

La investigación científica con niños: una lectura de Emmanuel Lévinas en el presupuesto de la alteridad

Francine Ramos de Miranda¹, Israel Fabiano Pereira de Souza², Paulo Roberto Haidamus de Oliveira Bastos³, Maria Angélica Marchetti⁴, Maria Lúcia Ivo⁵, Alexandra Maria Almeida Carvalho⁶, Isabelle Campos de Azevedo⁷, Marcos Antonio Ferreira Júnior⁸

Resumen

Es reciente la preocupación por delimitar la investigación con niños y, lo que es más importante, lo indispensable que resulta pensarla desde una perspectiva ética. Tendiendo a una ampliación de esta discusión, se tuvo como objetivo ofrecer una forma de abordaje ético que se considera esencial para el desarrollo de investigaciones con niños a partir del pensamiento del filósofo Emmanuel Lévinas. En base a la alteridad de Lévinas, se concluyó que para la realización de la investigación con niños se hace necesario abrirse al mundo infantil, totalmente diverso y autónomo. Percibir esa necesidad es percibir la imprescindibilidad de la alteridad como un presupuesto ético de las relaciones humanas, en este caso, entre el investigador y el niño. Sólo así, la autonomía, el respeto y la participación activa del niño estarán asegurados como un derecho que posee no sólo por ser un participante de la investigación, sino también por ser un ser humano con las particularidades que deben ser consideradas efectivamente.

Palabras clave: Experimentación humana. Ética en investigación. Niño.

Resumo

Pesquisa com crianças: leitura de Emmanuel Lévinas e a alteridade

É recente a preocupação em delimitar a pesquisa com crianças e, mais importante, o quanto é indispensável pensá-la sob uma perspectiva ética. Com vistas à ampliação dessa discussão, objetivou-se oferecer uma forma de abordagem ética que se acredita ser essencial para o desenvolvimento de pesquisas com crianças a partir do pensamento do filósofo Emmanuel Lévinas. Com base na alteridade de Lévinas, concluiu-se que para realização de pesquisa com crianças torna-se necessário se abrir para o mundo infantil, totalmente diverso e autônomo. Perceber essa necessidade é perceber a imprescindibilidade da alteridade como pressuposto ético das relações humanas, no caso, entre o pesquisador e a criança. Somente assim, a autonomia, o respeito e a participação ativa da criança estarão assegurados como um direito que possui não apenas por ser participante de pesquisa, mas também como ser humano, com as particularidades que devem ser consideradas efetivamente.

Palavras-chave: Pesquisa envolvendo seres humanos. Ética em pesquisa. Criança.

Abstract

Research with children: reading of Emmanuel Lévinas and the otherness

Concern over delimiting research involving children, and more importantly the necessity of considering such research from an ethical perspective, is a recent development. With the aim of broadening this discussion, a form of ethical approach believed to be essential for the development of research with children was sought, based on the thinking of the philosopher Emmanuel Lévinas. Based on the otherness of Lévinas, it was concluded that for research with children, it is necessary to open oneself up to their world, and treat it as entirely diverse and autonomous. Understanding this necessity is to perceive the indispensability of otherness as an ethical presupposition of human relationships, in this case, between the researcher and the child. Only in this way will the autonomy, respect and active participation of the child be assured as a right not only in the role of a research participant but also a human being with individual characteristics that must be effectively considered.

Keywords: Human experimentation. Ethics, research. Child.

1. **Doutoranda** francine.enf07@gmail.com – Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (UFMS) 2. **Mestrando** akularith@gmail.com – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos/SP 3. **Doutor** paulobastos@ufms.br – UFMS 4. **Doutora** mangelicam@ufms.br – UFMS 5. **Doutora** ivoms@terra.com.br – UFMS 6. **Doutora** alexandracarvalho@ufms.br – UFMS 7. **Doutoranda** isabellebr2511@gmail.com – Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal/RN 8. **Doutor** marcos_nurse@hotmail.com – UFMS, Campo Grande/MS, Brasil.

Correspondência

Francine Ramos de Miranda – Universidade Federal de Mato Grosso do Sul. Rua Lago Paranoá, 87, Vila Adelina CEP 79070-340. Campo Grande/MS, Brasil.

Declararam não haver conflito de interesse.

Investigación con niños: breve historización

La investigación con niños y adolescentes presentó diversos enfoques a lo largo de la historia. En un primer período, en especial en el Siglo XIX, existía una total liberalidad en la utilización de niños en investigación, no se reconocía el respeto a la dignidad de estos en tanto seres humanos. Un ejemplo de ello se remonta a Carl Janson en el año 1891 en Suecia, cuando afirmó que sus investigaciones sobre viruela fueron realizadas con 14 niños huérfanos. En 1896, Albert Neisser anunció públicamente que habían inmunizado a tres niñas y cinco prostitutas con plasma de pacientes con sífilis. Tales declaraciones causaron repercusiones que generaron indignación en la población de diversos países¹.

