

CRIANÇAS RIBEIRINHAS COM DEFICIÊNCIA: DILEMAS ÉTICOS, METODOLÓGICOS E EPISTEMOLÓGICOS

RIVERSIDE CHILDREN WITH DISABILITIES: ETHICAL, METHODOLOGICAL AND EPISTEMOLOGICAL DILEMS

Ana Paula Cunha dos Santos Fernandes **1**

Resumo: Este artigo objetiva refletir sobre as questões éticas, metodológicas e epistemológicas na área da Educação, as quais perpassam as pesquisas com crianças ribeirinhas com deficiência. Apresenta-se o aporte teórico sobre ética na pesquisa em Educação, crianças ribeirinhas com deficiência e as Resoluções nº 466 de 2012 e nº 510 de 2016, que dão suporte aos Comitês de Ética na Pesquisa com Seres Humanos. Na construção metodológica elencou-se as resoluções pertinentes com autores que dialogam sobre a temática proposta. Utilizou-se a categorização para análise dos dados. Destaca-se, como resultado, a necessidade de formação sobre ética na pesquisa e dos requisitos de submissão de projetos na plataforma Brasil e critérios avaliativos no CEP; novos desafios epistemológicos que contemplem as temáticas emergentes; é preciso observar como se constrói a relação pesquisador-participante a fim de não suprimir a voz do participante; há a necessidade de visibilizar as pesquisas com crianças e suas distintas proposições epistemológicas e metodológicas.
Palavras-chave: Crianças com deficiência. Ribeirinhos. Pesquisa com crianças.

Abstract: This article aims to reflect on the ethical, methodological and epistemological issues in the area of Education, which permeate research with riverside children with disabilities. The theoretical contribution on ethics in Education research, riverside children with disabilities and Resolutions nº 466 of 2012 and nº 510 of 2016 are presented, which support the Ethics Committees in Research with Human Beings. As a result, the need for training on research ethics and the submission requirements for projects on the Brazil platform and evaluation criteria at the CEP stand out; new epistemological challenges that address emerging themes; it is necessary to observe how the researcher-participant relationship is built in order not to suppress the participant's voice; there is a need to make research on children and their different epistemological and methodological propositions visible.
Keywords: Children with disabilities. Riverside. Research with children.

Introdução

Este artigo aborda algumas reflexões sobre as questões éticas, metodológicas e epistemológicas na área da Educação, as quais perpassam as pesquisas com crianças ribeirinhas com deficiência. A discussão contempla também as agruras como pesquisadora pela aprovação ou recusa de trabalhos em Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) ou agências de fomento.

Esta é uma pesquisa qualitativa e os dados foram construídos a partir do que fora revelado e organizados com base em Oliveira e Mota Neto (2011).

A organização do artigo é a seguinte: inicialmente é feita uma breve introdução, seguida do tópico que promove a relação da aprovação ética e da metodologia na pesquisa com crianças ribeirinhas com deficiência a partir de alguns dilemas na área da Educação. Logo após essa contextualização, apresentam-se apontamentos que permeiam as crianças ribeirinhas com deficiência como participantes da pesquisa. Por fim, as considerações finais lançam algumas reflexões sobre a discussão dos dilemas éticos, metodológicos e epistemológicos.

Relação da aprovação ética e da metodologia na pesquisa com crianças ribeirinhas com deficiência

FORPRED e a breve contextualização do CEP em Ciências Humanas e Sociais

Mainardes (2017, p. 161) descreve que, em 2013, durante o Fórum Nacional de Coordenadores de Programas de Pós-Graduação em Educação (FORPRED), 48 PPGs consideravam obrigatória a submissão ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, e, 38, opcional; mas destaca que os pesquisadores tinham dúvidas sobre o sistema CEP/CONEP¹ e outros indicaram exigências que consideraram inadequadas para um projeto em Ciências Humanas e Sociais (CHS), no qual a Educação está presente.

Ainda no mesmo evento foi observado, no levantamento realizado, que:

Embora os CEPs sigam as mesmas normas, deve-se ressaltar que alguns encontram-se mais preparados para compreender as especificidades da pesquisa em CHS, o que facilita a revisão dos protocolos dessa área. Isso está relacionado ao posicionamento dos coordenadores de CEPs, sua composição, visão institucional sobre pesquisa em CHS, etc. (MAINARDES, 2017, p.161)

Na área da educação, a Anped tem relevância na discussão sobre ética na pesquisa, já que os registros de Mainardes (2017) apontam que ocorreu uma reunião em 2007 com a comissão de Ética na Pesquisa, formada por Maria Inês Marcondes de Souza (PUCRio), Carlos Roberto Jamil Cury (PUC-MG), Antonio Carlos Rodrigues de Amorim (Unicamp) e Olgaíses Maués (UFPA). As reuniões ocorreram em outros anos e, em 2013, a Anped foi convidada a participar do GT de CHS da CONEP. Em 2016, houve uma articulação, via fórum, das Associações de Ciências Humanas, Sociais e Sociais Aplicadas (FCHSSA), para indicação conjunta de representantes com a missão de realizar as adequações necessárias na Plataforma Brasil e desenvolver ações para implementar essa resolução.

