

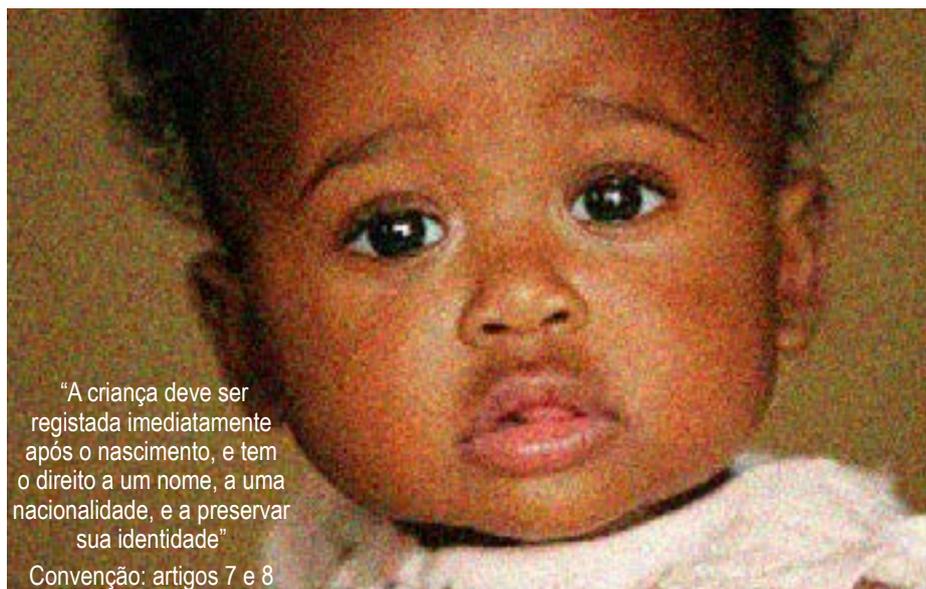
CONVENÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS SOBRE OS DIREITOS DA CRIANÇA

E AS IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA CLÍNICA, POLÍTICA E PESQUISA

Myron L Belfer & Suzan Song*

Editores: Carlos Alves Sarquis Aiex e Yoichi Takaki Konno

Tradutores: Bruno Queiroz Luz Hirano e Edilberto Vasconcelos Pereira Júnior



“A criança deve ser registrada imediatamente após o nascimento, e tem o direito a um nome, a uma nacionalidade, e a preservar sua identidade”

Convenção: artigos 7 e 8

Myron L Belfer MD, MPA

Professor de Psiquiatria,
Harvard Medical School e
Hospital Infantil de Boston, MA,
EUA

Conflito de interesse: Nenhum
declarado

Suzan Song MD, MPH (*
Coautora)

Post-Doctoral Fellow,
Departamento de Psiquiatria e
Ciências do Comportamento,
Stanford University Medical
Center, em Palo Alto, Califórnia,
EUA

Conflito de interesse: Nenhum
declarado

Esta publicação destina-se a profissionais de formação ou prática em saúde mental e não para o público em geral. As opiniões expressas são de responsabilidade dos autores e não representam necessariamente os pontos de vista da Editora ou da IACAPAP. Esta publicação visa descrever os melhores tratamentos e práticas baseadas na evidência científica disponível no momento da escrita, avaliada pelos autores e podem ser alterados como resultado de novas pesquisas. Os leitores precisam aplicar esse conhecimento para os pacientes de acordo com as diretrizes e leis de seu país de prática. Alguns medicamentos podem não estar disponíveis em alguns países e os leitores devem consultar o medicamento específico e informações uma vez que nem todas as dosagens e efeitos indesejáveis são mencionados. Organizações, publicações e websites são citados ou linkados para ilustrar os problemas ou como uma fonte de informações complementares. Isso não significa que os autores, o editor ou IACAPAP estão a endossar seu conteúdo ou recomendações, que devem ser criticamente avaliadas pelo leitor. Sites também podem mudar ou deixar de existir.

©IACAPAP 2012. Esta é uma publicação de acesso aberto sob a [Creative Commons Attribution Non-commercial License](https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/). Uso, distribuição e reprodução em qualquer meio é permitida sem autorização prévia desde que a obra original seja devidamente citada e o uso não seja comercial. Envie comentários sobre este livro ou capítulo para jmreyATbigpond.net.au

Citação sugerida: Belfer ML, Song S. Convenção das Nações Unidas sobre os direitos da criança e as implicações para a prática clínica, política e pesquisa. In Rey JM, Martin A (eds), IACAPAP e-Textbook of Child and Adolescent Mental Health (edição em Português; Dias Silva F, ed). Genebra: International Association for Child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions 2012.

A Convenção das Nações Unidas (ONU) sobre os Direitos da Criança e os documentos relacionados posteriormente têm o potencial para melhorar muito a vida das crianças (do nascimento aos 18 anos, dependendo da cultura) em várias dimensões, oferecendo proteção contra o abuso, fortalecendo o relacionamento das crianças com suas famílias e garantindo a realização do potencial individual. Estes documentos vão além de implicações para os governos e devem ser considerados em todas as atividades profissionais que incidem sobre a vida das crianças, incluindo a prática clínica, pesquisa, participação e educação.

Atualmente, há tensão entre a comunidade de “deficientes” e aqueles com “transtornos mentais” com implicações significativas para o progresso relacionado aos direitos da criança. Um transtorno mental é uma “deficiência”? A inclusão daqueles com transtornos mentais irá enfraquecer ou distorcer a defesa para aqueles sem transtornos mentais? No período atual, em que há grandes oportunidades para diferentes tipos de discurso, esta questão precisa ser tratada, porque na era atual pode ser uma das maiores barreiras para a promoção das necessidades das pessoas com transtornos mentais no contexto dos direitos humanos, como apresentado na recém-aprovada Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CRDP). As questões de exclusão e privação são comuns a todos com deficiência e, certamente, para as pessoas com transtornos mentais.