Como resultado de esos abusos, las legislaciones vinculadas a las investigaciones con participación de niños desarrolladas a lo largo del Siglo XX prohibieron la participación de estos en dichas actividades¹. Otro ejemplo tuvo lugar en Prusia, en 1901, tras la publicación del libro "Memorias de un Médico", del ruso Vikentii V. Veresaev, que aprobó la primera legislación para ordenar las actividades de investigación con seres humanos. En esta legislación, la investigación con niños se tornaba explícitamente prohibida, dado que en aquel libro había una descripción de investigaciones abusivas realizadas con niños y con otros grupos de personas vulnerables, denominadas por éste como "mártires de la ciencia"¹.

Cuarenta y seis años después de la legislación de Prusia, en 1947, el Código de Núremberg, en su artículo primero establecía como condición esencial para la realización de investigaciones en seres humanos, el consentimiento voluntario de cada participante como absolutamente esencial para la realización de investigaciones científicas. Esto significaba que las personas sometidas al experimento debían ser legalmente capaces de dar consentimiento. Por lo tanto, los niños y los adolescentes continuaban excluidos de la participación en investigaciones debido a su incapacidad legal¹.

Los cambios vinculados a las investigaciones con grupos vulnerables, caracterizados por niños, ancianos y minorías étnicas, entre otros, son relativamente recientes y acompañan los cambios en la percepción más amplia de la sociedad en relación a aquellos grupos. Así, en cuanto a los niños, por ejemplo, la propia noción de infancia y adolescencia es relativamente reciente en las sociedades occidentales.

Al mismo tiempo, la fe y el optimismo depositados en la propia ciencia durante el Siglo XIX son

fenómenos importantes en nombre del bien que la ciencia podría hacerle a la humanidad, cuando el sacrificio de algunos en beneficio de la mayoría fuera "racional" y justificable. Las guerras, genocidios y atrocidades cometidos en nombre de la ciencia en la primera mitad del Siglo XX ayudaron a cambiar aquella perspectiva y fortalecieron las visiones que señalan la importancia de la ética en las investigaciones, para las cuales el bien de la mayoría no puede ser buscado por medio de violaciones a los derechos individuales fundamentales. A partir de eso, surgen los principios éticos básicos para la investigación, por ejemplo el principio de autonomía, en el cual cada participante debe tener plena conciencia de lo que hará y decidir o no hacerlo, y el de la justicia y la equidad, en cual todos deben ser beneficiados con la investigación, inclusive aquellos directamente involucrados en ella.

No obstante, la extensión, el reconocimiento y la práctica de estos principios de ética en la investigación para los grupos vulnerables fueron paulatinos. Así, recién en 1966, la Declaración de Helsinki abrió la posibilidad de la participación de los niños en investigaciones, siempre y cuando hubiese consentimiento de su responsable legal.

Con la autorización de la participación de los niños en investigación, la evaluación de los comités de ética en investigación con seres humanos pasó a ser bastante criteriosa en la evaluación de propuestas de investigación que involucrasen a niños, dado que tal población es clasificada como grupo vulnerable, puesto que son incapaces de discernir debido a sus obvias limitaciones de comprensión².

Este recorte histórico establece cuán reciente es la preocupación por delimitar la investigación con niños, así como cuán indispensable es pensarla desde la perspectiva ética. Esto queda claro cuando se considera las históricas atrocidades sufridas por la utilización indiscriminada de seres humanos en investigaciones. Tendiendo a una ampliación de esta discusión, se intenta ofrecer una forma de abordaje ético considerado esencial para el desarrollo de las investigaciones en esta rama, pautado en el pensamiento del filósofo Emmanuel Lévinas.

La Ética de Emmanuel Lévinas: la alteridad como factor fundamental de las relaciones humanas

Al abordar las reflexiones acerca de las investigaciones con seres humanos inevitablemente se enfrenta el dilema de que el cientista, en tanto sujeto deseoso de conocimiento, sufre en

relación al comportamiento adecuado referido a su "objeto". Pensar esa relación desde una perspectiva ética significa comprender que sólo se puede hablar de eticidad cuando existe más de una persona en cuestión. Es decir, relaciones intersubjetivas, por su propia denominación, sólo tiene sentido cuando un sujeto entra en contacto con otro. Esto posibilita interrogar cómo se hace posible la relación entre sujetos o, en el caso específico de investigadores e investigados, sujeto-objeto.

Con énfasis en la cuestión de la alteridad, se torna importante preguntar: ¿quién es el otro? Dentro de una visión ontológica, el otro es aquel que necesita ser comprendido para ser respetado. Sin embargo, por toda la nobleza de este acto, hay varios puntos en que es necesario tener en mente cuando se analiza este tema, fundamentalmente en relación a la visión del yo sobre este otro.

La filosofía y la ciencia modernas están marcadas por su énfasis en el hombre como centro de las inquietudes filosóficas. En este sentido, los diferentes campos de análisis sufren una revolución conceptual que Kant expresó como una segunda revolución copernicana. De esta forma, el hombre deja de orbitar alrededor de un centro y pasa él mismo a ser ese núcleo gravitacional. Vázquez, por su parte, expone ese acontecimiento cuando afirma que la independencia del hombre del Dios medieval proporcionó su independencia, que hizo que éste se tornara el legislador y creador del propio mundo, fundamento, por lo tanto, del arte, de la política, de la ciencia, de la moral³.