Destaca-se que, em 2015, a Anped criou uma comissão permanente sobre ética na pesquisa com a intenção de fomentar debates, articular ações, assessorar a diretoria da Anped em questões relacionadas à ética na pesquisa, ampliar o diálogo com as demais associações científicas do campo das CHS, propor políticas de apoio à pesquisa, publicações e à realização de eventos e debates, acompanhar e participar das discussões sobre a regulamentação da

1 Comissão Nacional de Ética em Pesquisa.

ética na pesquisa e manter atualizadas as informações sobre ética na pesquisa no portal da Anped (MAINARDES, 2017).

As resoluções de nº 466 e nº 510

As resoluções que amparam as questões éticas na pesquisa com seres humanos utilizadas na área da Educação tem sido as de nº 466 (BRASIL, 2012) e nº 510 (BRASIL, 2016). Apesar do segundo ser direcionado às Ciências Humanas e Sociais, não é utilizado com exclusividade. Por vezes, o CEP recomenda a utilização da Resolução nº 466 pela necessidade do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e a afinidade metodológica do projeto.

O Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE), tem sido polemizado e não há consenso sobre sua construção. Tem-se exigido que no caso de criança, ela possua 7 anos de idade.

Não há esclarecimento por parte dos comitês de ética se os documentos são complementares ou se são independentes. Durante formação presencial com a CONEP, na região Norte, foi informado que são documentos distintos e independentes e que não deveriam ser solicitados de modo concomitante na avaliação do mesmo projeto de pesquisa. Compreende-se que a Resolução nº 510 melhor recepciona as pesquisas da temática em questão. Sobre isso Mainardes (2017) reforça que

o posicionamento tem sido o de apoiar as decisões tomadas pelos representantes das associações que atuaram no GT de CHS da Conep, bem como lutar para que a regulamentação da ética na pesquisa seja elaborada fora da área da saúde. (MAINARDES, 2017, p.162)

A Resolução nº 510 (BRASIL, 2016) está interligada diretamente à pesquisa nas Ciências Humanas e Sociais à qual

...têm especificidades nas suas concepções e práticas de pesquisa, na medida em que nelas prevalece uma acepção pluralista de ciência da qual decorre a adoção de múltiplas perspectivas teórico-metodológicas, bem como lidam com atribuições de significado, práticas e representações, sem intervenção direta no corpo humano, com natureza e grau de risco específico; (BRASIL, 2016, p.1)

Há também cuidados que envolvem questões éticas e as metodologias que visam a preservação dos participantes:

Art.1º Esta Resolução dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais cujos procedimentos metodológicos envolvam a utilização de dados diretamente obtidos com os participantes ou de informações identificáveis ou que possam acarretar riscos maiores do que os existentes na vida cotidiana, na forma definida nesta Resolução. (BRASIL, 2016, p.1)

Destaca-se que participante, de acordo com a mesma resolução, é a parte da relação pesquisador-participante que se constrói continuamente no processo da pesquisa, podendo ser redefinida, implicando reflexividade na construção de relações não hierárquicas. (BRASIL, 2016)

O participante tem direito de

ser informado sobre a pesquisa, desistir a qualquer momento de participar da pesquisa, sem qualquer prejuízo; ter sua

privacidade respeitada; ter garantida a confidencialidade das informações pessoais; decidir se sua identidade será divulgada e quais são, dentre as informações que forneceu, as que podem ser tratadas de forma pública; ser indenizado pelo dano decorrente da pesquisa, nos termos da Lei; e o ressarcimento das despesas diretamente decorrentes de sua participação na pesquisa. (BRASIL, 2016, p.6)

Pontua-se que estas informações devem constar no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e no Registro do Consentimento e do Assentimento.

O Pesquisador

O pesquisador deve estar atento aos riscos que possam apresentar-se na pesquisa adotando medidas de precaução e proteção, evitando ou atenuando os danos e seus efeitos, e, quando necessário, prover assistência.

São muitas as responsabilidades do pesquisador, indelegável e indeclinável, em relação à pesquisa e aos cuidados com o participante: apresentar protocolo ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) e a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP); aguardar a decisão de aprovação para então iniciar a pesquisa; e conduzir o processo de Consentimento e Assentimento Livre e Esclarecido, sobre o qual destaca-se que o pesquisador deve esclarecer ao participante, *na medida de sua compreensão e respeitadas as suas singularidades sobre a pesquisa*. Dá-se ênfase ao que fora grifado por considerar nevrálgico no momento de avaliação pelo comitê de ética, pois se trata de pesquisa com crianças e que, em geral, ainda se crê que crianças não teriam condições de compreender esse processo nem a construção da pesquisa a ser apresentada.