A compreensão histórica das crianças e da infância deve ser cuidadosamente tratada para perceber como as crianças, em particular, podem sofrer consequências drásticas, como resultado de serem consideradas deficientes (Hibbard & Desch, 2007). Na história moderna da civilização, as crianças eram vistas como propriedade (Slee, 2002). O papel das crianças era aumentar a produtividade da família e continuar a propagar a linhagem familiar (Slee, 2002). Não havia, até o século passado, o conceito da criança em desenvolvimento com potenciais que poderiam ser melhoradas ou prejudicados por fatores ambientais ou comportamentais. Havia pouca compreensão de uma trajetória de desenvolvimento para as crianças e de que elas não eram simplesmente pequenos adultos. Finalmente, em muitas culturas, acreditava-se que as crianças deveriam ser vistas e não ouvidas e que elas não poderiam reivindicar o direito de inclusão. Devido a uma melhor compreensão científica do desenvolvimento infantil e à evolução do pensamento social, as crianças são agora vistas de forma diferente por muitos, mas certamente não por todos os segmentos da sociedade. No entanto, o potencial de crianças com deficiência, em sua maior parte, continua a ser ignorado: “... subestimação generalizada das habilidades e potencialidades de crianças com deficiência cria um ciclo vicioso de sub-expectativa, sub-realização e baixa prioridade na alocação de recursos.” www.unicef-irc.org.

Problemas emocionais e comportamentais afetam entre 10% e 20% das crianças em todo o mundo (Belfer, 2008). Reconhecer os problemas emocionais e de comportamento da criança, no contexto de direitos dos deficientes, continua a ser um desafio e, até hoje, não teve a notoriedade assegurada (Stewart-Brown, 2003). Os dados relativos ao custo para a sociedade, no que tange às crianças com deficiência mental, ainda não foram totalmente calculados, mas os estudos disponíveis mostram que os custos são dramáticos, comparáveis àqueles de outras deficiências, com questões também relacionadas com a participação na sociedade. Problemas emocionais e deficiências físicas decorrente da exposição à guerra, fome, desastres e HIV / AIDS é quase incalculável. As abordagens para compreender

Aviso: Este capítulo foi escrito, em partes, com base em um capítulo que aparecerá em “Mental Health and Human Rights”, a ser publicado pela Oxford University Press “Missing voices: Speaking up for the Rights of Children and Adolescents with Disabilities” com a participação de Diana Samarasan. As opiniões expressas neste capítulo não refletem necessariamente as da Srta. Samarasan.

e intervir nestas situações não envolvem apenas as preocupações usuais com os direitos das crianças, mas devem ser levadas em consideração por aqueles que procuram se envolver em pesquisas com estas populações vulneráveis. Este capítulo visa esclarecer as barreiras que as crianças com deficiências continuam a enfrentar para serem consideradas membros ativos da sociedade, e a necessidade de pesquisas responsáveis nessa área.

AS CONSEQUÊNCIAS DA DEFICIÊNCIA

Em muitos países, as crianças com deficiência são colocadas em instituições ao nascimento ou quando maiores e permanecem lá até a morte. Todos os dados disponíveis mostram que as crianças em instituições têm desenvolvimento social, educacional, médico e psicológico muito pior do que crianças criadas em ambientes que proporcionam apoio (Groce & Paeglow, 2005). A Human Rights Watch demonstrou que a taxa de mortalidade entre crianças com deficiência institucionalizadas foi quase o dobro da população geral e das crianças mantidas em casa. Em algumas instituições, de alguns países, a taxa de mortalidade excede 75% (Human Rights Watch, 2001).

De acordo com as Nações Unidas e a UNICEF, meninas com deficiência têm duas ou três vezes mais probabilidade de sofrer abuso sexual e físico se comparadas com meninas não deficientes. Onde a capacidade de contribuir economicamente para a sobrevivência familiar é fundamental, as crianças com deficiência têm pouco valor a não ser como objetos exibidos para adquirir piedade ou dinheiro. A ocupação mais comum em todo o mundo para as pessoas com deficiência é como pedinte (Groce, 1999). Isolamento tanto socialmente criado quanto autoimposto é comum, especialmente para aqueles que olham diferente.

CONCEITO DE PARTICIPAÇÃO

Abordagens para o atendimento clínico de pessoas com deficiência são muitas vezes concebidas a partir de um modelo de déficit com foco em prejuízo individual. Isto tem consequências para a forma como a pessoa é vista e limita injustificadamente as expectativas. A Convenção (artigo 12) redefine o papel das crianças na sociedade como participantes e, através da sua participação, como colaboradores fundamentais para a sua própria saúde e a da comunidade em que vivem. Se o clínico e formulador de políticas muda de um modelo de déficit para o conceito de maximizar a participação e foca nas barreiras enfrentadas pelas pessoas com deficiência na busca de uma participação plena, então muitas oportunidades para medidas criativas são abertas. Isto exige uma considerável mudança na mentalidade dos médicos e políticos, mas uma vez adotada pode ampliar oportunidades ou identificar barreiras a serem facilmente superadas.

Os esforços para incluir crianças e adolescentes no ensino regular alcançaram diferentes níveis de sucesso. Os países de baixa e média renda, de acordo com a definição do Banco Mundial, têm demonstrado algumas das abordagens mais inovadoras, devido principalmente à falta de recursos.

A Organização Mundial de Saúde tem procurado, através da Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens

DIREITOS DA CRIANÇA

A primeira declaração das Nações Unidas dedicada exclusivamente para os direitos das crianças foi a “Declaração sobre os Direitos da Criança”, adotada em 1959. Este foi um documento com valor moral ao invés de legal. Em 1989 a juridicamente vinculativa Convenção sobre os Direitos da Criança foi adotada pelas Nações Unidas. Em 54 artigos, a Convenção incorpora o espectro de direitos humanos - direitos civis, políticos, econômicos, sociais e culturais - e define as formas específicas como estes devem ser assegurados para crianças e jovens. Em Maio de 2000, dois Protocolos Facultativos, um sobre o envolvimento de crianças em conflitos armados e um segundo sobre a venda de crianças, prostituição e pornografia infantil, foram adotados para reforçar as disposições da Convenção naqueles áreas. A Convenção sobre os Direitos da Criança é o mais visado tratado de direitos humanos no mundo, ratificada por todos países, exceto dois. Veja a Convenção e documentos afins clicando na imagem abaixo





“... a criança que é capaz de formar suas próprias opiniões [tem] o direito de expressar essas opiniões [e] o direito à liberdade de... pensamento, consciência e religião “.

Convenção: artigos 12-14.

Foto: <http://syinghana.com/?p=137>



Clique na imagem para ver uma pequena animação que explica a Convenção para a criança (por Comissão para os Direitos da Criança) (www.childrensrights.ie)

Tabela J.7.1 A Convenção de Direitos da Criança das Nações Unidas resumida de acordo com seu artigo (Calrson, 2001).