El cariz de este sujeto, liberado de los dogmas teológicos, sigue siendo marcadamente absoluto e inmutable. La libertad del mundo medieval no ha sido capaz de desentrañar la razón moderna de un modo de pensar totalizador, lo que significa que el mundo interior y exterior están, en la modernidad, anudados a categorías objetivas, en ausencia de la temporalidad y la espacialidad. En este sentido, el "yo" se torna contradictoriamente cautivo de esa objetivación definitiva. De la edad medieval a la modernidad, el contenido cambió, pero el modo de pensar no. Otros dogmas, mismos pensamiento doble y objetivante. No hay más hombre-Dios, sino yo-otro.

Este panorama, en el cual el sujeto se ve señor del mundo, llega a nuestros días casi intacto y su valoración es evidente. De esta forma, Emmanuel Lévinas observó que la relación del sujeto consigo mismo y con el exterior se torna una relación de empoderamiento y de absorción. En otras palabras, Lévinas afirma que la primacía del sujeto es la primacía de la ontología como filosofía primera⁴. La

primacía del sujeto es la centralidad del "yo" en relación al otro. La ontología, como investigación del Ser en sí, recae sobre una objetivación: la permanencia de la identidad del "yo" en el tiempo. El otro sólo tiene sentido en la medida en que comparte el Ser del "yo" que constituye el vínculo. La primacía del sujeto o de la ontología es la primacía del Mismo y, por lo tanto, la negación del otro en sí. Si el "yo" es el cogito cartesiano, el individuo racional moderno, entonces sólo "otro" cuyo Ser es racional puede también tener un lugar en este mundo.

En este ámbito, el conocimiento del ser es la objetivación de toda la particularidad existente. Al situar el objeto de la reflexión en términos objetivos, los horizontes son delimitados, trazando las características comunes, delineando lo que es común a los diversos "cuerpos de evidencia". En suma, universalizar conceptos y detectar las regularidades existentes en los seres humanos. La diferencia es suprimida en razón de ese proceso de totalización del pensamiento. En su obra *Totalidad e Infinito*, Lévinas se refiere a la cuestión de la alteridad y a la forma en que este concepto es desatendido en la evaluaciones ontológicas⁵.

El filósofo coloca frente a frente dos conceptos que, contrarios entre sí, competen a la comprensión del ser. Para ello, el concepto de totalidad consiste en la anulación del otro como un ser diferente y en la asimilación de éste como parte del sujeto. El concepto de infinito es definido como la aceptación de este diferente como diferente y, por eso mismo, imposibilitado de ser abarcado en su esencia por el sujeto. Para Lévinas, la posibilidad de poseer, esto es, de suspender la propia alteridad de aquello que sólo es otro a primera vista y otro en relación a mí, es la *manera* de lo mismo⁵.

La oposición entre totalidad e infinito puede ser representada por el binomio *yo-otro*. Para Lévinas, no se puede tratar esta dualidad sólo como una oposición conceptual. Para el autor, existe un abismo infranqueable entre el *yo* y el *otro*. Esta es la encarnación de la diferencia, del misterioso exterior, del afuera que no se revela completamente al *yo*. Éste afirma que ser *yo* es, más allá de toda la individualización que se puede tener de un sistema de referencias, poseer la identidad como contenido⁵.

El *yo* que identifica todo con su pensamiento es el mismo que asesina la alteridad, el derecho del *otro* a ser absolutamente *otro*. El *yo* es la suspensión del *otro*, o mejor, la transformación de lo que está afuera en interior. La crítica de Lévinas a ese proceso ontológico se basa en el afán de la asimilación del *otro* por parte del *yo*, su anulación completa. La

alteridad, aunque aceptada en un grado mínimo es sólo de orden formal, nunca efectiva y, en el caso de la interiorización realizada por el *yo*, transformación de ese *otro* diferente en lo mismo.

Ahora bien, se desprende de eso que Lévinas se coloca en contra de la ontología tradicional que intenta a todo costo comprender tanto al ser como al *otro* en una objetividad pasible de control e identificación. En realidad, el *otro* es la propia imposibilidad de comprensión de la exterioridad. En tanto ser, sólo es posible aceptar al *otro* como diferencia del *yo*, y no como extensión de la propia identidad.

De esta forma, no se puede hablar de ontología en tanto que se trata de relaciones humanas. Es importante destacar que para Lévinas la Filosofía Primera no puede ser la ontología, sino la Ética. Se trata de una contraposición en relación a la filosofía elaborada por René Descartes, quien veía al pensamiento como fundamento del conocimiento verdadero del mundo, por el hecho de que es imposible conocer el ser del *otro*, su esencia. Sólo es posible entenderlo como exterioridad, velada a la intelección del *yo*.

La primacía de la ética trae a colación la necesidad de una nueva relación, un nuevo sentido entre el *yo* y el *otro*. Relación que no puede ser más de posesión, porque allí desaparece el sujeto hacia el cual se vuelve con el fin de conocerlo en su plenitud. Cuando el exterior deja de existir en tanto sujeto diferente, éste se torna objeto, pasible de manipulación, de ordenación en ausencia de su propia voluntad, y se torna lo Mismo.