Retoma-se as responsabilidades do pesquisador evidenciando que este deve apresentar dados ao CEP ou CONEP quando solicitado; manter os dados da pesquisa em arquivo por um período mínimo de 5 anos após o término da pesquisa e sem esquecer de enviar o relatório final.

Na Resolução nº 466, destaca-se que a pesquisa, em qualquer área do conhecimento envolvendo seres humanos, deverá

ser desenvolvida preferencialmente em indivíduos com autonomia plena. Indivíduos ou grupos vulneráveis não devem ser participantes de pesquisa quando a informação desejada possa ser obtida por meio de participantes com plena autonomia, a menos que a investigação possa trazer benefícios aos indivíduos ou grupos vulneráveis; (BRASIL, 2012)

Novamente a escrita do documento põe em risco a participação da criança tanto pela “autonomia plena” quanto pela dependência de compreensão dos avaliadores do CEP sobre os possíveis benefícios e a condicionante “a menos que a investigação possa trazer benefícios” não é suficiente para a aprovação do projeto.

Consentimento e Assentimento

Tem-se optado por descrever na metodologia do projeto que será apreciado pelo comitê de ética ou agência de fomento que este processo de registro de Consentimento e Assentimento Livre e Esclarecido não será de forma escrita, mas por outros meios, como o pictórico, e que será adquirido após alguns encontros com as crianças e estabelecer proximidade e relação de confiança.

O Art. 17 da Resolução nº 510 (BRASIL, 2016), destaca “O Registro de Consentimento Livre e Esclarecido, *em seus diferentes formatos*, deverá conter esclarecimentos suficientes

sobre a pesquisa”. E a comunicação com os esclarecimentos tem a seguinte orientação:

Art. 5º. O processo de comunicação do consentimento e do assentimento livre e esclarecido pode ser realizado por meio de sua expressão oral, escrita, língua de sinais ou de outras formas que se mostrem adequadas, devendo ser consideradas as características individuais, sociais, econômicas e culturais da pessoa ou grupo de pessoas participante da pesquisa e as abordagens metodológicas aplicadas. (BRASIL, 2016)

§1º O processo de comunicação do consentimento e do assentimento livre e esclarecido deve ocorrer de maneira espontânea, clara e objetiva, e evitar modalidades excessivamente formais, num clima de mútua confiança, assegurando uma comunicação plena e interativa. (BRASIL, 2016)

§2º No processo de comunicação do consentimento e do assentimento livre e esclarecido, o participante deverá ter a oportunidade de esclarecer suas dúvidas, bem como dispor do tempo que lhe for adequado para a tomada de uma decisão autônoma. (BRASIL, 2016)

E ainda,

Art.6º. O pesquisador deverá buscar o momento, condição e local mais adequado para que os esclarecimentos sobre a pesquisa sejam efetuados, considerando, para isso, as peculiaridades do convidado a participar da pesquisa, a quem será garantido o direito de recusa. (BRASIL, 2016)

Art.7º. O pesquisador deverá assegurar espaço para que o participante possa expressar seus receios ou dúvidas durante o processo de pesquisa, evitando qualquer forma de imposição ou constrangimento, respeitando sua cultura. (BRASIL, 2016)

Art.8º. As informações sobre a pesquisa devem ser transmitidas de forma acessível e transparente para que o convidado a participar de uma pesquisa, ou seu representante legal, possa se manifestar, de forma autônoma, consciente, livre e esclarecida. (BRASIL, 2016)

Diferentemente, a Resolução nº 466 (BRASIL, 2012), item IV.5 letra d, prioriza a escrita e enfatiza “...rubricadas em todas as suas páginas e assinadas, ao seu término, pelo convidado a participar da pesquisa, ou por seu representante legal...”, condiciona à assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE), o que pode dificultar a participação de crianças que ainda não sabem escrever.

A possibilidade de justificar a inviabilidade dos registros de Consentimento e Assentimento Livre e Esclarecido é exclusividade da Resolução nº 510 e será avaliado mediante sua justificativa. (BRASIL, 2016). A mesma Resolução contempla a situação dos responsáveis que não são alfabetizados, e permite alternativa para obtenção desta concordância de forma que não se sintam inferiorizados.

Por estas particularidades, tem-se optado pelas minúcias do delineamento da pesquisa na metodologia, mas não é condição de aprovação em comitês de ética por causas justificadas anteriormente.