Princípios	Disposições	Proteção	Participação
A2: Não-discriminação	A5: Orientação	A19: Abuso e negligência	A13: Expressão
A3: Melhores interesses	A7: Nome/nacionalidade	A21: Adoção	A14: Pensamento
A6: Sobrevivência e desenvolvimento	A8: Identidade	A22: Refúgio	A15: Associação
A12: Respeito pela opinião da criança	A9: Separação dos pais	A32: Trabalho	A16: Informação
	A16: Privacidade	A33: Drogas	
	A18: Responsabilidades	A34: Exploração sexual	
	A24: Saúde	A35: Rapto	
	A25: Seguro social	A37: Tortura e privação de liberdade	
	A27: Padrão de vida	A38: Conflito armado	
	A28 e A29: Educação	A39: Cuidados em reabilitação	
	A31: Lazer	A40: Justiça juvenil	

A CONVENÇÃO DA ONU E OS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIAS

Dando um passo adiante, o CRDP, elaborado com ativismo e participação sem precedentes de pessoas com deficiência, determina o envolvimento das pessoas com deficiência (incluindo crianças) e as suas organizações representativas na implementação e monitoramento de programas que lhes dizem respeito.

O CRDP tenta resolver essa lacuna na justiça, a qual ocorreu não porque as pessoas com deficiência foram explicitamente excluídas, de forma geral, da legislação relacionada aos direitos humanos (de fato, na Convenção, as crianças com deficiência foram especificamente incluídas), mas, porque a base moral que é usada para interpretar tais documentos foi desviada para deixar de fora algumas populações. O modelo social de deficiência, a partir do qual a Convenção e CRDP são derivadas, coloca sobre os ombros da sociedade a obrigação para a inclusão. Neste modelo, deficiência não é inerente à pessoa, mas sim, resultado da interação entre uma pessoa com deficiência e as barreiras sociais, ambientais e de atitudes.

De certo modo, a existência do CRDP aponta para o fato de que o problema (de novo) o constructo filosófico do onipotente “nós”. Desde o Iluminismo, como segmentos anteriormente marginalizados da sociedade têm exigido e perceberam a sua voz, a concepção de “nós” foi gradualmente expandido. Sessenta anos após a adoção da Declaração Universal dos Direitos Humanos, em grande parte graças à persistência do movimento pelos direitos dos deficientes (cujo slogan é “nada sobre nós sem nós”), há o reconhecimento de que a deficiência faz parte da experiência humana.

Como escreve a professora de Direito Amita Dhanda: “É minha opinião que a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência fez o seguinte para as pessoas com deficiência: assinalou a mudança de assistência para os direitos; introduziu o idioma de igualdade para conceder o mesmo e o diferente às pessoas com deficiência; reconheceu a autonomia com apoio para pessoas com deficiência e, o mais importante, fez a deficiência parte da experiência humana (Dhanda & Narayan, 2007). Se o CRDP e o crescente movimento pelos direitos dos deficientes vão dar voz às crianças continua como algo incerto.

Abordagens baseadas em direitos para as crianças com deficiência

É uma acusação da sociedade que crianças e adolescentes não têm visto a inclusão e a participação significativa quando eles nascem com deficiências ou incapacidades. Medidas têm sido propostas e, em alguns casos, demonstraram-se ser eficazes, mas a sua contribuição é inconstante e muitas vezes não sustentada. Dois exemplos importantes de iniciativas para resolver a falta de voz para os direitos das crianças com deficiência são os Conselhos Tutelares no Brasil e a Carta Social da União Europeia. Estas são abordagens muito diferentes, mas ambas são fortemente inspiradas em recursos jurídicos e processos legais que protegem os mais vulneráveis.

Conselhos Tutelares

A Constituição Federal Brasileira de 1988 enfatizou a participação popular no governo. Conselhos de Administração Participativos Municipais foram formados. A perspectiva dos direitos da criança incorporados e implementados



Clique na figura para assistir a um vídeo sobre como lidar construtivamente com a discriminação de deficientes na prática esportiva



“Nenhuma criança será submetida à interferência ilegal ou arbitrária sobre sua privacidade ... nem ataques ilegais à sua honra e reputação.”

Convenção: artigo 16.

Meninas árabes carregando água, Egito (Brooklyn Museum)

na legislação orçamental transformou uma população desfavorecida de crianças em uma população de cidadãos cujos direitos atuais e futuros deve ser respeitados (Duarte et al, 2007; Rizzini et al, 2003). A legislação cobre todas as crianças com menos de 21 anos de idade e, em especial, não destaca um grupo de risco. A legislação é ampla, mas centra-se na titularidade de direitos. A legislação determinou que os direitos das crianças serão garantidos através das atividades dos Conselhos de Administração Municipal. A legislação brasileira dos Direitos da Criança e do Adolescente exige que cada um dos cerca de 5.700 municípios brasileiros devem ter dois Conselhos Municipais da Criança: um Conselho dos Direitos da Criança e um Conselho Tutelar. Além disso, cada estado deve ter um Conselho Estadual dos Direitos da Criança. O Conselho dos Direitos da Criança tem a responsabilidade de lidar com os direitos da criança e do adolescente em nível macro. Os Conselhos Tutelares garantem que crianças carentes ou em situação de risco recebam a melhor assistência possível. Sua tarefa é fazer referências e garantir a prestação de serviços, mas não agir como um provedor. O acesso aos Conselhos Tutelares pode ser feito pelas próprias crianças, pais ou uma ampla gama de outras partes interessadas.

Carta Social Europeia

A Carta Social Europeia (Conselho da Europa) é um documento baseado em direitos que pode e tem sido aplicada em casos de discriminação aparente de pessoas com deficiência. Um exemplo notável é o apelo bem sucedido do Autismo na Europa para o Comitê Europeu dos Direitos Sociais reclamando que na França “... crianças e adultos com autismo não exercem, e provavelmente não exercerão, efetivamente, em número suficiente e em um nível adequado, o direito à educação no ensino regular ou a estágios adequadamente apoiados em instituições especializadas que ofereçam educação e serviços relacionados.” Na essência, a queixa alega que a França não estaria tomando medidas adequadas para proteger o direito de crianças e adultos com autismo à educação de maneira tão eficaz quanto faz para as outras crianças, de acordo com as exigências da Carta Social Europeia.

Embora este seja um exemplo específico que levou à remediação, os próprios artigos servem de modelo. O Código de Ação Social afirma que “... sempre que houver aptidão da pessoa com deficiência e a capacidade de cuidado da família permitir, deve ser garantido o acesso ao menor ou adulto com deficiência a instituições abertas a toda a população. “,” ação social e médico-social devem ... promover a autonomia e a proteção das pessoas ... evitar exclusão e corrigir seus efeitos. Deve basear-se na avaliação contínua das necessidades e expectativas ... em particular, das pessoas com deficiência “.”...medidas devem respeitar a igual dignidade de todos os seres humanos... “Será interessante para ver se e como modelos como estes são atualizados a partir da implementação da nova Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.

