2020), levando inúmeros pesquisadores e pesquisadoras até essas crianças e suas mães, em uma tentativa de compreender como o vírus agia nos corpos desses, à época, bebês. Eu e meu grupo de pesquisa, coordenado pela profa. Soraya Fleischer, na Universidade de Brasília, também nos encaixamos nessa seara. Durante cinco anos, a partir de 2016, visitamos a cidade do Recife semestralmente para acompanhar o cotidiano de crianças diagnosticadas com a SCVZ, metodologia que Fleischer descreveu de forma mais detalhada em um livro que resultou da pesquisa em questão (FLEISCHER, 2020).

A cada ida, ficávamos entre 10 e 15 dias na capital pernambucana, acompanhando o cotidiano das crianças diagnosticadas com a SCVZ e suas cuidadoras, sobretudo suas mães. Acompanhamos consultas, sessões de fisioterapia, cultos em igrejas, festas de aniversário e onde mais as nossas interlocutoras³ nos levassem. Nesse acompanhamento, fomos conhecendo alguns atores sociais que, em um primeiro momento, se mostraram muito relevantes e presentes na vida dessas famílias, como jornalistas, políticos, profissionais de saúde e pastores. Foi durante esses acompanhamentos que percebemos como as pesquisas, os cientistas e a ciência estavam incorporados ao cotidiano dessas famílias de forma intensa - embora com o passar dos anos esse cenário tenha mudado (FLEISCHER, 2022).

Foi nesse sentido que, em 2018, nosso grupo de pesquisa realizou uma primeira leva de entrevistas com 13 cientistas de Recife que foram encontradas a partir de uma busca na Plataforma Brasil (SIMAS, 2020). Em 2022, após o período inicial de quarentena e de isolamento social do COVID-19, o nosso grupo se organizou para uma segunda leva de entrevistas com esses cientistas, dessa vez re-entrevistando algumas das pessoas que foram entrevistadas em 2018, e também ampliando um pouco essa rede a partir de entrevistas com

² A correlação entre a infecção pelo vírus da Zika e o nascimento de crianças com microcefalia e outras alterações congênitas foi o resultado de um intenso processo de investigação que está bem descrito em Diniz (2016).

³ Convivemos, mais intensamente, com 15 crianças diagnosticadas com a SCVZ e suas famílias, sobretudo suas mães e também seus irmãos e irmãs. Todas as 15 famílias que conhecemos moravam em regiões consideradas “periféricas” da cidade do Recife e viviam, majoritariamente, a partir da renda do Benefício de Prestação Continuada (BPC). Para um perfil mais detalhado dessas famílias, ver: LUSTOSA (2020); MARQUES (2021).

novos pesquisadores⁴ que foram sendo indicados pelos primeiros cientistas entrevistados. Ao todo, temos 31 entrevistas realizadas com 26 cientistas e, em setembro, estaremos novamente na cidade para uma nova rodada de entrevistas.

No caso da segunda leva de entrevistas, realizadas em maio deste ano, nossa equipe preparou um roteiro cobrindo alguns pontos específicos, como trajetória do cientista em questão, perguntas sobre retornos e resultados das pesquisas, algumas incitando uma comparação entre Zika e Covid. E colocamos, também, uma pergunta específica que procurava direcionar o fato de que as pesquisas realizadas durante a epidemia do zika foram majoritariamente realizadas em e com crianças: no caso, as crianças diagnosticadas com a SCVZ. E é com as respostas a essa pergunta que procurarei trabalhar no presente texto.

Início o paper com uma breve recapitulação sobre a participação de crianças em pesquisas. Essa recapitulação não possui qualquer tipo de pretensão exaustiva ou qualquer intenção de revisão bibliográfica. Trago apenas algumas questões como plano de fundo para em seguida pensar, a partir das entrevistas, como as cientistas que nós conhecemos observam e se relacionam com essa participação das crianças, sobretudo a partir da categoria de “ética”. Por último, volto à Antropologia da Criança, reforçando a importância e a potencialidade de estabelecermos diálogos ético-metodológicos com outras áreas que também se debruçam sobre infâncias e crianças.