Ainda nesta discussão, a Resolução nº 466 destaca que

Entende-se por Processo de Consentimento Livre e Esclarecido todas as etapas a serem necessariamente observadas para que o convidado a participar de uma pesquisa possa se manifestar,

de forma autônoma, consciente, livre e esclarecida. (BRASIL, 2012, p.5)

A mesma resolução apresenta que pesquisas com crianças, adolescentes, pessoas com transtorno ou doença mental ou em situação de substancial diminuição de sua capacidade de decisão, deverão ser realizadas por meio dos representantes legais dos convidados a participar da pesquisa, sendo estes orientados acerca das etapas do esclarecimento e do consentimento livre e esclarecido. (BRASIL, 2012, p.6)

Se autonomia plena fosse condição primordial não teríamos pesquisa com crianças ribeirinhas com deficiência haja vista a diversificação de conceitos que, em maioria, não as contemplam. E se for concebida pelo aspecto legal, seria sinônimo de capacidade civil, que seria sujeito de direitos e deveres, conquistada com a maior idade. A “autonomia plena”, nesta perspectiva, também não contemplaria as pessoas com deficiência, crianças ou não. (FERNANDES, 2018)

Desenho metodológico

Na condição metodológica, é preciso evidenciar o respeito pela dignidade humana e pela proteção aos participantes da pesquisa, respeitar sempre os valores culturais, sociais, morais, religiosos e éticos, como também os hábitos e costumes, quando as pesquisas envolverem comunidades; conforme as resoluções citadas. (BRASIL, 2012; 2016)

Quando da pesquisa com indígenas e comunidades tradicionais, há a necessidade específica de autorização prévia de órgãos governamentais; assim como em comunidades em que há reconhecimento de líder, há a necessidade de se obter a sua autorização.

De acordo com a Resolução nº 510 (BRASIL, 2016, p.9), a avaliação científica dos aspectos teóricos dos projetos compete a instâncias acadêmicas e não cabe ao CEP/CONEP a análise do desenho metodológico; exceto quando este implicar em riscos aos participantes. Mainardes (2017, p. 164) alerta para o Art. 26, sobre a avaliação dos projetos somente quando houver representação equânime de membros de CSH no Comitê de Ética na Pesquisa com Seres Humanos.

Dentre os desafios atuais, Mainardes (2017, p. 165) destaca as limitações e marcas de um modelo biomédico, ressalta a aprovação futura de protocolos que contemplem e garantam que a tramitação seja baseada no nível de risco previsto no Art. 21 (BRASIL, 2016), sobre os níveis mínimo, baixo, moderado e elevado, e descreve que

No caso das pesquisas de risco mínimo, a expectativa é que sejam aprovadas e liberadas para realização após o preenchimento do formulário específico de CHS. Ao final do preenchimento, o próprio sistema classifica o nível de risco da pesquisa. (MAINARDES, 2017, p. 162)

O autor ainda evidencia, dentre os desafios, a criação de CEPs específicos de CHS na expectativa de reduzir as dificuldades que alguns pesquisadores enfrentam para aprovar seus protocolos, mas também pode fortalecer a ideia de estar atrelada à CONEP e à área de Saúde.

Dentre os desafios: 1) a compreensão que a ética na pesquisa está para além da regulamentação e não na limitação de preenchimento de formulário; 2) publicação de textos sobre ética na pesquisa que relacionem os princípios e os procedimentos da ética na pesquisa; 3) definir orientações gerais para a área da Educação em sua prática, como ocorre em outros países como a Austrália, que objetivou evitar o exagero ou a sub-representação dos dados que implica no rigor e honestidade na análise de dados e a elaboração de relatórios. Pede atenção à confiabilidade e aplicabilidade dos resultados, dentre outros, (MAINARDES, 2017). Sobre os registros de código de ética, evidencia-se também os Estados Unidos, Inglaterra e Alemanha (NUNES, 2017, p. 185)

Nas considerações finais, Mainardes (2017, p. 167) registra sua preocupação:

Para além das preocupações com as normas e procedimentos da revisão ética, considera-se essencial conceber a ética na pesquisa como uma questão de formação, que envolve o estudo e a discussão da ética na pesquisa na graduação e na pós-graduação (princípios e procedimentos). Observa-se, também, a importância da realização de pesquisas sobre ética na pesquisa, bem como a necessidade de ampliar as publicações sobre esse tema, incluindo a abordagem de questões cruciais da ética da pesquisa, a partir da prática da pesquisa e dos dilemas enfrentados pelos pesquisadores.

Concordante ao autor, ressalta-se a necessidade de formação na graduação e pós-graduação, em eventos acadêmicos e outros, para que alunos, professores, pesquisadores e comunidade em geral compreendam este trâmite e a relevância do processo para além das informações dos benefícios apresentados em formulários de submissão ao CEP. Nunes (2017, p. 185) corrobora com esta discussão e apresenta justificativa robusta por meio de levantamentos de produções e dados que apenas um Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal do Piauí dispunha de disciplina sobre ética em pesquisa. O autor justifica que

Se o programa não oferecer outros mecanismos para a formação de seus mestrandos e doutorandos nesse tema, pode-se estar comprometendo a qualidade e a confiabilidade das pesquisas e da própria formação das futuras gerações de pesquisadores da área de Educação. (NUNES, 2017, p. 189)

O estudo sobre ética *em* ou *na* pesquisa precisa contemplar todas as etapas da pesquisa e da formação do pesquisador.