Mudanças de paradigma para os médicos

“Integrar os princípios dos direitos da criança, a equidade e a justiça social em prática exigirá uma mudança fundamental na formação dos profissionais de saúde da criança em todos os níveis de formação.” (Waterston & Goldhagen, 2008). Se uma alta prioridade deve ser dada ao fornecimento de serviços baseados em direitos à crianças com deficiência, será cada vez mais necessário envolver, treinar e preparar organizações não-governamentais, profissionais, pais de crianças com deficiência e as próprias crianças com deficiência a trabalhar em conjunto para efetuar a mudança. Programas de formação de profissionais de hoje ainda se concentram na medicalização da deficiência. O foco em especialização para trabalhar com diferentes populações de crianças com deficiência frustra o desejo de diminuir a discriminação nos serviços e de aumentar a participação de crianças na sociedade em geral. A preocupação profissional vai além de cuidados clínicos para pesquisar quem podem ser os mais vulneráveis.

A Convenção sobre os Direitos da Criança vai muito além de ter implicações para governos e deve ser considerada em relação a todas as atividades profissionais que incidem sobre a vida de crianças, incluindo prática clínica, pesquisa, participação e educação.

IMPLICAÇÕES PARA A PESQUISA



As crianças devem ser tratadas “...sem discriminação de qualquer espécie, independentemente de... raça, cor, sexo, língua, religião ... ou qualquer outra condição.”

Convenção: artigo 2.

Foto: Joe Healy e sua família (Galt Museum & Archives)

Iniciativas contemporâneas relacionadas a saúde mental em países de baixa e média renda expuseram outra dimensão da necessidade de proteção dos direitos humanos e padrões éticos. Em países de baixa e média renda impactados por guerras, desastres naturais e deslocamentos, os pesquisadores envolveram-se em práticas que estão sujeitas ao escrutínio dos direitos humanos. No que diz respeito a pesquisas com crianças, a justificativa de pesquisas não-terapêuticas (estudos que não pretendem benefício direto para os participantes) versus pesquisa terapêutica em crianças tem sido debatida (Ramsay, 1976; McCormick, 1976). Tem sido argumentado que o uso de crianças como participantes da pesquisa não se justifica se não for possível derivar benefícios pela participação (Ramsay, 1976), enquanto outros acreditam que, enquanto a pesquisa não envolver riscos perceptíveis, dor ou inconveniência, a pesquisa é eticamente admissível (McCormick, 1976). Regulamentos federais dos Estados Unidos (Proteção de Seres Humanos) permitem a investigação não terapêutica que representa mais do que o risco mínimo para a criança, se:

1. Risco trata-se de um ligeiro aumento em relação ao risco mínimo
2. Procedimentos são compatíveis com as experiências de vida gerais do participante
3. As conclusões são susceptíveis de produzir conhecimento de vital importância sobre a condição do participante; e
4. Permissão dos pais e consentimento da criança são obtidos.

História das normas e diretrizes éticas médicas e psiquiátricas

As questões éticas surgem desde que os jovens são incorporados sob a condição de “populações vulneráveis”. Os jovens não podem cuidar-se ou proteger-se de forma independente e se tornam mais vulneráveis quando sofrem de uma doença mental. Algumas dessas questões éticas sobre o tratamento, medicação e pesquisa têm sido discutidas no campo da psiquiatria infantil e do adolescente e



“...uma criança que requerir condição de refugiada ou que seja... uma refugiada... [deve] receber proteção adequada e assistência humanitária...”

Convenção: artigo 22.

da psicologia (Munir & Earls, 1992; Belitz & Bailey, 2009; Frank et al, 2003). Especificamente para a pesquisa psiquiátrica, Roberts (1999) desenvolveu uma análise conceitual eticamente válida de protocolos de pesquisas psiquiátricas. Hoop et al. (2008) revisaram estes tópicos em relação a pesquisas com jovens. Uma extensa lista de recursos para a ética em pesquisa psiquiátrica foi desenvolvida (Roberts et al, 1998). No entanto, essas diretrizes são primariamente para testes internos, onde os pesquisadores têm conselhos de revisão institucional autorizados, padrões de atendimento e acesso a (muitas vezes) várias formas de “melhor tratamento”.

A Comissão Nacional para a Proteção dos Seres Humanos de Pesquisa Biomédica e Comportamental (1977) permite estudos que expõem as crianças a um risco maior do que o risco mínimo sem a intenção de beneficiar os participantes quando o conhecimento obtido é importante para o bem-estar futuro das crianças. Evidências suficientes deveriam ser fornecidas para mostrar que: 1) dor ou estresse induzido pela pesquisa não é grave; 2) potenciais danos são reversíveis; 3) os pesquisadores estão qualificados; e 4) o cenário é apropriada para o estudo (Fisher et al, 2007). No entanto, quando grandes assimetrias de poder existem, não está claro se as configurações são adequadas para a realização de estudos que não proporcionam benefícios aos participantes.

Orientações médicas e psicossociais atuais para pesquisas em âmbito internacional

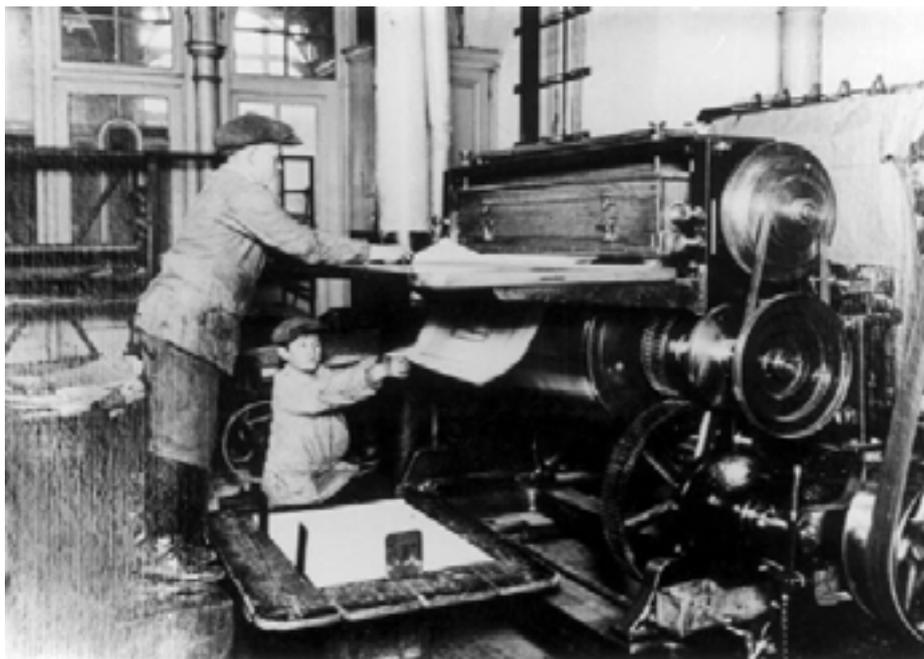
O surgimento de pesquisadores de países de alta renda realizando ensaios em países de baixa renda, particularmente relacionadas com o HIV / AIDS, desafiou as diretrizes da Declaração de Helsinki para o trabalho nos países em desenvolvimento (Sião et al, 2002). Em 1993, as **Diretrizes Éticas Internacionais para Pesquisas Biomédicas Envolvendo Seres Humanos** foram produzidas para descrever como a Declaração poderia ser efetivamente aplicada aos países em desenvolvimento (Conselho de Organizações Médicas de Ciências Médicas, 1993). As diretrizes criadas por Emanuel e colaboradores, embora não específicas para os jovens, abordam questões de ética médica que surgem quando se realiza a pesquisa em países em desenvolvimento (Emanuel et al, 2000).