Participação de crianças em pesquisas: particularidades ético-metodológicas

Para pensar a participação de crianças em pesquisas, é preciso, primeiro, delimitar sobre quais pesquisas e sobre quais áreas estamos nos referindo. No caso das Ciências Sociais, em especial na Sociologia e na Antropologia, as crianças foram tardiamente incluídas nas pesquisas, tendo ocupado, historicamente, um lugar marginalizado e de pouca relevância para a vida social (BUSS-SIMÃO, 2009). Esse fenômeno é explicado por algumas vias, que não pretendo esgotar aqui: pela perspectiva de Philippe Áries (1981), por exemplo, que descreve a modernidade como o momento histórico de diferenciação entre crianças e adultos no imaginário ocidental; e também por uma via Durkheimiana, onde a criança era vista como um adulto-a-ser socializado. Dessa forma, a reflexão acerca das crianças limitou-se, por algum tempo, ao processo de socialização, que localizava a criança como esse ser

⁴ Aproveito para agradecer à Fundação de Apoio ao Desenvolvimento da Universidade Federal de Pernambuco (Fad/UFPE) pelas diárias concedidas à mim e a minha colega Mariana Petruccelli para a realização dessa etapa da pesquisa de campo em Recife.

incompleto, esse adulto-a-ser, enquanto os adultos seriam os sujeitos plenos de fato (PIRES, 2009).

Essa localização das crianças como sujeitos incompletos, que por tanto tempo acompanhou as reflexões das Ciências Sociais sobre as crianças e a infância, também pode ser observada em outras áreas, como na Psicologia e nas Ciências Biomédicas. No caso das Ciências Biomédicas – área com a qual a nossa pesquisa atual mantém uma forte interface –, a incompletude e a incapacidade racional das crianças foi acionada como justificativa não para não incluí-las nas pesquisas, mas para incluí-las em pesquisas muitas vezes deveras experimentais.

Como aponta Maria Munhoz Gaiva, enfermeira e pesquisadora vinculada à Universidade Federal do Mato Grosso (UFMT), as pesquisas em saúde realizadas com crianças as localizaram, por muito tempo, “mais enquanto objetos do que enquanto sujeitos” (GAIVA, 2009:136). A autora atribui essa situação à construção das crianças enquanto sujeitos incapazes de ver e descrever seu próprio mundo, situação que se aproxima da marginalização das crianças e da infância nas ciências sociais. Nesse contexto, muitas pesquisas experimentais foram realizadas com crianças, como as pesquisas relativas ao desenvolvimento de vacinas de doenças como a varíola e a doença de Hans (raiva humana), onde crianças foram inoculadas com os respectivos vírus.

Outros casos de pesquisas realizadas a partir de corpos infantis também ajudam a localizar o aspecto objetificado dessas participações, como no caso da pesquisa do sueco Carl Janson, que também conduziu pesquisas sobre a varíola. Como informa Nádia Halboth, as pesquisas de Janson “estavam sendo realizadas em 14 crianças órfãs, apesar de considerar que o modelo ideal seriam os bezerros. Esta escolha foi feita devido ao fato de os ‘os bezerros serem muito caros’” (HALBOTH, 2014:28)

Nesse sentido, tanto nas Ciências Sociais quanto nas Ciências Biomédicas, as crianças passaram por um período de objetificação ou de marginalização. Nas Ciências Sociais, esse cenário começa a mudar, como já apontei, com Phillipe Áries, cujo trabalho, apesar das críticas, é “reconhecido por ter introduzido definitivamente as crianças nas pesquisas acadêmicas e por ter afirmado a condição da infância como uma construção social” (PIRES, 2009:135). Esse esforço inicial de Áries é aproveitado e reformulado pelos Novos Estudos da Infância, que colocaram a criança como sujeito pleno na ordem do dia (JAMES, PROUT, 1990).

