

Márcia Grisotti\*

## A ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS: DESAFIOS E NOVAS QUESTÕES

### Resumo

Nesse artigo, procura-se analisar os desafios e novas questões originadas na aplicação, em ciências humanas e sociais, dos dispositivos de regulação ética na pesquisa com seres humanos. Em primeiro lugar, problematiza-se a universalidade do termo 'ética' e suas consequências para a pesquisa; em segundo, contextualiza-se o debate sobre os processos sob os quais a ciência constrói os objetos do conhecimento e ressaltam-se os fatores internos e externos envolvidos na produção dos fatos científicos, tanto no momento de sua descoberta quanto no de sua justificação, aos quais se aplicam os procedimentos éticos; em terceiro, exploram-se, através de algumas experiências de pesquisas em ciências sociais, os limites e os impasses para seguir o protocolo tal como concebido pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (Conep).

Palavras-chave: Ciências Humanas e Sociais; Ética; Construção Social da Ciência; Pesquisa Qualitativa; Conep.

### THE ETHICS IN RESEARCH WITH HUMAN BEINGS: CHALLENGES AND NEW ISSUES

#### Abstract

This article intends to analyze the challenges and new issues arising from the application, to the fields of the human and social sciences, of the federal regulations and resolutions in the ethics of research with human beings. Firstly, it discusses the universality of the term 'ethics' and its consequences to research; Secondly, it contextualizes the debate about the scientific processes under which the objects of knowledge are constructed, by emphasizing the internal and external factors involved in the production of scientific facts at the contexts of discovery and justification, to which the ethical procedures are applied; and thirdly, it explores, through some experiences in social science research, the limits and obstacles posed by the protocols conceived by a Brazilian task force, the National Commission of Ethics in Research (Conep).

Keywords: Human and Social Sciences; Ethics; Social construction of science; Qualitative research; Conep.

\*Graduação em Ciências Sociais pela UFSC (1987), mestrado em Sociologia Política pela UFSC (1992), doutorado em Sociologia pela USP (2003) e pós-doutorado em Políticas Ambientais na Universidade de Wageningen/Holanda (2007). Atualmente exerce a função de coordenação científica do Programa *Erasmus Fellow Mundus* e está realizando estágio de Pós-doutorado na *École des Hautes Études en Sciences Sociales*. Tem experiência de pesquisa na área de Sociologia da Saúde, com ênfase nos seguintes temas: abordagem ecossistêmica em saúde, políticas de saúde e de meio ambiente, epistemologia e história do conhecimento médico, representações sociais em saúde, doenças emergentes. É coordenadora do Núcleo de Pesquisa: Ecologia Humana e Sociologia da Saúde/PPG em Sociologia Política da UFSC.



## L'ÉTHIQUE DANS LA RECHERCHE AUPRÈS D'ÊTRES HUMAINS: DÉFIS ET NOUVELLES QUESTIONS

### Résumé

L'article analyse les défis et les nouvelles questions soulevées par l'application, en sciences sociales et humaines, des dispositifs de régulation éthique dans la recherche auprès d'êtres humains. D'abord, nous soulèverons la question de l'universalité du terme "éthique" et ses conséquences pour la recherche; par la suite, nous aborderons les processus par lesquels les objets de connaissance sont construits, mettant l'accent sur les facteurs impliqués dans la production de faits scientifiques, tant au moment du "contexte de découverte" que lors du "contexte de justification", dans lesquels les procédures éthiques sont impliquées ; et, finalement, à travers des expériences de recherche en sciences sociales, nous présenterons les limites et les obstacles pour suivre le protocole tel que conçu par la Commission Brésilienne d'Éthique en Recherche (Conep).

Mots-clés: Sciences Humaines et Sociales; Éthique; Construction Sociale de la Science; Recherche Qualitative; Brésil.

Márcia Grisotti

## A ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS: DESAFIOS E NOVAS QUESTÕES

O debate sobre o tema da ética em pesquisa com seres humanos no Brasil intensificou-se a partir do ano 2000. Não é objetivo deste artigo analisar as condições de sua emergência no país, mas é provável que um dos fatores tenha sido a pressão internacional, especialmente de organismos financiadores, sobre as pesquisas multicêntricas realizadas no âmbito de países nos quais a regulamentação já estava implantada. (O que, lá também, não isenta de controvérsias quanto à sua aplicabilidade nas ciências sociais). Porém, foi com a resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS 196/1996) que o debate ganhou visibilidade, força e conflitos.

Tanto nos EUA, na década de 1980, quanto no Brasil, o campo desse debate emergiu controverso, quanto à adequação, pertinência e aplicabilidade nas áreas da ciência que utilizam outros métodos e técnicas de coleta de dados, diferentes do campo da biomedicina; especialmente as pesquisas qualitativas das ciências humanas e sociais, em particular aquelas que utilizam técnicas de entrevistas ou registros etnográficos (DINIZ, 2008).