O campo humanitário psicossocial tem diretrizes éticas (Sphere Project, 2000; Morris et al, 2007; IASC, 2007; Allden et al, 2009). Outros autores sugerem recomendações específicas para pesquisas em cenários internacionais de poucos recursos ou de refugiados (Schenk e Williamson, 2005; Fisher et al, 2002; inclinada, 2001). Essas diretrizes visam principalmente emergências, conflitos ou catástrofes, ou concentram-se em jovens refugiados em países desenvolvidos. Embora a natureza da psiquiatria infantil e do adolescente e profissões afins exigem conhecimento da ética (Munir & Earls, 1992), há pouco treinamento em ética, considerando contextos culturais ou globais no campo da saúde mental e, em particular, para as pessoas com deficiência.

Os direitos humanos das populações vulneráveis

Populações vulneráveis são grupos especiais de pessoas que não têm a capacidade de proteger as suas liberdades e direitos fundamentais, tornando-se susceptíveis à exploração. As crianças, em geral, são um exemplo de tal população.

Com acesso limitado a recursos para a sobrevivência, as famílias podem estar desesperadas para ajudar seus filhos, e passar a interpretar os pesquisadores como estrangeiros, a quem eles estão acostumados a ver como trabalhadores humanitários ou como fornecedores de alimentos e ajuda material.



As crianças devem ser “protegidas da exploração econômica... do trabalho [perigoso] e todas as outras formas de exploração”.

Convenção: artigos 32 e 36.

O trabalho infantil em uma fábrica de impressão (kinderarbeid in drukkerij). Nationaal Archief / Spaarnestad Foto

Situações de guerra, que geram órfãos que não estão sob a proteção legal de um adulto, agravam o problema de proteção de direitos. Guerras também podem incluir populações específicas (por exemplo, os sobreviventes da violência baseada no gênero ou crianças-soldados) que podem ser fortemente estigmatizadas pela comunidade e podem sofrer danos potenciais a partir de pesquisa, se os resultados são divulgados para o governo, forças rebeldes ou comunidade.

Os pesquisadores envolvidos em pesquisas terapêuticas ou não terapêuticas devem tomar precauções éticas e ser sensíveis às necessidades dos grupos vulneráveis. As crianças podem não se sentir confortáveis em relatar a estrangeiros ou adultos as suas experiências, especialmente em áreas de instabilidade política, onde os adultos estavam envolvidos no recrutamento de crianças para forças armadas. Revelações podem colocar as crianças em grande risco. Partindo do nível de desenvolvimento da criança, os pesquisadores devem estar cientes desde o início sobre seus papéis, quais dados serão coletados, como vão ser utilizados, quem terá acesso a ele e quais são os limites de confidencialidade. Um cuidado especial deve ser tomado para garantir que a coleta, armazenamento e análise de entrevistas ou dados estão protegidos, para que os participantes possam ter a certeza de que suas informações (como condição de ex-criança-soldado) não serão divulgadas para o governo ou forças rebeldes, o que poderia levar ainda mais ao estigma e a discriminação.

O consentimento informado em países de baixa renda e de pós-conflito

Pesquisas não-terapêuticas ou a intenção do pesquisador em não beneficiar os participantes estão relacionadas ao consentimento informado. O consentimento informado inclui ponderações sobre as informações, a capacidade de decisão e a capacidade voluntária (Roberts, 2002). Deve ser transmitida a informação sobre o processo de pesquisa, linha do tempo, métodos para serem usados e os riscos e benefícios para a participação no estudo. A capacidade de decisão (Applebaum et

al, 1982) é fornecida para os pesquisadores quando os indivíduos:

- São capazes de comunicar voluntariamente uma decisão não coagida
- São capazes de comunicar a compreensão dos riscos e benefícios ao aceitar ou recusar o tratamento e resultados potenciais de tratamentos alternativos ou de investigação
- Podem apreciar o significado da escolha, e
- São suficientemente intactos cognitivamente para entender o processo de consentimento e o conteúdo.

A capacidade de decisão é igualmente importante em países afetados pela guerra, e devem garantir que os voluntários expressem ideias sem coerção ou ameaças aos seus verdadeiros desejos (Roberts, 2002).

O consentimento informado deve também levar em conta as variáveis culturais, incluindo educação, os conceitos de juventude e respeito pelas pessoas (Roberts, 2002). Em áreas com um alto grau de analfabetismo, a assinatura de um termo de consentimento pode ser sinal de desconfiança ou periculosidade, especialmente em países onde o governo historicamente já aliciou as pessoas a abdicarem de seus direitos, como foi o caso na ex-União Soviética ou no Camboja (de Jong, 2002; Ellis et al, 2007). Em muitos países de baixa renda, as crianças ingressam na força de trabalho assim que completam cinco anos de idade, e as comunidades podem ter um conceito diferente de quem pode dar o consentimento para os jovens (Schenk & Williamson, 2005; Boyden, 2004). Os investigadores devem ter subsídios de que a comunidade está familiarizada com idade, sexo, papéis sociais e as expectativas para o desenvolvimento e comportamento da criança (Schenk & Williamson, 2005). Em uma sociedade coletiva, um indivíduo deve consentir em participar de uma pesquisa sem pressão direta ou indireta para a adesão ao estudo, com discussão sobre os possíveis resultados do estudo, e o protocolo ou procedimento que irá ocorrer. Caso os assuntos mais tarde entrem em um estado onde eles perdem a capacidade de expressar preferências, o documento será capaz de direcionar os próximos passos. Outra maneira de resolver este problema é o uso de consentimento verbal informado na presença de um membro da família ou amigo (Agência Europeia de Medicamentos, 2009). Aceitação é frequentemente utilizada ao invés de consentimento. Esta abordagem mais passiva para garantir que o sujeito seja informado é, muitas vezes, mais fácil de obter em ambientes mais naturais, mas corre o risco de não garantir realmente uma população informada.