No caso das pesquisas biomédicas, também há um movimento em direção do reconhecimento da criança como sujeito que passa de maneira intensa pela regulamentação

da pesquisa com crianças após o histórico abusivo acima mencionado com relação a participação de crianças em pesquisas experimentais e potencialmente danosas ou perigosas (HALBOTH, 2014). Esse cenário se relaciona à construção social do sentimento de infância antecipado por Áries (1981), mas também com os desdobramentos da Segunda Guerra Mundial e com as preocupações éticas que as pesquisas experimentais realizadas na época com seres humanos - incluindo as crianças - suscitaram.

O Código de Nuremberg, de 1947, por exemplo, foi a primeira normatização internacional de pesquisas científicas no mundo Ocidental. No entanto, seu relativo baixo impacto para o controle e para a regulamentação efetiva de pesquisas com seres humanos demandou, da Associação Médica Mundial⁵, a elaboração de um outro documento, a Declaração de Helsinque. Formulada em 1964, essa declaração elencou uma série de normas éticas sobre pesquisa em seres humanos, tanto para pesquisas clínicas como não-clínicas. Nessa declaração, encontramos um parágrafo acerca da participação de crianças em pesquisas. Essa observação, contudo, limitou-se a permitir a participação de crianças, desde que haja consentimento dos responsáveis legais.

Já na última versão da Declaração de Helsinque, atualizada em 2013, observa-se que algumas populações seriam “particularmente vulneráveis, demandando proteção especial, e que pesquisas envolvendo essas populações só são justificáveis e respondem às necessidades em saúde e se existe a probabilidade de que elas sejam beneficiadas com os resultados” (HALBOTH, 2014: 38). Entre as “populações vulneráveis” elencadas na revisão do documento estariam mulheres gestantes, adolescentes, indivíduos hospitalizados e também as crianças, aqui enfatizadas por serem o foco deste paper⁶.

Diante dessa classificação específica das crianças para os marcos legais de ética em pesquisa, certas particularidades da pesquisa com criança foram inauguradas, como, por exemplo, a necessidade de consentimento dos responsáveis legais, bem como do assentimento das crianças que tenham condições para fazê-lo e a restrição de pesquisas com crianças que possam ser desenvolvidas igualmente em adultos, entre outros.

Nas ciências sociais, sobretudo na Sociologia e na Antropologia, a questão acerca das particularidades ético-metodológicas da pesquisa com crianças também rendeu bons debates - como mostra, inclusive, um dos textos de um dossiê publicado na revista *Áltera* em julho do

⁵ Trata-se de uma confederação internacional de médicos.

⁶ Reitero que, para os limites desse artigo e desse evento, estou trazendo panoramas parciais. Pretendo, em novas versões desse texto, ampliar a o apanhado bibliográfico, indicando também os marcos específicos da regulamentação da pesquisa com crianças no Brasil.

presente ano, que reuniu 11 artigos voltados para as questões ético-metodológicas da pesquisa com crianças (SOUSA, PIRES, AMORAS, 2021).

Como apontam Leal, Lacerda e Souza (2022) em um dos artigos do dossiê, há, inclusive, uma discussão acerca da própria necessidade de se formularem novos métodos para crianças. As autoras do artigo em questão recuperam que Delgado e Muller (2005), por exemplo, “defendem a ideia de que se deve usar uma metodologia específica para realizar pesquisa com crianças” (:225). Já outras autoras, como Flávia Pires e Pia Christensen e Alisson James, defendem que a pesquisa com crianças não demanda uma metodologia nova e específica, mas sim uma adaptação de metodologias correntes.

Leal, Lacerda e Souza se alinham à Pires e à Christensen e James, defendendo a ideia de que “diferenciar métodos em pesquisas entre crianças e adultos reafirmaria a incapacidade, a interiorização e a incompletude das crianças e dos adolescentes, afirmativas enraizadas durante décadas, social e teoricamente” (LEAL, LACERDA, SOUZA, 2022:225). Trago esse debate não com a intenção de me aprofundar nele ou de esgotá-lo, mas de maneira estratégica, como plano de fundo para situar a próxima seção, já que é diante desse pano de fundo ético-metodológico que desejo refletir sobre como as cientistas que nós entrevistamos e fizeram pesquisa com as crianças diagnosticadas com a SCVZ vêem essa inclusão de crianças em suas pesquisas.