Nesse artigo, como se verá, não está em jogo a recusa na submissão de projetos às discussões éticas da pesquisa, nem a eliminação ou diminuição da importância do debate sobre a má conduta na ciência, conduzida de forma irresponsável e frau-



dulenta, através da fabricação, falsificação ou plágio de dados (KOOCHER, et al, 2010). Mas, ao contrário, mostrar os limites e as consequências, para a investigação em ciências sociais, quando um conselho define que o modelo de proteção dos sujeitos envolvidos na investigação biomédica será o modelo a ser submetido e chancelado por todas as outras formas de investigação envolvendo sujeitos humanos; quando o trâmite formal (ou burocrático) no interior de uma “plataforma online” passa a ser o ponto de partida da pesquisa, relegando a um segundo plano as contingências do processo de investigação, próprias à negociação substantiva e à construção de relações de confiança com os sujeitos da pesquisa, para a entrada no campo; quando há uma relutância em aceitar as especificidades historicamente constituídas quanto ao método e às técnicas de investigação das ciências humanas e sociais; quando, lembra João Arriscado Nunes (NUNES, 2011), há uma tendência para a invocação de princípios éticos evoluir para uma judicialização das relações entre investigadores e sujeitos do estudo, inviabilizando a pesquisa social.<sup>1</sup>

Sobretudo, trata-se aqui de mostrar que os dispositivos aplicados à comunidade científica brasileira pela “Comissão Nacional de Ética em Pesquisa” (Conep), por si só, não garantem a condução responsável da pesquisa, nem a prevenção da divulgação e disseminação de dados inválidos; e menos ainda minimizam o enorme desafio, a ser contornado, entre aquilo que os cientistas descobrem ou sabem e o que se torna público na sociedade contemporânea, marcada pelo tráfego global e intermitente de informações de todos os tipos e fontes sobre os resultados das pesquisas científicas.

A resolução da Conep não garante, necessariamente, a conduta ética, porque ninguém se torna ético por meio de um dispositivo baseado em lei. A conduta ética em todas as profissões, e dos cientistas

---

1 As palavras de cautela emitidas por Nunes, na publicação da Associação Portuguesa de Sociologia, nos remetem às reflexões sobre a ética da investigação social, no texto de Manuel Carlos Silva e Fernando Bessa Ribeiro sobre trabalho sexual ao norte de Portugal. (Ver artigo nesse dossiê, nota dos Editores, Jeolás e Castro Santos).

sociais, em particular, é atingida através do agenciamento de situações, processos e relações que vão muito além do preenchimento de informações sobre o que se quer e sobre como investigar.

A disputa colocada em torno da regulação dos procedimentos éticos da pesquisa científica **com** seres humanos, e mais precisamente, o impasse colocado pela resposta da Conep em relação à minuta apresentada pelo grupo de trabalho em Ciências Humanas e Sociais (CHS), retoma antigas dicotomias. Em debate, como delimitar o escopo da pesquisa social: local/global, estruturas/indivíduos, parcialidade/generalidade, sujeito/objeto, estrutura/indivíduo, cultura/natureza, complexidade/reducionismo (generalidade/parcialidade); o papel da objetividade na pesquisa científica; as antigas polêmicas em história, filosofia e sociologia da ciência, especialmente entre os defensores de um método universal de ciência e os defensores das especificidades de uma “ciência da cultura” (WEBER, 1922), segundo qual a construção dos conceitos depende do modo como se propõem os problemas e do contexto de sua aplicação, e que a relação entre o conceito e o concebido comporta, nas ciências da cultura, o caráter transitório de qualquer destas sínteses. Esse ponto de vista foi posteriormente reelaborado por outras abordagens sócio-antropológicas, entre elas, as que discutem questões fundamentais tanto internas à ciência – sobre como o conhecimento é produzido, ou “performado” (LATOUR, WOOLGAR, 1991; CALLON, 1986) – quanto fora dela, no que tange à divulgação e percepção pública.

Neste artigo, procura-se analisar os desafios e novas questões originadas na regulação ética na pesquisa com “seres humanos” pelas ciências humanas e sociais. Apresenta-se, em primeiro lugar, uma relativização do termo ‘ética’, em oposição a um suposto caráter universal desse termo; em segundo, contextualiza-se o debate dos processos sob os quais a ciência constrói os objetos do conhecimento; e, terceiro, através de algumas experiências de pesquisa em ciências sociais, indicam-se os limites e impasses criados pelos protocolos em vigor, tal como concebidos pela Conep.