Assimetrias de poder e informação

Quando os pesquisadores de países de alta renda vão a comunidades devastadas e sócio-economicamente desfavorecidas para conduzir alguma pesquisa em saúde mental, a população local passa a ter risco de ser explorada, uma vez que o status social do pesquisador pode ter impacto sobre a participação na pesquisa (Boyden, 2004). Com acesso limitado a recursos para a sobrevivência, as famílias podem estar desesperadas para ajudar seus filhos e passar a interpretar os pesquisadores como estrangeiros a quem eles estão acostumados a ver como trabalhadores humanitários ou como fornecedores de alimentos e ajuda material. Como tal, eles podem interpretar a participação em um estudo relacionada com a prestação de assistência. Alguns protocolos de pesquisa em psiquiatria infantil oferecem monitorização clínica, o que pode ser um forte incentivo para aqueles em áreas afetadas pela guerra que não têm cuidados clínicos acessíveis (Hoop et

Iniciativas de pesquisas relacionadas a saúde mental contemporânea em países de baixa e média renda expuseram também outra dimensão da necessidade de proteção dos direitos humanos e padrões éticos.

al, 2008). Além disso, pesquisadores ocidentais em saúde mental bem treinados podem tentar adaptar os seus modelos de cura para uma população estrangeira, e as comunidades locais podem não ter o livre arbítrio para recusar a participação, discutir efeitos negativos ou o impacto sobre suas crenças e práticas locais, além de poderem se sentir coagidas ou relatar o que eles acham que o profissional quer ouvir (Fisher et al, 2002; Allden et al, 2009; Ellis et al, 2007). A assimetria pode estender-se ao envolvimento de médicos e pesquisadores locais que comprometem sua identidade e preocupação com os seus constituintes para fazer parte de um empreendimento de maior prestígio e, por vezes, mais lucrativo.

Não podem haver também assimetrias na priorização de necessidades. Pesquisadores e médicos que são estrangeiros em uma comunidade local podem não ter prioridades de pesquisa congruentes com os locais, apesar dos melhores interesses estarem em mente. Muitas vezes, os estrangeiros têm controle sobre como serão usados o financiamento e o programa de desenvolvimento e planejamento, sobre a determinação de quem vai receber os serviços e quem vai, em última análise, ser treinado para prestar esses serviços. Os governos locais são dependentes de doadores para financiar pesquisas em necessidades determinadas por eles. Esta dependência em financiamento externo e pesquisadores estrangeiros pode excluir de acadêmicos locais ou de Ministérios a oportunidade de se envolver em uma análise ética de assuntos sobre comunidades, projetos e suas implicações.

Desafios éticos inerentes à pesquisa terapêutica

A definição de pesquisa terapêutica em regiões de baixa renda é um desafio, uma vez que o papel de um pesquisador de saúde mental nesses ambientes pode oscilar entre ser um investigador e um provedor de cuidados. Além disso, o campo da saúde mental é subdesenvolvido nesses países, fazendo com que os médicos ocidentais importem e adaptem as intervenções para diferentes contextos culturais. Os papéis dos pesquisadores e a identificação da intervenção mais adequada serão discutidos abaixo.

O limite entre o pesquisador e o clínico

A intenção primária de um clínico é fornecer ajuda, enquanto que a de um pesquisador é responder a uma questão científica. A fronteira tênue entre ser pesquisador ou clínico é inerente ao trabalho com crianças vulneráveis. Muitas vezes não há médicos clínicos de saúde mental e o pesquisador é a primeira pessoa a perguntar questões, possivelmente carregadas emocionalmente, sobre a experiência de uma criança em guerra. As próprias entrevistas são intervenções. O pesquisador pode conscientemente ou inconscientemente se tornar um clínico. Embora o objetivo de um pesquisador é ser neutro - para coletar dados - cada contato com uma criança é potencialmente um contato clínico. Há evidências de que compartilhar uma opinião comum com clientes é valioso (Lustig et al, 2004), mas, igualmente, certas intervenções podem ser prejudiciais (Morris et al, 2007; Goodman, 2004). Psiquiatras, especificamente, enfrentam dificuldades adicionais no campo. Como médicos, podem ficar confusos com a diferença entre ser um provedor e utilizar pacientes para responder às perguntas de uma pesquisa (Jesus & Michael, 2009).

Realizar pesquisas sem garantir que os serviços apropriados estão disponíveis àqueles pesquisados é antiético (Allden et al, 2009). Fornecer narrativas de recentes

traumas, particularmente em situações de conflito, pode colocar as pessoas em risco para danos psicológicos quando não recebem suporte (Goodman, 2004). Os entrevistados com transtornos mentais, trauma prévio e baixo apoio social podem estar em maior risco para problemas emocionais (Dyregov, 2004; Jorm et al, 2007). No entanto, pode não existir um sistema de saúde mental formal em países afetados por guerras, de baixa renda, com poucos médicos ou instituições para encaminhá-los (de Jong, 2011; Organização Mundial da Saúde, 2005), e até mesmo em países de alta renda, como os Estados Unidos, há regiões onde muitos têm dificuldade de acesso a serviços de saúde mental (Wang et al, 2005). Embora pesquisadores possam não ter as habilidades ou os meios para prestar apoio ou assistência, deveria existir uma obrigação de conhecer e acessar tais recursos (quando existem) antes do início da investigação ou para desenvolver suportes para aqueles que podem expressar desconforto ao longo da investigação.