Quer dizer, como os cientistas do Zika pensaram e encaminharam os desafios colocados pela pesquisa com crianças? Como as questões ético-metodológicas da pesquisa com crianças foram formuladas por eles? A seguir, trago algumas breves contribuições que os cientistas entrevistados deram nesse sentido - lembrando que essa é uma peça ainda inicial, uma primeira tentativa de dialogar com esses dados.

Participação das crianças na ciência do vírus da Zika: o que falam os cientistas da Síndrome Congênita do Vírus da Zika?

Em minha pesquisa de doutorado, que ainda se encontra em uma fase embrionária e inicial, tenho um interesse particular em pensar como a infância e as crianças atravessaram a construção e a feitura da(s) ciência(s) do Zika. Com essa proposta em mente, adicionei ao roteiro de entrevistas feitas com cientistas em maio do corrente ano uma pergunta específica sobre a ciência do Zika: há particularidades na pesquisa com crianças? Quais são essas particularidades? A pergunta foi construída dessa forma para não antecipar ou projetar uma diferenciação entre crianças e adultos, seguindo dicas já elencadas, por exemplo, por Pia

Christensen e Allisson James, que, no ano 2000, já nos informavam que “a pesquisa com crianças não deve dar de barato uma distinção entre adultos e crianças” (CHRISTENSEN, JAMES, 2000:2, tradução livre).

Desejo, então, aproveitar esse paper e o evento para iniciar uma análise das respostas que nos foram dadas a essa questão específica. Ou seja, desejo apresentar algumas das interpretações dos próprios cientistas acerca das particularidades da pesquisa com crianças com a SCVZ. Como já reforcei algumas coisas, essa é uma primeira mirada analítica para esse material. Por isso, elenquei apenas um tema que, após uma leitura comparativa das entrevistas, apareceu com frequência e foi acionado de diferentes maneiras nas respostas analisadas: as particularidades éticas da pesquisa com crianças.

Antes de seguir para uma análise das respostas tendo esse recorte específico em mente, parece importante descrever, ainda que brevemente, quem são esses 17 cientistas que participaram dessa segunda rodada de entrevistas que ancoram as observações deste trabalho. Dos 17 cientistas entrevistados, 14 são mulheres⁷. Em termos de especialidades, temos o seguinte perfil: Ciências da Reabilitação (9), Gastroenterologia (2), Otorrinolaringologia (1), Obstetrícia (2), Nutrição (1), Biomedicina (1), Serviço Social (1) e Saúde Coletiva (1).

No momento da entrevista, todas, exceto a biomédica, estavam vinculadas a serviços de saúde públicos ou privados, de forma que a relação entre assistência em saúde e pesquisa em saúde também apareceu como um marcador importante que pretendo desenvolver em outros trabalhos. Das entrevistadas, apenas cinco se auto-declararam como “brancas”. As demais, se auto-declararam como “negras”, “pardas”, “mestiças” e “amarelas”. Por fim, das 17 cientistas entrevistadas, 9 possuíam “experiência prévia” trabalhando com crianças, seja no serviço de saúde ou em pesquisas anteriores. Após essa breve contextualização, trabalharei, a seguir, como os cientistas foram recheando as “questões éticas” de diferentes maneiras.

Ética na pesquisa com crianças diagnosticadas com a SCVZ

Como mencionei na segunda seção deste trabalho, as particularidades éticas da pesquisa com crianças são um marco na regulamentação e na regularização da pesquisa feita com a população infantil. As crianças são localizadas como populações especiais e vulneráveis, situação que coloca novas camadas de cuidado ético, como mencionei acima

⁷ Diante disso, seguirei a próxima seção utilizando o plural feminino.