Lo infinito se coloca en este punto como la posibilidad de una existencia auténtica del *otro*. Su universo es inaccesible para cualquiera que intente encuadrarlo, pues el conocimiento ontológico del *otro* escapa a las tentativas de delimitación. No obstante, aunque ese *otro* me escape al entendimiento, éste existe. Y existe en tanto ser que desafía la objetivación de su existencia, de su apariencia. Éste está al frente, al lado, habla, toca otro cuerpo, no es posible escapar de su presencia. La alteridad se coloca como un hecho con el que es necesario lidiar. ¿Y cómo es posible esa relación? Ciertamente no es por medio del binomio sujeto-objeto.

Para Lévinas, el objeto pasible de conocimiento, en este caso el *otro*, dentro de la ontología tradicional, es tratado de forma instrumental, sirve sólo al sujeto que busca el conocimiento en tanto algo que es posible, que necesita ser conocido. La neutralización del *otro*, que se torna tema u objeto, que aparece, que se coloca en la claridad, es precisamente su reducción a lo Mismo. Saber ontológicamente es tornarse

un ejemplar. Un caso sin merecer particularidades en la medida en que lo importante es su universalidad, es lo que el objeto tiene que puede ser generalizado para encajar en un concepto teórico elaborado en otro lugar. Su alteridad es tornada inútil por el hecho de que su semejanza es esclarecida. El *otro* no puede ser, en el propio significado de la palabra, un “otro”, sino sólo lo mismo, sólo lo que puede ser reconocido como significativo desde el punto de vista del “yo” que elabora el concepto.

Si el *otro* es neutralizado en esa relación por el bien de la generalización, entonces no es posible hablar de alteridad. Es necesario que el *otro* sea colocado frente al *yo*, el sujeto en la calidad de sujeto también. Esto implica entender que no es posible aprehender a ese *otro*, sino comprender que éste es diferente e interiormente posee un universo indescifrable, es lo infinito que se coloca frente a las personas y que exige el consentimiento de diverso de lo Mismo⁵.

Si existe la imposibilidad de que el *yo* conozca completamente al *otro*, esto no significa que no haya conversación entre ambos. Esa relación no puede realizarse en el ámbito de la totalidad, la relación entre el *yo* y el *otro* tiene necesariamente que partir de la idea de infinito. Al contrario de imponer su visión, el *yo* necesita tener una actitud de apertura frente al *otro*, imposible cuando el mismo coloca al diferente en el mismo nivel que él. Esta apertura se da por medio del discurso. Abordar a otro en el discurso es acoger su expresión donde éste sobrepasa, en cada instante, la idea de que sacaría de él un pensamiento. Es *recibir* de otro más allá de la capacidad del *yo*. El rompimiento de la totalidad se da en el momento en que el *yo* habla al *otro* y ésta también se dirige al primero⁵.

El lenguaje en su dualidad interpretativa es el puente de ligazón o comunicación con el *otro*. En un sentido amplio, se da a través de lo común, de signos propuestos objetivamente para la comprensión del discurso del *otro* y, en ese sentido, el discurso es lo que Lévinas considera como lo *dicho*⁶. Pero el discurso contiene más que convenciones, éste ofrece lo desigual en la figura del *decir*, que es aquello que en el *otro* no puede ser colocado dentro de una totalidad. La salida del *yo* de su universo en dirección al *otro* es un movimiento de aprendizaje, pues el discurso del *yo* nunca es idéntico al del *otro*. Así, puede inferirse que sólo hay discurso cuando hay incompreensión, en el sentido de ser un diferente pronunciado por la exterioridad, que en otras palabras excluye la confrontación y la valoración de la diversidad, entendida como apertura hacia el *otro*.

El desbordamiento del significado del discurso del *otro* es sinónimo de igualdad y de justicia. Esta afinidad afirma que sólo se puede actuar con justicia e igualdad cuando hay apertura hacia la alteridad⁶. Al colocarse frente al *otro* como un interlocutor, se despoja del poder absoluto frente a él, se permite la proximidad con el *otro* como condición de pensar la propia existencia.

La diferencia, aunque no comprendida totalmente, permite que el *yo*, ubicado en un horizonte hermenéutico, ya no busque la objetivación como necesaria para la relación *yo-otro*, sino la consideración de lo exterior como absolutamente diferente a mí y, por lo tanto, diferente de mi universo interpretativo.

Consideraciones sobre investigaciones con niños desde la perspectiva de la alteridad

Al considerar la contextualización teórica anterior, ¿se puede pensar en el universo de la investigación con niños, así como considerar la cuestión de la alteridad frente a la instrumentalización y la objetivación de la relación entre el investigador y el niño? El niño en tanto sujeto es ubicado como un objeto, hecho que genera consecuencias e implicancias. En una conjetura vivencial y dialógica con Lévinas, se puede decir que el niño tratado sólo como objeto es la propia destrucción por parte del investigador de un ser distintamente diferente de él y que se pierde en la generalización realizada indiscriminadamente.