Identificação da intervenção mais adequada

A Declaração de Helsinque propõe a melhor intervenção para o grupo controle em um ensaio clínico. Há múltiplas intervenções de saúde mental estabelecidas, as quais a superioridade é discutível, dependendo da opinião de especialistas. Ensaio clínico randomizados avaliando uma intervenção ocorrida em escolas (incluindo jogos cooperativos, elementos criativo-expressivos e outras atividades) para jovens afetados por guerras em contextos de baixa renda na Indonésia (Tol et al, 2010), Sri Lanka (Tol et al, 2011), Nepal (Jordans et al, 2010) e territórios palestinos (Khamis et al, 2004), encontraram melhorias promissoras em determinados desfechos para sub-grupos específicos e outros sem efeitos importantes para resultados específicos (Tol et al, 2011). Em Uganda, um ensaio clínico randomizado de psicoterapia interpessoal em grupo com adolescentes deslocados ou afetados por guerras encontraram efeitos para a depressão apenas com meninas e sem efeitos para os sintomas de ansiedade, problemas de conduta ou comprometimento funcional (Bolton et al, 2007). Um ensaio clínico randomizado na Bósnia-Herzegovina encontrou melhorias no transtorno de estresse pós-traumático (TEPT), depressão e sofrimento mal adaptativo em crianças que vivenciaram traumas na escola e estiveram em terapia de grupo focada no trauma; e melhorias no TEPT e depressão, (mas não dor adaptativa) em uma intervenção psico-educacional e habilidades em sala de aula (Layne et al, 2008). Uma revisão da evidência para intervenções descritas como padrão ouro para os indicadores sociais e de saúde mental indicam que “mesmo intervenções eficazes podem ser prejudiciais se aplicadas na hora errada, ou orientadas para o segmento errado da população “(Morris et al, 2007).

CONCLUSÕES

É notável como na era moderna os direitos das crianças com deficiência permanecem um desafio. Maus-tratos de crianças com deficiência devem ser considerados uma questão crítica de saúde pública (Hibbard et al, 2007). Há um contraste entre a disponibilidade de recursos para as crianças com atendimento médico para doenças em relação àquela disponível para crianças com deficiência. Os acordos internacionais têm a finalidade de acabar com a era do isolamento, abuso e negligência. O desafio é aumentar a consciência da situação atual e educar uma ampla gama de indivíduos para exercer os seus direitos. O aumento gradual

da participação das pessoas com deficiência levaria a uma diminuição das barreiras que impedem a plena participação na sociedade neste momento.

A avaliação ética da investigação não-terapêutico para jovens vulneráveis e afetados pela guerra exigem pesquisadores e clínicos a serem suficientemente prudentes com seu trabalho com populações vulneráveis que vivem em contextos com inerentes assimetrias de poder. Obter o verdadeiro consentimento informado de cuidadores e o assentimento das crianças deve ser um padrão mínimo para a investigação não terapêutica. Aqueles que conduzem pesquisas terapêuticas também têm considerações éticas com os limites tênues entre ser pesquisador e clínico e como determinar a intervenção terapêutica mais adequada a ser estudada. Os benefícios para a sociedade em documentar os efeitos do estresse, avaliando a necessidade de acesso à saúde mental e outros serviços, bem como a eficácia dos serviços para jovens afetados pela guerra. E todos os que têm potencial para ajudar a sociedade no futuro, devem alertados sobre os riscos da realização de pesquisas nesses contextos para a **saúde mental**.

A Convenção e a oferta CRDP esperam por uma nova era de respeito aos direitos humanos em relação à conduta da sociedade e à pesquisa para encontrar evidências a um cuidado apropriado. “A inclusão de crianças com deficiência é uma questão de justiça social e um investimento essencial para o futuro da sociedade. Não é baseado em caridade ou boa vontade, mas é um elemento integrante da expressão e realização dos direitos universais do ser humano”.

REFERÊNCIAS

- Allden K, Jones L, Weissbecker I et al. Mental health and psychosocial support in crisis and conflict: report of the mental health working group. *Prehospital Disaster Medicine*, 2009; 24:s217-227.
- Applebaum PL, Roth LH, Lidz C. The therapeutic misconception: informed consent in psychiatric research. *International Journal Law Psychiatry*, 1982; 5:319-29.
- Belfer ML. Child and adolescent mental disorders: the magnitude of the problem across the globe. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 2008; 49: 226-236.
- Belitz J, Bailey RA. Clinical ethics for the treatment of children and adolescents: A guide for general psychiatrists. *Psychiatric Clinics of North America*, 2009; 32:243-257.
- Bolton P, Bass J, Betancourt T et al. Interventions for depression symptoms among adolescent survivors of war and displacement in northern Uganda: a randomized controlled trial. *Journal of the American Medical Association*, 2007; 298:519-527.
- Boyden J. Anthropology under fire; ethics, researchers and children in war. In: Berry JBJd (ed): *Children and Youth on the Front Line*. New York, Berghahn, 2004.
- Carlson M. Child rights and mental health. *Child Psychiatric Clinics of North America*, 2001; 10:825-839.
- Clark P, MacArthur J. Children with physical disability: Gaps in service provision, problems joining in. *Journal of Pediatrics and Child Health*, 2008; 44: 455-458.
- Council of Medical Organizations of Medical Sciences (CIOMS). *International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects*. Geneva, CIOMS/ World Health Organization, 1993.
- Dhanda A, Narayan T. Mental health and human rights. *Lancet* 2007; 370:1197-1198.
- de Jong JVTM. *Trauma, War and Violence: Public Mental Health in Sociocultural Context*. New York, Plenum-Kluwer, 2002.
- Duarte CS, Rizzini I, Hoven CW et al. The evolution of child rights councils in Brazil. *International Journal of Child Rights*, 2007; 15: 269-282.
- Dyregov K. Bereaved parents' experience of research participation. *Social Science & Medicine*, 2004; 58:391-400.
- Ellis BH, Kia-Keating M, Yusef S et al. Ethical research in refugee communities and the use of community participatory methods. *Transcultural Psychiatry*, 2007; 44:459-481.
- Emanuel E, Wendler D, Grady C. What makes clinical research ethical? *Journal of the American Medical Association*, 2000; 283:2701-2711.
- European Medicines Agency. *ICH Topic: Guideline for Good Clinical Practice*.
- Fisher CB, Hoagwood K, Boyce C et al. Research ethics for mental health science involving ethnic minority children and youths. *American Psychologist*, 2002;57:1024-1040.
- Fisher C, Kornetsky S & Prentice E. Determining risk in pediatric research with no prospect of direct benefit: Time for a national consensus on the interpretation of federal regulations. *American Journal of Bioethics*, 2007; 7:5-10.
- Frank E, Novick DM, Kupfer D. Beyond the question of placebo controls: ethical issues in psychopharmacological drug studies. *Psychopharmacology (Berl)* 2003; 171:19-26.
- Groce NE. Disability in cross-cultural perspective: rethinking disability. *Lancet*, 1999; 354: 756-757.
- Groce NE, Paeglow C. *Violence against Disabled Children. UN Secretary General's Report on Violence against Children. Thematic Group on Violence against Disabled Children*, 2005. Kluwer, 2002.
- Duarte CS, Rizzini I, Hoven CW et al. The evolution of child rights councils in Brazil. *International Journal of Child Rights*, 2007; 15: 269-282.
- Dyregov K. Bereaved parents' experience of research participation. *Social Science & Medicine*, 2004; 58:391-400.
- Ellis BH, Kia-Keating M, Yusef S et al. Ethical research in refugee communities and the use of community participatory methods. *Transcultural Psychiatry*, 2007; 44:459-481.
- Emanuel E, Wendler D, Grady C. What makes clinical research ethical? *Journal of the American Medical Association*, 2000; 283:2701-2711.
- European Medicines Agency. *ICH Topic: Guideline for Good Clinical Practice*.
- Goodman JH (2004). Coping with trauma and hardship among unaccompanied refugee youths from Sudan. *Qualitative Health Research*, 2004;14:1117-1196.
- Hibbard RA, Desch LW & the Committee on Child Abuse and Neglect and the Council on Children with Disabilities. Maltreatment of children with disabilities. *Pediatrics*, 2007;119:1018-1025.
- Hoop JA, Smyth AC, Roberts LW. Ethical issues in psychiatric research on children and adolescents. *Child Adolescent Psychiatry Clinics of North America*, 2008; 17:127-148.
- Human Rights Watch. *Easy Targets: Violence against Children Worldwide*. New York: Human Rights Watch, 2001.
- Inter-Agency Standing Committee (IASC). *IASC Guidelines on Mental Health and Psychosocial Support in Emergency*