Mas e para as cientistas da SCVZ? Como elas localizaram as questões éticas de suas pesquisas?

Ao responderem a pergunta que é o objeto de análise deste paper, quase todas as pesquisadoras foram categóricas na diferenciação entre fazer pesquisa com crianças e com adultos. A exceção veio de uma biomédica, cujas pesquisas passam de forma mais intensa pela pesquisa de bancada. Ela enfatizou que: “quando o sangue chega pra mim, pra eu extrair o DNA, não importa se é adulto, se é criança, é tudo igual”. Para essa biomédica, a diferença na pesquisa com adultos e com crianças na sua área foi localizada exclusivamente no momento de extração do sangue da criança:

O bebê se mexe, né? Uma criancinha, se mexe! Eu peguei uma bebezinha mesmo, para você fazer coleta é muito difícil. E você tem uma resistência, né? Assim, a mãe já fica “Ih, vai demorar?”. Aí você fica... Tem que ser uma agulha específica, também teve que comprar uma agulha específica para eles. Então até a coleta sim, depois não! (Trecho de entrevista com biomédica, maio de 2022)

Para o restante das pesquisadoras, cujas pesquisas passam por uma relação física mais prolongada com as crianças, a diferença entre adultos e crianças foi constatada com diferentes graus de ênfase: desde “é com certeza diferente” até “há algumas questões, escalas, questionários e instrumentos que são diferentes, que é específico para a criança e para o adulto”. Essa constatação de diferença passou, em muitas das respostas, por uma associação imediata com questões relativas à ética em pesquisa, como nos falou uma otorrinolaringologista.

“Essa questão ética”, como apontou a *otorrino* em questão, foi apresentada de algumas formas pelas pesquisadoras que conhecemos. Uma das questões recorrentes passa pela complexidade do consentimento na pesquisa com crianças, que, para muitas das pesquisadoras, foi retratada como uma dificuldade a mais na pesquisa, como mostram os trechos abaixo, de entrevistas realizadas com uma otorrinolaringologista e uma gastroenterologista:

A gente precisa ter muito cuidado, né, com a questão ética né, como a gente tem com adulto, mas é redobrado com criança, e tem essa questão do consentimento dos pais, de quem tiver ali conduzindo a criança (Trecho de entrevista com otorrinolaringologista, maio de 2022)

Começa por nunca envolver um sujeito apenas, não é? Na pediatria, você sempre vai ter pelo menos um familiar ou responsável a mais, né? Então,

assim, até na questão de ética mesmo, de consentimento, tudo isso. (Trecho de entrevista com gastroenterologista, maio de 2022)

No caso da pesquisa com as crianças diagnosticadas com a SCVZ, a “questão ética” também foi recheada por alguns dilemas que as pesquisadoras relacionam “a idade” e ao “desenvolvimento” das crianças com a Síndrome Congênita do Vírus da Zika:

E aí vai depender da idade da criança, assim se é um adolescente, se ele tem capacidade de falar por si só, se ele quer participar, se é ele quem vai ser quem vai responder as perguntas, né? No caso da minha pesquisa especificamente, como eu estava com as crianças da zika, elas não só eram muito pequenas na época, elas tinham entre 2 e 3 anos, mas também pelo déficit neurológico, né? Elas eram crianças que não tinham como assentir, né? (Trecho de entrevista com gastroenterologista)

É, uma criança de oito anos consegue dizer se quer ou não participar de uma pesquisa, né. Ou de seis anos. Então tem essa questão da ética também perpassa por essa **fala**. (Trecho de entrevista com gastroenterologista 2, maio de 2022)

A questão trazida pelas gastroenterologistas acima citadas suscita uma preocupação dentro das pesquisas das Ciências Sociais voltadas para a infância e para a criança: como pensar em assentimento e consentimento com pessoas não verbais? Quais outros caminhos de consentimento podemos visualizar? Essa é uma questão que vem sendo trabalhada por antropólogas como Jéssica Lima e Emilene Sousa (2021) ao destacar o caráter adultocêntrico das etapas protocolares de assentimento e de autorização na pesquisa com crianças.