Por lo tanto, cuando se impone este tipo de vivencia en cualquier esfera social, es posible que sea realizado el aprisionamiento de aquello que no puede ser aprehendido en conceptos o categorías propiamente particulares. Al mirar al niño como ser ya comprendido por el intelecto del investigador, se observa que éste deja de existir como niño y pasa a asumir una configuración generalizada por la imagen que de él es hecha, por estar englobado por la totalidad del sujeto. La vivencia de estas dos figuras se torna una vía de mano única en la cual la particularidad de uno (el niño) es ubicada en favor de la generalización del otro (el investigador). En este espacio donde los dos establecen no una convivencia, sino una asimilación, el niño en tanto sujeto es totalmente descartado y no participa éticamente de esa relación. De esta forma, se hace posible notar la denuncia realizada por Lévinas sobre la modernidad y la exacerbación del sujeto. El *cogito* cartesiano es la idea de que todo está dentro de sí, toda la verdad se encuentra intrínseca. Se ve nuevamente la idea de asimilación, pues el “yo pienso” parte del

presupuesto de que lo exterior se encuentra también dentro del sujeto pensante.

El desafío de experimentar una vivencia no sólo ontológica, sino también de cuño ético es, en cierto sentido, justamente consentir que el *otro* no puede resumirse más al “yo pienso”. El niño no está dentro del universo conceptual del cientista porque éste se hace presente en la exterioridad y en ningún otro lugar. El niño es sujeto y, en tanto está en esa condición, posee peculiaridades inalcanzables, por lo tanto, imposibles de ser generalizadas. Las particularidades del niño en relación al adolescente, al adulto o al anciano consideran la pluralidad de modos de expresión discursivos (verbales, no verbales e incluso, cuando son verbales, de maneras no convencionales, dado su momento de aprendizaje). Tanto como el fundamento de la ética es la alteridad, la especificidad de los niños, en comparación con los adolescentes, los adultos y los ancianos, vienen de su pluralidad discursiva, que tiende a ser reducida, atendiendo a que crecen para adecuarse al esquema racional de la vida adulta.

En este sentido, la investigación con niños implica una superación de la dicotomía Yo – otro en dirección a una relación plural Yo – otros. Una alteridad plural además de la dualidad yo-otro, porque la pluralidad de otros es una pluralidad de “yoes”, una diversidad de perspectivas.

La voz de ese niño no es aquella que puede ser prestada a éste en tanto abstracción. Su cuerpo está hecho de su propia carne y no de las estructuras conceptuales que moldeamos. Su pensamiento es propio, no puede ser derivado de un *cogito* que juzga universalmente. La voz infantil es diferente de la voz del adulto, el niño habla de manera extraña al investigador. Pero éste no puede ignorar que él es un sujeto y que su universo es una gama de desigualdades en relación a su interior y a su tentativa de generalización. El niño confronta la objetivación pretendida por el *yo* del investigador. Relación conflictiva ésta que no permite reduccionismos. El puente entre ambos debe ser el discurso, el ofrecimiento del cientista al diálogo con el niño, aunque ese discurso no sea homónimo en todos los términos. En el lenguaje predomina la heteronomía del *decir* y no la absolutización de lo *dicho*. De esta forma, la palabra del niño debe ser considerada como un discurso exterior a la totalización levinasiana, pues sólo de esta forma la relación sujeto-objeto toma un nuevo rumbo y pasa a ser relación ser-ser.

La dificultad de pensar en el niño como *otro* atraviesa el desafío de salir de la totalidad de los conceptos rumbo a lo diverso que es este sujeto. La imprescindibilidad de una relación ética entre un

cientista y un niño se torna anterior al procedimiento ontológico y epistemológico de analizarlo sólo como objeto. Verlo como diferente es abrirse a la posibilidad de considerarlo como un interlocutor en el propio proceso de investigación. Darle la posibilidad de ser auténtico en su diferencia en esa relación es afirmar su alteridad sin hacer desaparecer su existencia.

Pensado en un universo hermenéutico, el desbordamiento del *ser* que lo lleva al *otro* propicia el cambio interpretativo frente al niño. Nuevas perspectivas se configuran a partir del momento en que emerge de las brumas del sujeto cartesiano del *otro* como aquel que debe ser considerado más allá del carácter instrumental de experimento.

Consideraciones en cuanto a las Directrices Éticas Nacionales

Se percibe la concretización de una apertura a la alteridad del niño por los avances obtenidos en la legislación brasilera. En Brasil, hasta 2012, la Resolución CNS 466/12 del Consejo Nacional de Salud reglamentaba la investigación con seres humanos, establecía que los niños y adolescentes tuvieran derecho a la información sobre la investigación. No obstante, por tratarse de un sujeto incapaz de evaluar los riesgos, las potenciales incomodidades, los beneficios y sus derechos, el consentimiento de la participación en la investigación debía ser provisto por los padres o por los responsables del niño⁷.

No obstante, diversas discusiones de investigadores que trabajaban con niños señalaban que el consentimiento informado por parte de los padres, aunque indispensable, no puede ser considerado suficiente, dado que la práctica de concentrar la decisión en el ámbito adulto se basa en una premisa paternalista y romántica que toma al niño como un ser incapaz, por esto, indefenso⁸. Hecho que constituye uno de los mayores obstáculos al hacerse investigaciones con niños, puesto que al infantilizarlos y tratarlos como completamente inmaduros, se acaba produciendo pruebas que sólo refuerzan las ideas sobre su incompetencia⁹.