Crianças ribeirinhas com deficiência como participantes da pesquisa

Um breve diálogo entre Criança, Educação Especial e Educação do Campo

Carvalho (2014, p. 29) destaca que é muito pouco o que se pesquisa na Região Norte sobre a infância, e, concordante à autora, é fundamental estudar a criança da Amazônia no seu contexto sociocultural (CARVALHO, 2014, p.31). Assim, as crianças ribeirinhas com deficiência, na perspectiva de Fernandes e Fernandes (2020), promovem a fusão da “Educação Infantil, Educação Especial e Educação do Campo” de forma unária, como uma hibridização, sem supressão ou imposição.

As autoras Silva, Pasuch e Silva (2012, p. 111) destacam o reconhecimento das especificidades e singularidades que constituem a criança, às diversidades culturais, econômicas e ligadas ao campo-cidade. Também destacam as semelhanças e diferenciações materiais, simbólicas e identitária de grupos sociais como quilombolas, caiçaras, assentados, entre outros. Essas diferenças dizem respeito à classe social, às especificidades etárias e às singularidades individuais, nas quais inclui a discussão das pessoas com necessidades especiais².

Coaduna-se ao apresentado no Estatuto da Primeira Infância, no 4º art – incisos III e IV, os quais apresentam:

respeitar a individualidade e os ritmos de desenvolvimento das crianças e valorizar a diversidade da infância brasileira, assim como as diferenças entre as crianças em seus contextos sociais e culturais; reduzir as desigualdades no acesso aos bens

2 Terminologia oficial das autoras.

e serviços que atendam aos direitos da criança na primeira infância, priorizando o investimento público na promoção da justiça social, da equidade e da inclusão sem discriminação da criança. (BRASIL, 2016)

Portanto, esta é uma proposta de trabalho que envolve o público da Educação Especial e a concepção de Pessoa com Deficiência, a qual é registrada no Decreto nº 6.949 e na Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (2015) como:

... pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas. (BRASIL, 2009)

Na perspectiva da Educação Inclusiva, os alunos com deficiência são matriculados nas escolas regulares da educação básica, à qual dispõe de serviços disponibilizados pelos profissionais que atuam na Educação Especial. Sobre a Educação Especial, é uma modalidade de ensino que perpassa todos os níveis, etapas e modalidades, realiza o atendimento educacional especializado, disponibiliza os serviços e recursos próprios desse atendimento e orienta os alunos e seus professores quanto a sua utilização nas turmas comuns do ensino regular (BRASIL, 2008).

Sendo a pesquisa com crianças ribeirinhas com deficiência, os documentos que norteiam de modo amplo a discussão são: 1) o Decreto nº 7.352 (BRASIL, 2010, p.1) e 2) a Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva (BRASIL, 2008). Ambos buscam dialogar entre si e apresentam que

... educação indígena, do campo e quilombola deve assegurar que os recursos, serviços e atendimento educacional especializado estejam presentes nos projetos pedagógicos construídos com base nas diferenças socioculturais desses grupos (BRASIL, 2008, p.17).

Assim como deverão estar presentes nos projetos pedagógicos que se alarguem aos demais projetos.

A criança e sua participação na pesquisa

Destaca-se que a criança ribeirinha com deficiência é participante de pesquisa, mas a Resolução nº 466 (BRASIL, 2012, p. 2), apresenta o participante como “indivíduo que, de forma esclarecida e voluntária, ou sob o esclarecimento e autorização de seu(s) responsável(is) legal(is), aceita ser pesquisado.” Evidencia-se que a participação não é remunerada, a salvo em casos específicos citados na referida resolução. Enquanto que na Resolução nº 510 participante se apresenta como

... 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. (BRASIL, 2016, p.3)

Canaveira e Barbosa (2017, p. 365) refletem sobre a criança como participante da pesquisa e registram que

deixar que as crianças falem e escutar suas vozes ainda não é o suficiente para o pleno reconhecimento de sua inteligibilidade para o exercício de sua cidadania - ainda que nem isso tenhamos conquistado plenamente no campo da ação -, depende-se que os processos de participação social estejam efetivamente presentes de forma sistemática na organização do seu cotidiano, em especial no âmbito das instituições educativas da qual fazem parte, e que podem apresentar contextos privilegiados para o desenvolvimento de uma cultura democrática de respeito à opinião das crianças, já que, contemporaneamente, são os espaços “privilegiados” de vivência da infância.

A ampla divulgação dos projetos, aprovados ou recusados, dentro das universidades e nos grupos de trabalhos podem impulsionar as rodas de conversa sobre as crianças como participantes da pesquisa com sua relevância e benefícios, e com isso, talvez se desconstrua pensamentos cristalizados.