## O problema da universalidade do termo ‘ética’

O problema inicial decorre da própria alusão ao conceito de ética. Assim como, por exemplo, os termos ‘desenvolvimento sustentável’ e ‘humanização’, o termo ‘ética’ induz à correlação de algo desejável e bom. Quem objeta que o tratamento de saúde não deva ser humanizado; que o desenvolvimento não deva ser sustentável e que a pesquisa não seja pautada por pressupostos éticos? Porém, o significado aparentemente universal desses conceitos oculta ou dissimula as diversas possibilidades (muitas vezes, contraditórias) de seu uso: a humanização também pode ser utilizada como um discurso (dos planos de saúde e hospitais privados) para minimizar o custo de intervenções tecnológicas caras; a sustentabilidade pode ser utilizada como um discurso para deslocar projetos de desenvolvimento não sustentáveis para outras regiões do mundo onde esse princípio não está presente, ou para transfigurar o discurso de empresas ou instituições; a ética pode ser utilizada como um discurso para selecionar ou discriminar indivíduos ou grupos sociais.

Roberto Romano (2002, p. 98) cita o exemplo do antissemitismo, “como uma forma de comportamento presa ao conjunto de valores surgidos na Idade Média, a partir de equívocos doutrinários, históricos, religiosos”, que unindo-se, no século XIX, “às doutrinas supostamente científicas, de cunho racista, e espalhadas por meio da imprensa, universidades e livros, tornaram-se uma forma “espontânea” de pensar entre largas camadas da população”. Essa era a “ética” de um período histórico, cujas aspas não seriam aceitas naquele tempo. Nesse contexto, “o nazismo vem coroar um costume plenamente *ético*, mas hediondo e imoral, já que sapa a consciência moral que exige a unidade do ser humano: judeus, árabes ou negros, todos integram o ser humano”.

Então, um primeiro ajuste no debate reside na relativização do termo ética, retirando dele a autoridade do saber competente, a ponto de impor uma prática, presumivelmente ética, acima das particularidades daqueles que advogam a conduta ética, sob outras formas de

sustentá-la e garanti-la. A pretensão de objetividade implícita no discurso de defesa do modelo<sup>22</sup> se ampara no juízo moral da ética, na sua identificação como algo bom, positivo e desejável, o que é problemático, pois representa, erroneamente, que aqueles que questionam o modelo, ou que discordam de seus fundamentos, estejam recusando-se aos imperativos éticos da pesquisa científica, enquanto aqueles que submetem-se ao protocolo da Conep e são por ele aprovados, tem seu processo de coleta de dados e seus resultados reconhecidos e justificados.

Como todo conceito, o termo ética é uma construção social, cujos princípios norteadores e práticas decorrentes são sustentados de acordo com o espírito (ou características socioculturais) de lugares e épocas diferentes. Nunes (2011, p. 172) relembra Didier Fassin (2006) para quem a ética “era considerada como uma virtude incorporada pelos investigadores, não como um conjunto de enunciados normativos ou uma forma de regulação ‘externa’ da investigação”. Fassin (2006), há quase dez anos, alertava para o fim da etnografia, como “collateral damage” – os termos são perfeitos – resultante de regulações éticas injustificáveis.

## Como a ciência constrói os objetos do conhecimento

Como enfatizam Latour e Woolgar (1997), bem como fez Bourdieu (1989) e antes deles Kuhn (1970), a ciência e a tecnologia são processos sócio-históricos e a significação ou a justificação de seus argumentos está ligada a um conjunto de interesses e de posições, muitas vezes ambivalentes, configuradas no campo científico. Esse fato nos permite compreender porque muitas descobertas na história da ciência foram possíveis, mesmo que eticamente questionáveis. Isso porque a produção dos fatos científicos envolve fatores internos e externos ao campo científico, tanto no momento de sua descoberta

---

2 Conforme a carta da Conep em resposta à minuta do grupo de trabalho em ciências humanas e sociais, GT-CHS. Disponível em: <http://www.sbsociologia.com.br/home/userfiles/file/150205%20CONEP%20Carta%20sobre%20Res%20CHS2.pdf>

quanto no de sua justificação, aos quais se aplicam procedimentos éticos muito além daqueles contidos em protocolos como da Conep.

Max Weber (1922, 1979) contribuiu na formulação do método de pesquisa em ciências sociais ao apontar a distância entre a realidade e o conceito produzido sobre ela, e continua fundamental ao trabalho de pesquisa dos autores contemporâneos. Pierre Bourdieu (1989) sugere que a produção científica se guie enquanto um processo permanente de críticas, enquanto um processo de construção do objeto não-acabado, marcado por sucessivos retoques, correções, emendas: “Atenção aos pormenores de procedimento da pesquisa (...) poderá pôr-vos de prevenção contra o fetichismo dos conceitos e de teoria”. Sua preocupação com a noção de “campo” da pesquisa, que auxilia o modo de construção do objeto e orienta as opções práticas de pesquisa, “funciona como um sinal que lembra o que há que fazer, a saber, verificar que objeto em questão não está isolado de um conjunto de relações de que retira o essencial das suas propriedades”. (BOURDIEU, 1989 p. 27).