No se trata de considerarlos como si poseyeran las mismas condiciones de un adulto, sino de valorar la competencia y la capacidad que les son inherentes, de acuerdo con su edad, contrario a descartar por completo cualquier posibilidad de expresión autónoma suya, transfiere la responsabilidad de ciertas decisiones que éste podría tomar exclusivamente a los adultos. En este sentido, la quinta directriz del Consejo de Organizaciones Internacionales

de Ciencias Médicas (CIOMS) destaca que el investigador debe garantizar que el consentimiento de cada niño sea obtenido al máximo de su capacidad y que la renuncia del niño a participar de la investigación debe ser siempre respetada, a menos que la terapia que el niño vaya a recibir no tenga otra alternativa aceptable desde el punto de vista médico, de acuerdo con el protocolo de investigación.

En este sentido, la quinta directriz de la *Council for International Organizations of Medical Sciences* (CIOMS) señala que el investigador debe garantizar que el consentimiento de cada niño sea obtenido en la medida de su capacidad y que la negación del niño a participar en la investigación debe siempre ser respetada a menos que, de acuerdo con el protocolo de investigación, la terapia que el niño vaya a recibir no tenga otra alternativa medicamente aceptable¹⁰.

Uno de los principales problemas señalados se refiere al involucramiento autónomo de los niños que implica un esfuerzo adicional a los investigadores, que deben adaptarse a tales situaciones a diferencia de sólo lidiar con adultos. El desafío de obtener el asentimiento de los niños es un esfuerzo para extender los principios de la ética en investigación también a ese grupo, evitando limitarlos a los adultos. Además de eso, la dependencia del niño frente al adulto es un hecho social y no natural, dado que esa dependencia varía de acuerdo a la clase social. Así, las relaciones entre niños y adultos son heterogéneas, cuando son diversos los valores y los tratamientos dados a los niños. Tratar sobre las poblaciones infantiles en abstracto, sin tener en cuenta las condiciones de vida, es disimular la significación social de la infancia, y al hacerlo se despreja la desigualdad social real existente entre las poblaciones, incluso las infantiles.

Frente a esto, es necesario reconocer a los niños como sujetos y no como objetos de investigación, lo cual implica aceptar que estos pueden "hablar" en su propio derecho y relatar experiencias válidas⁸. En Brasil, en los últimos 20 años se observó un esfuerzo por parte de la sociedad para consolidar la visión del niño como ciudadano, sujeto creativo, individuo social, productor de cultura y de historia¹¹. Como ejemplo de este esfuerzo, por medio de la Ley 8.069 del 13 de julio de 1990, se instituyó el Estatuto del Niño y del Adolescente (ECA), que regula los derechos de los niños y de los adolescentes inspirado en las directrices provistas por la Constitución Federal de 1988, con la internalización de una serie de normativas internacionales¹².

El ECA considera como niño a la persona de hasta doce años de edad incompletos y como

adolescente a aquella entre doce y dieciocho años de edad¹¹. Entre las diversas consideraciones sobre los derechos del niño, el estatuto prevé que éste tenga derecho a opinar y expresarse, así como derecho a la inviolabilidad de su autonomía¹². Se parte de la premisa de que el niño es un sujeto de derechos lo cual hace que tenga derecho a la voz y torna imprescindible que el investigador garantice las condiciones para su participación en la decisión de colaborar o no con la investigación¹³.

El deber de la información se refiere al hecho de que un participante de una investigación necesita conocer lo que está en juego en relación a él para tomar una decisión informada. Tal información debe ser dada en un lenguaje accesible al paciente o al participante de investigación¹⁴. Al tratar las investigaciones con niños, el investigador debe entender que la participación de menores de edad en investigaciones debe ser abordada como algo de complejidad diferente, y no como limitadas o inferiores en comparación con el adulto¹⁵.

Luego de 12 años de vigencia de la resolución brasilera que regulaba la investigación con seres humanos (Resolución MS/CNS nº 196/1996), ésta fue revocada por la Resolución MS/CNS nº 466, de diciembre de 2012, la cual entró en vigor con su publicación en junio de 2013. Esta nueva resolución introduce, entre otros aspectos, las informaciones relacionadas con el Documento de Consentimiento Libre e Informado (DCLI), sobre su proceso de obtención y sobre el DCLI que trata respecto de la aceptación del participante de investigación cuando éste fuera niño, adolescente o legalmente incapaz⁷.

El Documento de Asentimiento no elimina la necesidad de hacer el DCLI que debe ser firmado por el responsable o representante legal del menor⁷. No obstante, el Documento de Asentimiento genera que el investigador tenga que explicar, en un lenguaje amigable y comprensible, que la participación del niño en la investigación será voluntaria y que es él quien decidirá si quiere o no participar del estudio. De esta forma, la obtención del asentimiento de los niños y adolescentes para la participación en investigaciones deberá demostrar, antes que nada, el respeto del investigador para con los niños.