Martin Woodhead e Dorothy Faulkner (2000), em um texto onde a dupla revisa algumas metodologias de pesquisas realizadas com crianças na área de Psicologia do desenvolvimento, trazem algumas provocações sobre como crianças podem, não verbalmente, demonstrar o seu **não-assentimento** por meio de choro, incômodo, palpitações e sinais de estresse. Mas, enfatizam os autores, tais manifestações não-verbais foram historicamente desconsideradas dentro das pesquisas analisadas pelos dois.

Em sua pesquisa de mestrado, uma das gastroenterologistas acima citadas relata que, na escolha dos instrumentos da pesquisa, ela optou por não utilizar o método considerado padrão-ouro para a avaliação da motilidade gástrica⁸ das crianças com a SCVZ, justamente por ser mais desconfortável para a criança. Na sua pesquisa, então, ela optou por outro método consensuado para sua área, mas levando em consideração a perspectiva e as sensações das crianças. Aqui, a ética deixa de ser discutida a partir de questões mais

⁸ A motilidade gástrica refere-se a contração de um músculo específico (o músculo liso) nas paredes do trato gastrointestinal. Essa contração move, mistura, tritura e armazena os alimentos no sistema gastrointestinal.

regulamentares e protocolares do consentimento, e é trazida para a prática da pesquisa, para a forma como as crianças são atravessadas pelas técnicas, instrumentos e escolhas de pesquisa.

Ainda sobre o reconhecimento desse sujeito de pesquisa em sua corporalidade, a experiência prévia com crianças também foi apontada por algumas cientistas como uma questão que tem interface com a ética em pesquisa. Muitos pesquisadores, como elas nos disseram, nunca tinham trabalhado com crianças antes. Para um dos fisioterapeutas que pesquisamos, “saber chegar na criança” e “conhecer a criança” é algo essencial para a condução de uma pesquisa, para a construção de metodologias que gerem engajamento por parte da criança, que não causem irritação, desconforto ou que possam até mesmo “traumatizar” a criança, como ele nos disse.

Aqui, uma certa especialização pediátrica parece ser um valor ético para esse fisioterapeuta, uma forma de conhecer a população pesquisada que é necessária para a elaboração de métodos que sejam apropriados e adequados para os sujeitos da pesquisa, algo que se aproxima muito também das discussões realizadas pela Antropologia ao contemplar, nas metodologias, a diversidade de experiências das crianças e a diversidade de contextos socioculturais da infância.

A visão desse fisioterapeuta foi compartilhada por uma colega de sua turma de mestrado que também participou das pesquisas com as crianças diagnosticadas com a SCVZ. Para ela, muitos pesquisadores não estavam “sabendo o que fazer”, porque só haviam atendido e feito pesquisas com adultos. A pesquisa com crianças, para ela, envolve uma série de adaptações de instrumentos, colocando a ludicidade e a brincadeira como elementos importantes para desenvolver pesquisas metodológica e eticamente centradas nas crianças.

Uma outra preocupação localizada como uma preocupação ética e que também passa por um conhecimento prévio da pesquisa com crianças foi trazida por uma fisioterapeuta: a longitudinalidade e o acompanhamento. Ela argumenta que:

Porque você não pode trabalhar com infância sem pensar na longitudinalidade do cuidado. Então é isso, na época teve essa política de exame de imagem, faz não sei quantas imagens..., faz [cirurgia] quadril, faz não sei quantos... Sim, e aí? E depois, amanhã, né? Tem isso. Cadê as pesquisas agora com as crianças, né? Onde estão agora? (Trecho de entrevista com fisioterapeuta, maio de 2022)

Para essa fisioterapeuta, muitos cientistas, impulsionados pela epidemia, “surfaram na crista da onda” e fizeram pesquisas sem de fato se preocupar com os resultados para as

crianças. Para ela, a pesquisa com crianças passa necessariamente pela **longitudinalidade** e pelo **acompanhamento**. A fisioterapeuta em questão critica as pesquisas que foram feitas no calor do momento e depois “sumiram”, e coloca que as pesquisas realizadas em saúde possuem um duplo papel: são pesquisas que adensam o corpus do conhecimento científico, mas são também canais de cuidado e de acompanhamento.