A produção do conhecimento é um empreendimento ambivalente, incerto e, muitas vezes, caótico (MOL, 2002). As grandes descobertas científicas, na maior parte dos casos, não ocorreram em função de um projeto de pesquisa delimitado, mas envolveram o acaso. Por exemplo, em *La maladie de Chagas*, François Delaporte (1999) mostra que as versões históricas apresentadas para a descoberta da doença de Chagas ocultaram a ideia segundo a qual Chagas tinha, finalmente, achado uma doença que ele, de início, não procurara. Delaporte analisa os aspectos políticos e culturais que impulsionaram a ocultação dos fatos, entre eles, a necessidade de mostrar que o Instituto de Manguinhos, no Rio de Janeiro daquela época, propiciava as condições necessárias para a descoberta, por apresentar uma situação favorável para o desenvolvimento da produção de conhecimento científico no Brasil:

Cruz a tout de suite aperçu les avantages qu'une telle découverte pouvait procurer à l'Institut. Celui-ci assurait une triple

fonction: la professionalisation de la médecine brésilienne, le développement d'une recherche tournée vers l'élucidation des pathologies nationales et la mise en place d'une politique de santé publique. Or, annoncer que la trypanosomiase américaine avait été pressentie sur la base d'une trouvaille occasionnelle, c'eût été priver la jeune médecine brésilienne, l'Institut Oswaldo Cruz et le nouvel ordre hygiéniste d'un atout de premier plan. (DELAPORTE, 1999, p. 64).

Au moment où le jeune médecins'imposait comme le successeur de Cruz, il fallait écarter la version si compromettante de la collaboration. D'où ces histoires transfigurées qui occultèrent l'erreur dont il avait fallu s'affranchir et le hasard dont il avait fallu tirer parti. Le maître et le disciples'efforcèrent de faire prévaloir les droits de la logique sur la logique de l'histoire. (DELAPORTE, 1999, p.55)

Delaporte não pretende negar o trabalho de Carlos Chagas (embora tenha construído inicialmente uma doença falsa, foi Chagas o criador das condições que possibilitaram a descoberta), mas colocar em evidência as razões extra científicas para a ocultação dos erros e acasos e para as transfigurações históricas no processo de constituição da doença de Chagas no Brasil; assim como questionava um mito epistemológico, mostrando como a ciência pode avançar a partir do registro de erros e acasos. Os processos que envolvem a pesquisa têm de supor o direito de errar, pois como lembrava Roberto Romano (2002, p. 106): “se você não tem o direito de errar, você não tem ciência. Sempre que você tem um processo de infalibilidade de resultados ou de pressupostos você tem uma seita religiosa, política ou ideológica”.

A importância dos instrumentos e da influência dos conhecimentos incorporados, assim como a forma como a pesquisa se organiza ao redor de normas ou de convenções que regulam o seu trabalho, impulsionou uma série de estudos sobre o papel da organização social da atividade de pesquisa para favorecer ou entravar o livre exercício

da produção do conhecimento. A perspectiva aberta por Robert K. Merton (1949) sobre a análise das estruturas (e instituições) sociais destinadas a descrever a articulação de valores, regras e normas que guiam os cientistas nas suas atividades cotidianas, aliando-se às contribuições neokantianas sobre os sistemas de pensamento (nas bases epistemológicas que condicionam a observação e interpretação), mobilizou todo um conjunto de pesquisas posteriores (por exemplo, LATOUR e WOOLGAR, 1997; BOURDIEU, 1989, 2004; CALLON, 1986) em busca de compreender as carreiras dos cientistas, as gratificações por suas descobertas, sua produtividade, os mecanismos de distribuição do reconhecimento como um ponto de vista para compreender como a ciência constrói, dentro e fora dela, os objetos do conhecimento.