Por lo tanto, es posible afirmar que la Resolución 466/2012, del Consejo Nacional de Salud, representa un gran avance para el desarrollo de investigaciones en Brasil y refuerza el respeto, la dignidad y la protección a los sujetos de investigación. Con esa Resolución, se da un paso al frente en relación al respeto por la autonomía de los menores de edad, para que puedan ejercer su papel de

ciudadanos y tengan el principio de autonomía preservado. El Documento de Asentimiento, mucho más que sólo proveer al niño la chance de expresarse, también retoma la cuestión de la alteridad y considera a la autonomía y al respeto, valores éticos fundamentales en la construcción de una relación más democrática entre el investigador y el niño, pues éste pasa a ser considerado como un sujeto y no sólo como objeto de la investigación.

Aunque la necesidad legal de que DCLI sea indispensable, es importante notar el progreso que el Documento de Asentimiento significa para la visión del niño como un ser con autoconsciencia, además de valorar su existencia como diferente e inmersa en las propias peculiaridades. La preocupación por dotar al DA de un lenguaje accesible para el niño refleja la visión leviniana de que es sólo en la comunicación abierta entre sí y el otro que somos capaces de sumergirnos en el dominio de la alteridad. Dejar decidir al niño participar o no en una investigación es una apertura imperativa para dejar de lado el legado de la primacía de sí como el evaluador absoluto del mundo exterior.

Esta mirada hacia el *otro* de forma abierta es rescatada, por lo tanto, cuando el niño se torna participante por su propia elección y determina voluntariamente su participación o no en la investigación. Además de eso, esta apertura permite una visión más amplia del universo infantil al tratarlo no como un dato acabado, sino como una estructura pasible siempre de nuevos descubrimientos.

A partir de esta nueva Resolución, los investigadores que pretenden incluir a niños como participantes de sus investigaciones, deberán esforzarse intensamente para la obtención voluntaria de su asentimiento para la investigación, con fines de preservar su dignidad. Para que esto ocurra, las estrategias de abordaje para la participación en investigaciones deberán considerar sus peculiaridades y las necesidades relacionadas con su desarrollo, así como sus características individuales. Esto implicará al investigador conocer el modo de pensar, sentir y actuar en las diferentes edades para que consiga crear estrategias efectivas¹³.

El investigador también necesitará delinear una metodología que lo ayude a evitar proyectar su mirada sobre los niños sólo con el objetivo de tomar de ellos aquello que es reflejo de sus propios preconceptos y representaciones. Para ello, será exigido que éste descentralice su mirada de adulto para poder entender, a partir de los discursos de los niños, el mundo de estos y, con eso, cómo acceder a

ellos, cómo hacerse entender por ellos, tratarlos en su alteridad y no como adultos en miniatura.

La participación del niño en una investigación que considere sus necesidades puede ser una experiencia positiva, pues provee a estos la oportunidad de ser escuchados por adultos y, con ello, obtener confianza para expresar sus opiniones y aprender a pensar por sí mismos. Solicitarle al niño que acepte participar de la investigación por medio de su aceptación con su firma o de alguna otra forma de expresión compatible con su edad, contribuye a que éste se sienta valorado, fortaleciendo su autonomía¹⁶. Cabe destacar que los esfuerzos por parte de los investigadores para que exista el consentimiento de los niños son de gran valor, dado que cualquier tipo de medida coercitiva, además de constituir un riesgo físico y psicológico innecesario e injustificable, puede decantar en la obtención de datos no confiables y comprometer el aspecto fidedigno de los datos presentados en la investigación¹³.

En resumen, lo que se percibe en la historia de la ciencia y de la investigación con niños, aunque con pasos lentos, es el respeto por su dignidad y la valoración de su autonomía en tanto ciudadanos. La historia de la investigación con niños pasó por momentos de total irrespeto, caminó hacia la prohibición de la participación de estos en investigaciones procurando protegerlos de posibles abusos y explotaciones, y llegó a la autorización de su participación en estudios siempre que fueran autorizados por los padres.

Actualmente, lo que se plantea es que el investigador debe aceptar que el niño debe tener voz, puesto que no es inferior al adulto, sino que posee una complejidad diferente. Contrario al pensamiento cartesiano, se debe entender al niño no sólo como dado, como un objeto, sino como sujeto. A partir de eso, se presenta el nuevo desafío de intentar entenderlo y aproximarse a su mundo para que se creen estrategias con el fin de que puedan estar cada vez más concientes de la importancia de su participación en investigaciones, así como también que puedan tener condiciones para decidir si quieren o no participar de las investigaciones.

Consideraciones finales

Desde su utilización indiscriminada en investigaciones hasta la anulación completa de su participación, el niño fue readmitido en un momento posterior. Primeramente como un sujeto dado y comprendido, aunque desde la perspectiva del adulto. Sin voz, sin voluntad y sin participación

activa, el niño, poco a poco ganó espacio como un individuo constituido por un universo propio y diverso respecto del adulto, que necesitaba expresarse por sí mismo. Este paso es fundamental para que haya avances en un terreno como el de las investigaciones con niños, que aún es nuevo.

Tomar al niño como un dato listo y acabado resulta en una visión de éste como totalidad y lo anula como sujeto compuesto por una estructura diversa respecto del propio universo de quien lo analiza. Por lo tanto, la investigación con niños puede fundamentarse en la concepción de Lévinas al abrirse hacia lo infinito, hacia el *otro*, hacia el mundo infantil totalmente diverso y autónomo. Percibir esa necesidad es percibir también la imprescindibilidad de la alteridad como presupuesto ético de las relaciones humanas y, en este caso específico, entre el investigador y el niño. Sólo así la autonomía, el respeto y la participación activa de éste estarán asegurados como un derecho que posee por ser no sólo un objeto de investigación, sino también un ser humano con las particularidades que le son propias y que deben ser consideradas efectivamente.