Steven Epstein, estudioso de uma outra epidemia, a do HIV, também já havia apontado para uma certa “inundação” de pesquisas realizadas durante emergências sanitárias, onde novos editais, financiamentos e recursos aparecem na praça. Inclusive, em diálogo com a discussão sobre a especialização como uma interface ética que eu trouxe acima, Steven Epstein também comenta que contextos emergenciais podem “promover pesquisas por pessoas que simplesmente não tiraram tempo para conhecer a aprender sobre as comunidades que querem estudar” (EPSTEIN, 2008:807, tradução livre).

As questões éticas, portanto, foram recheadas e trazidas para a prática de diferentes maneiras pelas cientistas que nós conhecemos. Nessa seção, procurei apresentar algumas dessas maneiras, tecendo algumas aproximações e diálogos com algumas questões da Sociologia e da Antropologia da Criança. Em outro momento, com mais fôlego e mais tempo, pretendo desenvolver melhor os casos aqui apresentados, acrescentando também algumas ponderações metodológicas trazidas pelas cientistas que, agora, não tive pernas para analisar.

Para fechar...

Trouxe, nesse paper, algumas interpretações acerca da ética em pesquisa com crianças a partir de uma pergunta específica feita pelas cientistas do Zika. A partir de algumas falas analisadas acima, é possível perceber uma ligação interessante entre ética e metodologia, duas questões que inclusive podem ser pensadas coletivamente como questões “ético-metodológicas”, como, por exemplo, no último dossiê da revista *Áltera*, já mencionado nesse paper (SOUSA, PIRES, AMORAS, 2021).

Parece que as questões éticas, quando pensadas para além de momentos mais protocolares como comitês e termos de consentimento, deslizam com alguma facilidade para o processo metodológico, técnico e instrumental da pesquisa. Ou seja, as respostas das cientistas nos reforçam que etapas metodológicas devem ser pensadas desde um prisma ético, que leve em conta as particularidades, subjetividades, preferências e desconfortos do sujeito em questão, contexto que coloca a ética de uma maneira muito empírica (WILLEMS, POLS, 2010) e muito processual.

Nesse sentido, a Antropologia da Criança – que com tanta maestria registra as diversidades de infância e de experiências de vida das crianças – pode emergir como uma importante parceira para a reflexão de questões ético-metodológicas não apenas das pesquisas nas Ciências Sociais, mas nas pesquisas clínicas e biomédicas como um todo. Alan Prout (2010), por exemplo, já mencionou a necessidade de estabelecermos diálogos mais diretos e mais intensos com as áreas biomédicas que se voltam para a infância, muitas vezes marcadas pelo sufixo da pediatria (Infetopediatria, Neuropediatria, Gastropediatria, etc).