Latour e Woolgar (1997), em *Vida de Laboratório*, procuraram mostrar por meio de que processos se elimina o contexto social e histórico de que depende a construção de um fato. Para eles, é pouco provável que os cientistas adotem o ponto de vista de que os fatos sejam socialmente construídos, já que perdura a concepção de que os fatos existem e o ofício dos cientistas consiste em revelar a sua existência. Para demonstrar sua hipótese, eles analisaram o contexto de pesquisa em um laboratório nos EUA, identificando quando e onde se produziu a metamorfose de um enunciado em um fato, um hormônio chamado TRF. Eles mostram não apenas que os fatos são socialmente construídos, mas também que o processo de construção põe em jogo a utilização de certos dispositivos pelos quais fica difícil detectar qualquer traço de sua produção, já que a estabilização de um enunciado faz com que, além de perder qualquer referência ao processo de sua construção, esse enunciado passe a ser aceito como universal. É desse modo que se caracteriza a construção de um fato:

É como se o enunciado de origem tivesse projetado uma imagem virtual dele mesmo, que existiria fora dele. Antes da estabilização, os cientistas ocupavam-se de enunciados. No momento em que ela se opera, aparecem ao mesmo tempo objetos e enunciados sobre estes objetos. Um pouco depois, atribui-se cada

vez mais realidade ao objeto e há cada vez menos enunciados sobre o objeto. Produz-se, conseqüentemente, uma inversão: o objeto torna-se a razão pela qual o enunciado foi formulado na origem (...). Ao mesmo tempo, o passo se inverte. O TRF sempre existiu, simplesmente esperava para ser descoberto. (LATOUR, WOOLGAR, 1997, p.193)

Esses autores apontaram a dependência entre os experimentos no laboratório e o avanço no conhecimento em outros domínios da ciência; demonstraram, ainda, que, na forma pela qual os equipamentos são utilizados no laboratório, uma vez que se dispõe do produto final – os inscrites, no caso estudado por eles, – rapidamente é esquecido o conjunto das etapas intermediárias que tornaram possível sua produção. Segundo eles, sem os aparelhos, os fenômenos não poderiam existir:

Sem o bioteste, por exemplo, não há como dizer que uma substância existe. O bioteste não é um simples meio de obter uma substância dada de maneira independente. Ele constitui o processo de construção da substância. (...). Construiu-se, com a ajuda dos inscrites, uma realidade artificial, da qual os atores falam como se fosse uma entidade objetiva. (LATOUR, WOOLGAR, 1997, p.61)

Os autores ressaltam a tarefa do sociólogo em mostrar que a construção da realidade não deve ser ela própria reificada, e que, para isso, é importante que se considere todas as etapas do processo de construção, sem considerá-las de forma estanque: “A coisa e o enunciado são correspondentes pela simples razão de que têm a mesma origem. Sua separação é apenas a etapa final do processo de sua construção”. (Ibid, p.202). Não surpreende que a reificação, bem como a separação rígida das etapas de uma pesquisa, nos moldes instituídos pela Conep, desconheça aquilo que a filosofia e as ciências do conhecimento supõem há muito conhecido. Que formação científica se revela, ou se oculta (como deformação!), no espírito das normas de conduta “ética” instituídas pela Conep?

## Relatos de casos: experiências com a resolução da Conep

Com base nas experiências com pesquisas qualitativas, pretende-se analisar porque os procedimentos de pesquisa nas ciências sociais não se encaixam nos protocolos exigidos pela Conep. Entre eles, destaca-se a construção da rede de relações, acordos e negociações que norteiam o processo de *entrar-ficar-sair* do campo (intensamente ensinado nas aulas de metodologia e epistemologia das ciências sociais) e o valor simbólico de uma assinatura, como um requisito para o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Apresento três casos para ilustrar os limites do protocolo da Conep nas pesquisas em ciências sociais. O primeiro refere-se ao encaminhamento da carta de aceite da instituição a ser estudada; o segundo refere-se à dimensão simbólica da assinatura do TCLE e o terceiro aos impasses em relação, seja à adequação da redação final da pesquisa aos procedimentos exigidos pela Conep, seja aos preceitos metodológicos da pesquisa etnográfica.

### 1. Carta de aceite da instituição

O primeiro caso, que expressa os limites colocados pela regulação da Conep, refere-se à exigência do termo de aceite da instituição onde será realizado o estudo. Como iniciar um projeto de pesquisa no qual a pessoa, representante da instituição a ser estudada, se nega a assinar o termo de aceite, impossibilitando, assim, a tramitação dos procedimentos pela plataforma online? Se cumpríssemos as exigências da citada resolução, a pesquisa seria interrompida. Descobrimos, depois de algumas tentativas frustradas, que esse ator social havia contratado um advogado para avaliar os riscos do projeto – não dos possíveis “riscos” relacionados aos objetivos do projeto, mas do “risco” de possíveis denúncias sobre o mau uso de recursos públicos que a pesquisa poderia apontar: ele estava sob a acusação de desvios de dinheiro público e sua assinatura, em seu ponto de vista, permitiria que alguém ‘externo’ tivesse o aval para a entrada no (seu) campo.

Esse é um caso (real) que mostra os impasses entre as exigências da regulação da Conep e as contingências do trabalho de campo. Não é arbitrário supor que um ator social, que está temporariamente no cargo, tenha o poder de decisão sobre os rumos de um projeto de pesquisa que propõe avaliar uma política pública com base nos discursos dos sujeitos aos quais a instituição presta os serviços? Evidentemente, a pesquisa continuou sem a aprovação da Conep.