Además de esas observaciones, es interesante notar cómo la apertura hacia el otro es importante para evitar las diversas violaciones éticas que pudieran ocurrir en la investigación humana. La diversidad, como un imperativo ético fundamental, evoca la reflexión sobre el conocimiento y sobre cómo puede ser considerado como un instrumento para ampliar los horizontes y no sólo el conocimiento instrumental. Comprender la necesidad de dialogar con el otro es entender con Lévinas que, además de la visión que el yo posee del otro, existe un mundo infinito de perspectivas que no se corresponden con la imposición del cogito cartesiano como un paradigma epistemológico.

La alteridad, por lo tanto, es el derecho del otro a ser otro, y no una interpretación sintetizada por el yo. En este punto, la presencia del diálogo como instrumento heurístico es digna de ser percibida, pues es lo que liga el binomio Yo-otro. No hay necesidad de mencionar las transformaciones evidenciadas en la sociedad contemporánea sobre la importancia del pensamiento ético ligado a la investigación con los seres humanos. La regulación de esos procedimientos dentro de una axiología que contemple la alteridad significa ver al conocimiento desde una perspectiva que considere la multiplicidad del universo de la alteridad fundamental. El niño en este contexto tiene reconocida su existencia, no sólo como una construcción cognitiva, sino como un ser efectivo. Que el consentimiento del niño sea

reconocido como central para la realización de investigaciones que implican su participación es un paso importante, puesto que proporciona la oportunidad para que el niño tenga una voz activa y pueda deliberar sobre su participación. Oír es un requisito para la

inserción del diálogo en el universo epistemológico del investigador, lo que torna la interacción del niño, visto como otro, con el propio cientista, que sale del centro gravitacional para insertarse en la relación de alteridad procurada por Lévinas.

Referências

1. Kipper DJ, Goldim JR. Research involving children and adolescents. *J Pediatr*. 1999;75(4):211-2.
2. Committee on Bioethics. Informed consent, parental permission, and assent in pediatric practice. *Pediatrics*. 1995;2(95):314-7.
3. Vazquez AS. Ética. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira; 1975.
4. Lévinas E. Entre nós: ensaios sobre a alteridade. Petrópolis: Vozes; 2004.
5. Lévinas E. Totalidade e infinito. Lisboa: Edições 70; 1980.
6. Ayala PC. Ética de la diferencia: ensayo sobre Emmanuel Lévinas. México: Fontamara; 2009.
7. Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Resolução CNS nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos [Internet]. Diário Oficial da União. Brasília, nº 12, p. 59, 13 jun 2013 [acesso 11 maio 2017]. Seção 1. Disponível: <http://bit.ly/20ZpTyq>
8. Leone C. A criança, o adolescente e a autonomia. *Bioética*. 1998;6(1):51-4.
9. Alderson P. As crianças como pesquisadoras: os efeitos dos direitos de participação sobre a metodologia de pesquisa. *Educ Soc*. 2005;26(91):419-42.
10. Council for International Organizations of Medical Sciences, Organização Mundial da Saúde. Diretrizes éticas internacionais para a pesquisa envolvendo seres humanos [Internet]. Genebra: OMS; 1993. [acesso 2 dez 2015]. Disponível: <http://bit.ly/2gxbhd1>
11. Kramer S. Autoria e autorização: questões éticas na pesquisa com crianças. *Cadernos de Pesquisa*. 2002;116:41-59.
12. Brasil. Casa Civil, Subchefia para Assuntos Jurídicos. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências [Internet]. Diário Oficial da República Federativa do Brasil. Brasília; 13 de Jul 1990 [acesso 2 dez 2015]. Disponível: <http://bit.ly/1MzICIG>
13. Sigaud CHS, Rezende MA, Verissimo MDLR, Ribeiro MO, Montes DC, Piccolo J *et al*. Ethical issues and strategies for the voluntary participation of children in research. *Rev Esc Enferm USP*. 2009;43(2):1342-6.
14. Durand G. Introdução geral à bioética: história, conceitos e instrumentos. São Paulo: Centro Universitário São Camilo; 1999.
15. Verissimo MLOR, Sigaud CHS, Rezende MA, Ribeiro MO. O cuidado e a ética na relação com a criança em instituições de saúde. In: Barchifontaine CP, Zoboli ELCP, organizadores. *Bioética, vulnerabilidade e saúde*. São Paulo: Ideias e Letras; 2007. p. 339-46.
16. Ribeiro MO, Sigaud CHS, Rezende MA, Verissimo MLOR. Desenvolvimento infantil: a criança nas diferentes etapas de sua vida. In: Fujimori E, Ohara CVS, organizadores. *Enfermagem e a saúde da criança na atenção básica*. Barueri: Manole; 2009. p. 61-90.

Participación de los autores

Todos los autores participaron activamente en la discusión del tema, la elaboración y la revisión del manuscrito.