- Settings*. Geneva: IASC, 2007.
- Jesus JE, Michael GE. Ethical considerations of research in disaster-stricken populations. *Prehospital Disaster Medicine*, 2009; 24: 109–114.
- Jordans MJD, Komproe IH, Tol WA et al. Evaluation of a classroom-based psychosocial intervention in conflict-affected Nepal: a cluster randomized controlled trial. *Journal of Child Psychology & Psychiatry*, 2010; 51:818–826.
- Jorm A, Kelly C, Morgan A. Participant distress in psychiatric research: a systematic review. *Psychological Medicine*, 2007; 37:917–926.
- Khamis V, Macy R, Coignez V. *The Impact of the Classroom/Community/Camp-based Intervention (CBI) Program on Palestinian Children*. Save the Children US, 2004.
- Layne CM, Saltzman WR, Poppleton L et al. Effectiveness of a school-based group psychotherapy program for war-exposed adolescents: a randomized controlled trial. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 2008; 47:1048–1062.
- Leaning J. Ethics of research in refugee populations. *Lancet*, 2001; 357:1432–1433.
- Lustig S, Weine S, Saxe G et al. Testimonial psychotherapy for adolescent refugees: a case series. *Transcultural Psychiatry*, 2004; 41:31–35.
- McCormick, RA. Experimentation in children: sharing sociality. *Hastings Center Report*, 1976; 6:41–46.
- Morris J, Van Ommeren M, Belfer M et al. Children and the Sphere standard on mental and social aspects of health. *Disasters*, 2007; 31:71–90.
- Munir K, Earls F. Ethical principles governing research in child and adolescent psychiatry. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 1992; 31:408–414.
- National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. *Report and Recommendations: Research Involving Children*. Washington, DC: US Government Printing Office, 1997.
- Pais MS, Bissell S. Overview and implementation of the UN Convention on the Rights of the Child. *Lancet*, 2006; 367, 689–690.
- Protection of Human Subjects*, 45 C.F.R. [section] 46.408.
- Ramsay, P. The enforcement of morals: nontherapeutic research on children. *Hastings Center Report*, 1976; 6:21–30.
- Rizzini I, Barker G, Cassaniga N. *From Street Children to All Children: Improving the Opportunities of Low-Income Urban Children and Youth in Brazil*. Cambridge: Cambridge University Press, 2002.
- Roberts LW. Evidence-based ethics and informed consent in mental illness research. *Archives of General Psychiatry*, 1999; 57:540–542. Roberts LA. Informed consent and the capacity for voluntarism. *American Journal of Psychiatry*, 2002; 159:705–12.
- Roberts LW, Solomon Z, Roberts B et al (1998). Ethics in psychiatric research: resources for faculty development and resident education. *Academic Psychiatry*, 1998; 22:1–20.
- Schenk K, Williamson J. *Ethical Approaches to Gathering Information from Children and Adolescents in International Settings: Guideline and Resources*. Washington, DC, Population Council, 2005
- Slee PT. *Child, Adolescent and Family Development*. Cambridge University Press, Cambridge, 2002.
- Sphere Project. *Humanitarian Charter and Minimum Standards in Disaster Response*. Oxford, Oxfam, 2000.
- Stewart-Brown S. Research in relation to equity: Extending the agenda. *Pediatrics*, 2003; 112:763–765.
- Tol WA, Komproe IH, Jordans MJD et al. Mediators and moderators of a psychosocial intervention for children affected by political violence. *Journal of Consulting Clinical Psychology*, 2010; 78:818–828.
- Tol WA, Komproe IH, Jordans M et al (2011). School-based mental health intervention for children affected by war in Sri Lanka: a cluster randomized trial. Submitted for publication.
- Wang P, Lane M, Olfson M et al. Twelve-month use of mental health services in the United States. *Archives of General Psychiatry*, 2005; 62:629–640.
- Waterston T, Goldhagen J. Why children's rights are central to international child health. *Archives Diseases of Children*, 2008; 92: 176–180.
- World Health Organization. *Child and adolescent Atlas: Resources for Child and Adolescent Mental Health*. World Health Organization, Geneva, Switzerland, 2005.
- World Health Organization. *Atlas: Child and Adolescent Mental Health Resources. Global Concerns, Implications for the Future 2005*.
- Zion D, Gillam L, Loff B. Declaration of Helsinki, CIOMS and the ethics of research on vulnerable populations. *Nature America*, 2000; 6: 615–617.
- World Health Organization. *Child and adolescent Atlas: Resources for Child and Adolescent Mental Health*. World Health Organization, Geneva, Switzerland, 2005.
- World Health Organization. *Atlas: Child and Adolescent Mental Health Resources. Global Concerns, Implications for the Future 2005*.
- Zion D, Gillam L, Loff B. Declaration of Helsinki, CIOMS and the ethics of research on vulnerable populations. *Nature America*, 2000; 6: 615–617.