## 2. “Por que eu tive que assinar”? Ou, para quem serve o TCLE?

O TCLE é um dispositivo central da Conep, para garantir a plena liberdade do participante da pesquisa poder decidir sobre a sua participação em qualquer fase da pesquisa. Quanto ao princípio não há desacordo; contudo, o processo de aplicação do instrumento apresenta impasses a serem administrados. Por exemplo, depois de algum tempo em pesquisa de campo com populações vulneráveis do ponto de vista socioeconômico, percebemos que uma mulher estava receosa porque havia assinado um TCLE durante uma pesquisa feita por estudantes, e não sabia exatamente o que a assinatura dela poderia significar. Através da permanência no campo, ela revelou que estava com várias dívidas, inclusive no mercado local, e tinha a impressão de que as pessoas a procuravam para efetuar o pagamento. O acesso ao local e aos sujeitos da pesquisa é complexo e esse é um típico evento que sinaliza as consequências de uma entrada e permanência superficial no campo de estudos, além de revelar os limites da relação pesquisador-pesquisado. Como os pesquisadores solicitam essa assinatura? Ela é feita antes ou ao final da entrevista? Se, ao final, os entrevistados não se dispõem a assinar, cabe algum tipo de convencimento? O que é feito com os dados gravados ou anotados, caso haja rejeição à continuação da pesquisa? Como os alunos são treinados para garantir que a liberdade do pesquisado prevaleça? Como é feito o retorno aos sujeitos da pesquisa, a articulação entre os resultados e a autorização?

Esse é apenas um exemplo. Em outros, há pessoas que, ao contrário, sentem-se orgulhosas por serem reconhecidas e ouvidas. De qual-

quer forma, essas maneiras ambivalentes de compreender o TCLE ocorrem justamente porque, além de um dispositivo burocrático, é também um dispositivo simbólico, e como tal, incorpora diferentes representações sobre o valor simbólico de uma assinatura.

Nesse contexto, fica claro porque a Conep estranhou a demanda da minuta de resolução do GT-CHS, quanto ao registro por escrito, também, da desistência do participante da pesquisa. De acordo com o documento, “a retirada de consentimento deve ser manifesta por escrito apenas quando se trata de armazenamento e uso de material biológico humano em pesquisa”. Ora, se o termo de consentimento é considerado como uma garantia ética aos participantes e deve ser assinado em qualquer tipo de pesquisa, por que razão a desistência, por escrito, é subestimada? A quem estamos garantindo a ética? Para quem serve o TCLE: para os sujeitos pesquisados ou também para preservar os direitos do pesquisador ou da instituição que o financia? Nimes (2011) esclarece esse ponto: o surgimento de órgãos e comitês, criados para avaliar a adequação ética dos projetos realizados pelos pesquisadores das universidades e instituições norte-americanas, são vistos, “por algumas vozes críticas, como um modo de as instituições se defenderem de processos por alegação de violação dos direitos dos participantes em investigações, e como um obstáculo (...) à liberdade de investigar” (p. 171). Esse ponto de vista é fundamental ao refletirmos sobre a (in)adequação dos comitês de ética à realidade brasileira.

### 3. Registro dos dados da pesquisa: relato etnográfico ou biomédico?

Na redação do relatório final de um estudo sobre história oral com mulheres que tiveram hanseníase nos deparamos com um impasse sobre como relatar o percurso metodológico da pesquisa: descrever o percurso de caráter etnográfico como ele realmente ocorreu, no interior do qual as relações de confiança foram sendo construídas e os sujeitos foram tornando-se, pouco a pouco, parte do processo, assim como descrever como o pesquisador foi conhecendo e delimitando (e alterando) o estudo, conforme avançava sua permanência no campo;

ou seguir com as informações, que foram colocadas na plataforma da Conep com a enumeração, talvez falsa!, do número de sujeitos envolvidos, objetivos, hipóteses, etc, seguindo o modelo biomédico exigido? Obviamente qualquer parecerista da pesquisa exigiria a descrição do processo metodológico tal como ele realmente aconteceu. Nesse caso, para que serviu o preenchimento dos dados na plataforma online?