A (in)visibilidade da criança nas pesquisas

Fernandes (2016, p. 761) revela que a discussão sobre ética e pesquisa com crianças não tinha visibilidade, concordando com Canaveira e Barbosa (2017). Destaca-se que Fernandes (2016) discute sobre esta temática na área de Ciências Sociais, em Portugal, que também enfrenta resistência. No entanto, algumas questões são relevantes também na área da Educação, a saber: 1) a não confiabilidade dos dados obtidos com crianças; 2) crianças são vulneráveis e podem ser exploradas pelo pesquisador; e 3) argumentos que propõe o afastamento da criança como participante da pesquisa. Estes argumentos são utilizados como justificativa para invisibilizar a participação da criança e promover o “epistemicídio do conhecimento” como discutido por Santos e Meneses (2009), a fim de destruir a riqueza da diversidade local, inferiorizar outras temáticas e visões de mundo. Ressalta-se que o mundo é epistemologicamente diverso e relaciona-se com a possibilidade de afirmação de epistemologias alternativas e de abertura a outros desafios.

A pesquisa apresenta-se como “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” (BRASIL, 2012, p.2). E sobre pesquisa em Ciências Humanas e Sociais, aponta-se como

... 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 (BRASIL, 2016, p. 4)

Este último contempla a pesquisa em proposição com crianças ribeirinhas com deficiência que envolve as vivências, os valores culturais, a subjetividade e outros. Fernandes (2016) registra que se considere novas possibilidades metodológicas e descreve:

mas sim que se considerem novas possibilidades de aceder metodologicamente às crianças, como informantes, o que implica mobilizar novos posicionamentos metodológicos e éticos respeitadores das especificidades de que se reveste a investigação com esse grupo. Significa considerar que não

há uma infância homogênea, mas sim uma diversidade de infâncias; que não há métodos de investigação indiferenciados à espera de serem aplicados às crianças, mas sim que há uma heterogeneidade de possibilidades metodológicas na investigação com crianças. Significa, finalmente, que não há uma ética à *la carte* passível de ser replicada em cada contexto, mas sim que as relações éticas são portadoras de diversidade e complexidade e exigem um cuidado ontológico permanente de construção e reconstrução, porque a ética está ligada à construção ativa de relações de investigação e não pode ser baseada em pressupostos ou estereótipos acerca das crianças e da infância – depende, afinal, da consideração da alteridade que configura a infância. (FERNANDES, 2016, p. 763)

A autora evidencia uma ética viável que permita discutir temas ocultos ou não pesquisados com a participação das crianças com a adequada investigação. Nas resoluções do CEP/ CONEP, há o cuidado em preservar o participante, criança ou não, assim como o Estatuto da Criança e do Adolescente – Lei nº 8.069 (BRASIL, 1990) – com cuidados à criança e sua integridade. Então, se há a preservação da criança e os cuidados éticos estão assegurados, qual o impedimento para liberação do parecer favorável ao projeto?

Os cuidados levantados pela autora também se confirmam nas resoluções do CEP/ CONEP como: 1) objetivos bem definidos; 2) riscos e benefícios da participação das crianças; 3) privacidade e confiabilidade, desde o acesso inicial às crianças, mecanismos de desistência, o cuidado com o espaço onde ocorrerá a coleta dos dados, *“equacionar a possibilidade de serem divulgados episódios reveladores de risco para as crianças e a forma como os pesquisadores lidam com a informação recolhida”*; 4) forma de seleção dos participantes – o processo de inclusão e exclusão deve ser respeitoso; 5) o consentimento informado. Fernandes (2016) enfatiza que a forma de consentimento é discussão recente na área de Ciências Sociais, em Portugal.

Faz-se destaque ao grifo do item 3, apresentado acima, haja vista que questões como religião, drogas, exploração sexual, abuso sexual e estupro, requerem cuidados na apresentação de tais informações no contexto amazônico. A exemplo se evidencia o estupro em que há grupos que compreendem ser questão cultural e não perpassaria por questões legais do direito. Há de se assumir o respeito e o compromisso com a criança e a autora determina que

sempre como denominador comum a defesa de que a salvaguarda é fundamental na edificação de uma relação de respeito com a criança, na qual seja defendido, em qualquer momento, o seu interesse superior. (FERNANDES, 2016, p. 766)

Fernandes (2016) faz reflexão sobre três pontos: 1) relação de poder (adulto – criança); 2) hierarquia protocolar e invisibilidade epistemológica das crianças nas pesquisas; 3) autorias das crianças e adultos nos textos de pesquisa.

Sobre o item 1) relação de poder (adulto – criança), a autora registra:

mais frequentemente caracterizam as relações entre adultos e crianças é a relação hierárquica em que o adulto sobressai como aquele que possui mais conhecimento, mais experiência e, por tal, possui também o poder de decidir, de mandar. O adulto é, nessa relação, a figura do poder. (FERNANDES, 2016, p. 770)

Na perspectiva cultural, é comum o referido papel hierárquico em familiares, na região ribeirinha. Pouco ou nada se fala, o adulto apenas olha para a criança e esta se cala, se retrai, ou se retira. Diz-se na linguagem local que são acuadas. Mas na condição pesquisador-

-participante é preciso observar e refletir como poderá se construir essa relação garantindo a participação da criança na pesquisa.