Neste paper, que ainda precisa ser melhor desenvolvido, sugiro que um bom canal para esse diálogo pode ser justamente questões ético-metodológicas. Esse debate, além de ampliar os focos de reflexões com relação a questões ético-metodológicas de pesquisa, também é importante pelo impacto direto que ele pode gerar na forma como as crianças, enquanto sujeitos plenos, experienciam a ciência. Iluminar esse debate, portanto, é também uma forma de aperfeiçoar a ciência para os cientistas, mas, sobretudo, para as crianças.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ARIÈS, Philippe. *História Social da criança e da família*. Rio de Janeiro: LTC Editora, 1981.
- BRASIL. Situação epidemiológica da síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika: Brasil, 2015 a 2021. *Brasília: Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde*. Volume 53, N.º 6, Fev. 2022.
- BRUNONI, Décio. et al. “Microcefalia e outras manifestações relacionadas ao vírus Zika: impacto nas crianças, nas famílias e nas equipes de saúde”. *Ciência e saúde coletiva*, volume 21, nº 10, pp.3297-3302, 2016.
- BUSS-SIMÃO, Márcia. “Antropologia da Criança: uma revisão da literatura de um campo em construção”. *Revista Teias*, volume 10, nº 20, 2009.
- CHRISTENSEN, Pia; JAMES Allison. *Research with Children*. London: Falmer Press, 2000.
- DELGADO, Ana Cristina; MULLER, Fernanda. . 2005. Em busca de Metodologias investigativas com as crianças e suas culturas. *Cadernos de Pesquisa*, v.35, n.125, p.161-179, maio/ago.
- DINIZ, Débora. *Zika: Do sertão nordestino à ameaça global*. Editora Civilização Brasileira, RJ, 2016.
- EPSTEIN, Steven. “The Rise of ‘Recruitmentology’: Clinical Research, Racial Knowledge, and the Politics of Inclusion and Difference.” *Social Studies of Science* 38, no. 5, 2008, pp. 739-770.

FLEISCHER, Soraya. Fé na ciência? Como as famílias de micro viram a ciência do vírus Zika acontecer em suas crianças no Recife/PE. *ANUÁRIO ANTROPOLÓGICO*, v. 1, p. 170-188, 2022.

FLEISCHER, Soraya; LIMA, Flávia (orgs.). 2020. *Micro: contribuições da Antropologia*. Brasília: Editora Athalaia.

GAIVA, Maria. Pesquisa envolvendo crianças: aspectos éticos. *Revista Bioética*. 2009. 17(1):135-146.

HALBOTH, Nádia. 2014. Pesquisadores da área da saúde e ética nas pesquisas com crianças e adolescentes: Um estudo em Minas Gerais. Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais na modalidade Doutorado Interinstitucional (DINTER), Belo Horizonte, 2014.

PROUT, Allan; JAMES, Alison. “Constructing and reconstructing childhood. Contemporary Issues in the sociological study of childhood”. Basingstoke: The Falmer Press, 1990.

LIMA, Jéssica; SOUSA, Emilene. ENTRANDO EM CASA DE PASSARINHOS: IMPASSES ÉTICO-METODOLÓGICOS EM PESQUISAS COM CRIANÇAS INSTITUCIONALIZADAS. *Áltera Revista de Antropologia*, n.13, v.2, 2021.

LUSTOSA, Raquel. “Mulheres”. In: *Micro: contribuições da Antropologia*. Brasília: Editora Athalaia, 2020.

PROUT, Alan. Reconsiderando a nova Sociologia da infância. *Cadernos de Pesquisa*, v.40, n.141, set./dez. 2010.

SIMAS, Aissa. 2020. “Ciência, saúde e cuidado: Um estudo antropológico sobre a pesquisa clínica no contexto da epidemia do Zika (Recife/PE)”. Trabalho de Conclusão de Curso, Universidade de Brasília.

PIRES, Flávia. “Pesquisando crianças e infâncias: abordagens teóricas para o estudo das (e com as) crianças”. *Cadernos de Campo*, v.17, pp. 133-151. 2009.

SOUSA, Emilene; PIRES, Flávia; AMORAS, Maria. Apresentação. *Áltera Revista de Antropologia*, n.13, v.2, 2021.

VARGAS, Alexander et al. Características dos primeiros casos de microcefalia possivelmente relacionados ao vírus Zika notificados na Região Metropolitana de Recife, Pernambuco. *Epidemiologia e Serviços de Saúde* [online]. 2016, v. 25, n. 4

WILLEMS, D; POLS, Jeannette. Goodness! The empirical turn in health care ethics. *Medische Antropologie*, 22(1), 161-170.

WOODHEAD, Martin; FAULKNER, Dorothy. Subjects, Objects or Participants? Dilemmas of Psychological Research with Children. In: CHRISTENSEN, Pia; JAMES Allison (orgs). *Research with Children*. London: Falmer Press, 2000.