Uma situação mais complexa foi descrita por Diniz (2008), através da análise dos procedimentos metodológicos e éticos utilizados na produção do documentário etnográfico “Uma história Severina”. O objetivo do filme era ter acesso e contar a história das mulheres protegidas pela liminar que autorizava o aborto de fetos sem cérebros (essa liminar vigorou apenas por 3 meses). As entrevistas eram abertas e foram gravadas, após a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido e do termo de concessão do direito de gravação de imagem e voz. De acordo com a autora, a análise desse documentário etnográfico, ao mostrar as especificidades da pesquisa qualitativa por imagens, em comparação com a gravação de voz, sugere ampliar os horizontes do debate sobre ética em pesquisa para além dos fundamentos biomédicos do campo, pois “a imagem implode qualquer possibilidade de promessa de sigilo ou anonimato no uso dos dados. Não haveria como oferecer à Severina a promessa de privacidade comum nos termos de consentimento livre e esclarecido de pesquisas qualitativas. Sua história seria pública”. (DINIZ, 2008, p.422)

O exemplo desse documentário etnográfico sinaliza a inadequação da pesquisa etnográfica dentro do dispositivo da Conep, ao mesmo tempo em que reforça as especificidades metodológicas e o papel das pesquisas em ciências humanas e sociais, como tem sido reiterado por Nunes (2011):

que a função de escuta e co-produção de testemunhos e relatos pode ser não só uma via para a produção de conhecimentos sobre fenômenos que escapam às formas mais comuns de investigação de terreno, mas também uma forma importante

de intervenção dos investigadores, de trabalho com os que não tem voz e perderam a visibilidade, no sentido de os voltar a colocar no mapa da sociedade, de impedir que os lugares em que vão sobrevivendo e as suas experiências sejam definitivamente declarados como lugares e experiências de não-existência (NUNES, 2011, p. 181)

A forma como o modelo da proteção dos sujeitos envolvidos na investigação biomédica tem sido proposto, com validade para todas as formas de investigação envolvendo sujeitos humanos, assemelha-se à prática clínica e desconsidera as particularidades metodológicas que buscam o sentido ou significado dos saberes e das ações dos sujeitos. Na prática da clínica médica (e sob circunstâncias que vários estudos em sociologia e antropologia da saúde têm apontado), há uma busca e uma seleção na fala do indivíduo sobre, por exemplo, qual o principal motivo de seu deslocamento até o centro de saúde. Isso porque os profissionais de saúde foram treinados para descobrir algum sintoma clínico a partir do relato da pessoa. Se, no meio da narrativa, o ‘usuário’ diz algo como: “*aí me deu uma dor de cabeça*”, esta informação passa a ser considerada objetiva e importante para descodificar um “sintoma” e converter-se em uma prescrição médica. Essa redução ou simplificação do olhar do investigador, se funciona para a pesquisa biomédica, apresenta profundos limites na investigação das ciências sociais.

As pesquisas etnográficas, ao permitirem a escuta dos discursos contraditórios das práticas dos sujeitos e a percepção de certas dissonâncias cognitivas (CIHODARIU, 2012), atuam por trás da superfície discursiva, buscando a construção de sentido, e não necessariamente da “verdade”, nas narrativas emitidas pelos sujeitos. Esse processo é viabilizado por meio do cultivo de relações de proximidade, confiança e continuidade com os sujeitos que participam na investigação e, através delas, “se pode aceder à compreensão das diferenças e desigualdades, das contradições, tensões e conflitos que atravessam os processos que se estuda” (NUNES, 2011, p. 174)

Os estudos sobre representações sociais também contribuem para o alargamento do escopo da pesquisa social, especialmente por insistirem que o pensamento é uma atividade socialmente compartilhada; isto é, que as representações sociais são sustentadas dentro de um discurso mais amplo que forma não apenas o pensar individual, mas também influencia como as pessoas imaginam o que devem pensar, dizer e fazer. Nesse sentido, utilizar as narrativas dos sujeitos apenas como relatos simplificados, como se elas representassem o que os sujeitos realmente pensam e como se comportam, não nos permite identificar as lacunas entre percepções e comportamentos. Por esse motivo, insiste-se no trabalho de campo compreender não só *'o que é dito'*, mas também *'como está sendo dito'*. (RADLEY, BILLING, 1996).

## Considerações finais

Qualquer tipo de pesquisa provoca, em graus e em escalas diversas, um impacto na vida social e natural daqueles que serão os 'objetos' da investigação. Os riscos e os efeitos contra produtivos 'na', e derivados 'da', pesquisa existem, de fato, mas os riscos envolvidos nos estudos sobre representações sociais de indivíduos e grupos atingidos por barragens, por exemplo, não são os mesmos riscos inerentes a um protocolo de pesquisa sobre um medicamento ou tratamento médico.