No item “2) hierarquia protocolar e invisibilidade epistemológica das crianças nas pesquisas”, a autora faz uma discussão aproximada de Mainardes (2017) e Nunes (2017) quanto ao rigor dos códigos e protocolos, mas também do pesquisador e sua formação profissional. Descreve ainda que

Trata-se, em nossa opinião, da exigência de considerar em cada um desses três níveis uma imagem de infância partilhada, que considere as crianças como sujeitos, e não como meros objetos, que considere que o processo de pesquisa com crianças não deve ficar refém meramente do que está institucionalizado, sob pena de não avançarmos no processo de construção de conhecimento. Sob pena, afinal, de alimentarmos uma invisibilidade epistemológica da criança. (FERNANDES, 2016, p. 773)

Quanto ao item “3) autorias das crianças e adultos nos textos de pesquisa”, é uma proposição inabitual e

Poucos são os textos que discutem os modos como nos devemos acautelar eticamente na análise, na interpretação e produção dos textos científicos a partir daquilo que as crianças nos dizem durante a fase da recolha de informação. (FERNANDES, 2016, p. 773)

Assim, considera-se as orientações da autora quanto aos textos e relatórios da pesquisa:

é ... basilar questionarmo-nos acerca da forma como as vozes das crianças são colocadas, mobilizando cautelas epistemológicas e éticas que permitam um olhar crítico e reflexivo, tentando salvaguardar todas as possibilidades de o pesquisador não se deixar influenciar na interpretação e produção de conhecimento com as agendas ocultas, com motivos e/ou interesses implícitos, com assunções ideológicas, entre outros aspetos. (FERNANDES, 2016, p. 774)

Após estas ponderações, destaca-se a seguir alguns dilemas vivenciados em relação à pesquisa com e sobre criança ribeirinha com deficiência.

Sobre a especificidade da pesquisa com crianças ribeirinhas com deficiência

Reconhecer as especificidades que constituem a criança, o lugar, a condição cultural, a economia e questões éticas, metodológicas e epistemológicas ligadas a pesquisa com crianças ribeirinhas com deficiência permite pontuar que:

1. Faz-se o alerta sobre as imagens fotográficas que são comumente registradas por pesquisadores e turistas quando seguem de barco, turístico (agência de turismo) ou particular. Ao encontrarem as crianças brincando nos rios, pulando de galhos, “pilotando” rabetas (pequena embarcação motorizada e de madeira) ou outras atividades quaisquer, estas são fotografadas como “coisa”, como “exótico”. Deve-se considerar a privacidade e a garantia de que suas vidas não sofrerão invasões indevidas (BRASIL, 2016);

2. Os editais preveem valores para deslocamento do pesquisador somente se fora do

município ou Estado. Desconsideram a condição dos povos do campo, como os ribeirinhos³, que, na própria região, têm distâncias variáveis. Na capital, por exemplo, percorre-se aproximadamente 70 km, por rodovia, até uma das comunidades ribeirinhas próximas, na ilha de Mosqueiro; entretanto, o transporte entre a ilha e a capital, apesar de pertencerem ao mesmo município, é entendido pelas empresas rodoviárias como intermunicipal, o que eleva os custos de deslocamento. No momento da pesquisa de campo, então, devido ao custo elevado e demora no transporte, e adversidades como risco de maré alta e/ou falta de recursos em caso de acidente nos rios ou ramais de acesso ao *locus*, o pesquisador não consegue contemplar todos os objetivos propostos com os escassos recursos. Estes riscos também precisam ser informados no projeto submetido ao CEP. Mediante a isso, que sejam revistos os editais a fim de atender também as etapas preliminares apresentadas na Resolução nº 510 (BRASIL, 2016);

3. O período de processo e registro de consentimento varia de acordo com o *locus* e os participantes. O *locus*, se distante, requer instalação no local por um período integral e vai depender da liberação ou disponibilidade do pesquisador junto a sua instituição empregatícia. Os participantes possuem condição particular: necessitam de período de aproximação a fim de estabelecer relação de confiança para posterior aquisição do consentimento;

4. Na metodologia para aquisição de concordância e consentimento dos responsáveis e participantes, deve-se considerar a possível condição de analfabetismo;

5. Deve-se considerar metodologias diferenciadas para coleta de dados, que contemplem diferentes abordagens e linguagens, com as crianças ribeirinhas com deficiência (oralizadas ou não).

Consigna-se que estes últimos estão contemplados pela Resolução nº 510 (BRASIL, 2016), mas se reforça a particularidade do público participante em questão. Assim, compreende-se que as questões ora apresentadas dialogam, de modo pertinente, sobre as questões éticas, metodológicas e epistemológicas na área da Educação, as quais perpassam as pesquisas com crianças ribeirinhas com deficiência.

Considerações Finais

Neste artigo as questões propostas não foram esgotadas e, à medida que mais pesquisas com crianças ribeirinhas com deficiência surgirem e os pesquisadores atuarem, este diálogo se ampliará. A ética na pesquisa com crianças ribeirinhas com deficiência é recente e são muitos os desafios, como apresentados por Fernandes (2016), e Mainardes (2017). Juntos apresentam desafios a superar tanto na condição de submissão da Plataforma Brasil, nos protocolos idealizados para a Resolução nº 510 para pesquisa em Ciência Humanas e Sociais, quanto na discussão criteriosa das metodologias e epistemologias a aplicar, nas formações em nível de graduação e pós-graduação e na compreensão da ética para além dos formulários.

Dentre todos os argumentos explicitados, a necessidade de formação permitirá a compreensão das particularidades dos participantes, do *locus* e sua cultura que acrescentará nos elementos a considerar em editais, na submissão na Plataforma Brasil e nas discussões da ética na pesquisa com crianças e nas Ciências Humanas e Sociais.

Referências

BRASIL. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília: MEC, 2008. Disponível em: <http://www.mec.gov.br>. Acesso em: 03 de jul. de 2020.

_____. **Decreto Nº 6.949 de 2009**. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Brasília: MEC, 2009.

_____. **Decreto Nº 7.352 de 2010**. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2010/decreto/d7352.htm. Acesso em: 03 de jul. de 2020.

³ Vide Decreto 7.352, de 2010.

_____. **Resolução nº 466 de 2012**. Disponível em: https://bvsmis.saude.gov.br/bvsmis/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html. Acesso em: 03 de jul. de 2020.

_____. **Resolução nº 510 de 2016**. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>. Acesso em 03 de jul. de 2020.

_____. **Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência nº 13.146**, de 2015. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.html. Acesso em: 03 de jul. de 2020.

_____. **Lei nº 13.257 de 2016**. Estatuto da Primeira Infância. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2016/lei/l13257.htm. Acesso em: 03 de julho de 2020.

_____. **Lei nº 8.069 de 1990**. Estatuto da Criança e do Adolescente. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm. Acesso em: 03 de julho de 2020.

CANAVIEIRA, Fabiana Oliveira; BARBOSA, Maria Carmen Silveira. **Participação infantil e debate democrático**: aproximações pelo campo da educação infantil. Revista Zero-a-seis, v. 19, n. 36, p.361-378, jul-dez de 2017.

CARVALHO, Ana Maria Orlandina Tancredi. As produções acadêmicas sobre infância na Amazônia. In: ARAÚJO, Sônia Maria da Silva; ALVES, Laura Maria Silva Araújo; BERTOLO, Sônia de Jesus Nunes. **Pesquisa e Educação na Amazônia**: reflexões epistemológicas e políticas. Belém: EdUEPA, 2014, pp. 25-33.

FERNANDES, Natalia Vieira. Ética na pesquisa com crianças: ausências e desafios. **Revista Brasileira de Educação** (Rio de Janeiro), v.21, n. 66, p. 759-779, jul-set. 2016.

FERNANDES, Ana Paula Cunha dos Santos. **Educação Especial nas ilhas**. 1ed. Curitiba: Appris, 2018.

FERNANDES, Ana Paula Cunha dos Santos; FERNANDES, Alexandre Santos. Criança ribeirinha com deficiência: acesso e acessibilidade na escola. In: FERNANDES, Ana Paula Cunha dos Santos. **Educação Especial do Campo**: trilhas, perspectivas e renovação. 1ed. Belém: EdUEPA, 2020. (prelo)

MAINARDES, Jefferson. A ética na pesquisa em Educação: panorama e desafios pós-Resolução CNS nº 510/2016. **Educação** (Porto Alegre), v. 40, n. 2, p. 160-173, maio-ago. 2017. DOI: <http://dx.doi.org/10.15448/1981-2582.2017.2.26878>.

OLIVEIRA, Ivanilde Apoluceno de; MOTA NETO, João Colares. A construção de categorias de análise na pesquisa em educação. In: MARCONDES, Maria Inês; OLIVEIRA, Ivanilde Apoluceno de; TEIXEIRA, Elizabeth. (Org.). **Abordagens Teóricas e Construções Metodológicas na Pesquisa em Educação**. Belém: EdUEPA, 2011, v. 1, p. 167- 186.

NUNES, João Batista Carvalho. Formação para a ética em pesquisa: um olhar para os programas de pós-graduação em Educação. **Educação** (Porto Alegre), v. 40, n. 2, p. 183-191, maio-ago. 2017. DOI: <http://dx.doi.org/10.15448/1981-2582.2017.2.26889>.

SANTOS, Boaventura de Sousa; MENESES, Maria Paula. **Epistemologias do Sul**. Coimbra: Almedina, 2009.

SILVA, Ana Paula Soares da; PASUCH, Jaqueline; SILVA, Juliana Bezzon da. **Educação Infantil do campo**. São Paulo: Cortez, 2012.