Nunes (2011) lembra que, mesmo a investigação social em saúde apresenta uma diferença fundamental em relação à investigação clínica, pois a primeira, em contraposição à segunda, só excepcionalmente lida com sujeitos humanos envolvidos com a biomedicina, como doentes ou sujeitos experimentais. E quando o faz, como no caso de idosos doentes institucionalizados, o que se busca são suas representações sobre o envelhecimento e o cuidado, ou entrevistas com cuidadores. Em qualquer caso, não se trata de intervenções clínicas:

Trabalhar com pessoas doentes ou com deficiência ou com os seus familiares ou cuidadores, ou com grupos ou comunidades vulneráveis a diferentes tipos de ameaças à sua saúde ou à sua

sobrevivência, suscita interrogações, preocupações e dilemas novos, que não podem ser reduzidos aos que são contemplados nas formas de regulação inspiradas na ética biomédica, nem tratados de forma análoga aos que surgem na investigação social com outro tipo de atores e realizada noutra tipo de situações. (NUNES, 2011, p. 178)

Ao tentarmos garantir a ética nas pesquisas em ciências humanas e sociais, através do preenchimento dos conhecidos protocolos da Conep (mesmo que legitimados por pesquisadores de outras áreas do conhecimento), estaríamos relegando a um segundo plano toda uma trajetória de estudos e reflexões sobre epistemologia e história da ciência. Em outras palavras, vale questionar se a ética na condução da pesquisa se materializa através de protocolos ou, alternativamente, de apropriadas aulas de metodologia e epistemologia, amparadas pela análise empírica de experiências de investigação social?

As ciências humanas e sociais apontam os limites e impasses do protocolo da Conep e demandam um olhar adaptado às suas especificidades, construídas ao longo de séculos de debates. A rejeição pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa da minuta apresentada pelo GT-CHS demonstra quanto o campo da ciência é disputado e heterogêneo; assim como aponta a necessidade de articulação institucional das ciências humanas e sociais para evidenciar as suas especificidades metodológicas.

## Referências Bibliográficas

BOURDIEU, Pierre (1989), **O poder simbólico**. RJ: Difel

BOURDIEU, Pierre (2004), **Os usos sociais da ciência**. Por uma sociologia clínica do campo científico. São Paulo: Unesp.

CALLON, Michel (1986), "Some Elements of a Sociology of Translation: Domestication of the Scallops and the Fishermen of St Brieuc Bay". In: LAW, John (org.). **Power, Action and Belief: A New Sociology of Knowledge**. London: Routledge & Kegan Paul, pp. 196-233.

CIHODARIU, Miriam (2012), “Narratives as instrumental research and as attempts of fixing meaning. The uses and misuses of the concept of ‘narratives’”. **Journal of comparative research in anthropology and sociology**, v. 3, n. 2, pp. 27-43.

DINIZ, Débora (2008), “Ética na pesquisa em ciências humanas – novos desafios”. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 13, n. 2, pp. 417-426.

FASSIN, Didier (2006), “The End of Ethnography as Collateral Damage of Ethical Regulation?” **American Ethnologist**, 33, 4, 522 - 24.

KOOCHER, Gerald P. et al. (2010), “How Do Researchers Respond to Perceived Scientific Wrongdoing? Overview, Method and Survey Results”. **Nature** 466, pp. 438-440.

KUHN Thomas S. (1970), **The Structure of Scientific Revolutions**. (2ª ed.). Chicago: University of Chicago Press.

LATOUR, Bruno; WOOLGAR, Steve (1997), **Vida de Laboratório**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará.

LATOUR, Bruno.; CALLON, Michel (1991), **La science tellequ’elle se fait**. Paris: La Découverte.

MATTEDI, Marcos A.; GRISOTTI, Marcia; SPEISS, Maiko R.; BENNERTZ, Rafael. (2009). “A *coperformação* das ciências e da sociedade: Entrevista com Michel Callon”. **Revista Política & Sociedade**, v. 8, n.14, pp. 383-408.

MERTON, Robert K. (1949), **Social Theory and Social Structure**. New York: The Free Press.

MOL, Annemarie; LAW, John (2002), **Complexities: social studies of knowledge practices**. Durham, North Carolina: Duke University Press.

NUNES, João Arriscado (2011), “Sobre a ética (e a política) da investigação social em saúde”. **Sociologia on line**, n.3, pp. 167-188.

RADLEY, Alan; BILLING, Michael (1996), “Accounts of health and illness: Dilemmas and representations”. **Sociology of health and illness**, vol. 18, n.2, pp. 220-240.

ROMANO, Roberto (2002), “Ética, ciência, universidade. Entrevista com Roberto Romano”. **Interface – Comunicação, Saúde, Educação**, v.6, n. 10, pp. 97-110.

WEBER, Max [1979 (1922)], **Sobre a teoria das ciências sociais**. Lisboa: Presença.

**Agradecimento:** a Luiz Antonio de Castro Santos, pela leitura minuciosa e por suas sugestões, incorporadas ao artigo.

Artigo recebido em agosto de 2014 / Aprovado em novembro de 2014

