

Luiz Antonio de Castro Santos*

Leila Jeolás**

UMA COMISSÃO NACIONAL DE ÉTICA EM PESQUISA, AS CIÊNCIAS BIOMÉDICAS E AS CIÊNCIAS HUMANAS: TRESPASSING À BRASILEIRA

Resumo

O texto revela a preocupação dos cientistas sociais brasileiros com as resoluções do Conselho Nacional de Saúde sobre a ética na pesquisa. Desde 1996, o Conselho Nacional de Saúde (CNS) e a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (Conep) procuram criar o controle, burocrático e autoritário, sobre as áreas de atuação das Ciências Sociais e Humanas. Trata-se de um caso ilegítimo de “trespassing” na história da comunidade científica brasileira. A noção de “trespassing” remete à necessária transdisciplinaridade das ciências; ao diálogo e à intersubjetividade; à narrativa plural e à “aventura”. Contudo, o artigo lamenta a transgressão “à brasileira” – quando o necessário diálogo entre campos do conhecimento cedeu lugar à imposição de normas e condutas pela bioética. Chama-se a atenção para o equívoco insanável, que consistiu na transposição “oficial”, para o terreno do social, de um código de ética aplicável à pesquisa clínica e aos experimentos em humanos.

Palavras-chave: Ética em Pesquisa Social; Metodologia das Ciências Sociais; Epistemologia das Ciências; “Trespassing”

*Sociólogo, com mestrado em estudos populacionais (Harvard School of Public Health) e doutorado em Sociologia pela Universidade de Harvard. É professor associado, aposentado, do Instituto de Medicina Social da Uerj. Atualmente é professor visitante sênior da Universidade Federal do Sul da Bahia (UFSB/Porto Seguro). É pesquisador do CNPq. Membro do CA do CNPq, na área de Ciências Ambientais e Engenharia (2011-2014) e membro do Comitê Julgador do Programa Editorial CNPq/Capes (09/2012). Consultor da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Amazonas. Recebeu a medalha do Centenário da Fundação Oswaldo Cruz, em 2000, por contribuição à pesquisa histórica e sociológica em saúde pública. Membro do Comitê de Ética de Pesquisa (IMS/Uerj, 2011-2012), do qual se afastou por discordar das normas da Conep/CNS para a pesquisa social.

**Graduação e mestrado em Antropologia Social pela Unicamp (1988), doutorado em Ciências Sociais pela PUC-SP (1999) e pós-doutorado pela *Université de Strasbourg*-França (2009-2010). Professora associada da Universidade Estadual de Londrina (UEL) e atua no PPG em Ciências Sociais/UEL desde 2000. Membro do corpo editorial da *Revue des Sciences Sociales* (*Université de Strasbourg*, desde 2010. Tem experiência nas áreas de Antropologia e Saúde, Antropologia e Juventudes, nos seguintes temas: Juventudes, HIV/Aids, Saúde Sexual e Reprodutiva; Juventudes e Serviços de Saúde; Risco; Velocidade e Corridas Ilegais de Carros/Motos; (R)existências Juvenis.



EPISTEMIC TRESPASSING IN BRAZIL: A FEDERAL COMMISSION OF RESEARCH ETHICS DISREGARDS THE AUTONOMY OF INQUIRY IN THE SOCIAL SCIENCES

Abstract

The text reveals the concern among Brazilian social scientists with the authoritarian-bureaucratic nature of the federal guidelines which created the research ethics committees in the country, with a mandate to evaluate and inspect all instances of social inquiry. These trends were the intended outcome of a 1996 National Health Council resolution, reinforced in 2012, which rejected appeals of restraint and respect for the autonomy – both epistemic and methodological – of the realms of social science research. Social scientists face today a morally illegitimate experience of “trespassing” in Brazil’s scientific history. The present article criticizes this unacceptable disregard for the Social Sciences community, “a counterfactual and counterfeited” transposition of the principles valid to the realms of Biomedicine and Bioethics upon the disciplines of Social Sciences and the humanities.

Keywords: Ethics in Social Research; Social Science Methodology; Epistemology of Science; “Trespassing”

UNE COMMISSION NATIONALE D’ÉTHIQUE DANS LA RECHERCHE, LES SCIENCES MÉDICALES ET LES SCIENCES HUMAINES: *TRESPASSING* ÉPISTÉMOLOGIQUE

Résumé

Le texte révèle la préoccupation des scientifiques sociales brésiliens à l’égard des résolutions du Conseil National de la Santé (CNS) à propôs de l’éthique dans la recherche. Depuis 1996, et plus récemment en 2012, le CNS et la Commission Nationale d’Éthique dans la recherche (Conep) ont cherché à créer un contrôle, bureaucratique et autoritaire, sur les domaines d’action des sciences sociales et humaines. Il s’agit d’un cas illégitime d’“intrusion” dans l’histoire de la communauté scientifique brésilienne. La notion de “trespassing” concerne à la transdisciplinarité nécessaire dans les sciences; au dialogue et à l’inter-subjectivité; au récit pluriel et à l’“aventure”. Toutefois, l’article déplore la transgression “à la brésilienne” – lorsque le dialogue nécessaire entre les domaines de connaissances a donné lieu à l’imposition par la bioéthique des normes et des comportements. L’article attire l’attention sur l’erreur irréparable de la transposition “officielle” dans le domaine social d’un code de déontologie applicable à la recherche clinique et médico-expérimentale.

Mots-clés: L’Éthique dans la Recherche Sociale; Méthodologie des Sciences Sociales; Épistémologie des Sciences; “Trespassing”

Luiz Antonio de Castro Santos

Leila Jeolás

UMA COMISSÃO NACIONAL DE ÉTICA EM PESQUISA, AS CIÊNCIAS BIOMÉDICAS E AS CIÊNCIAS HUMANAS: TRESPASSING À BRASILEIRA

*Oh! alto e baixo em círculos e retas acima de nós, em
redor de nós as palavras voam. E às vezes pousam*

Cecília Meireles

Introdução

Textos como o que se segue contam-se entre aqueles, tantos, na vida acadêmica! –que deveriam logo iniciar com um ponto final, e pronto. Por vezes nós próprios, depois de inúmeras participações em blogs, fóruns e boletins (a exemplo do Boletim/Sociedade Brasileira de Sociologia-SBS), chegamos a pensar: chega! Se levarmos em conta algumas de nossas sóbrias manifestações diante da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (Conep), desde o início de nossos embates – sem que um único passo realmente firme em nossa direção fosse encetado, por parte daquela entidade, haveria razões de sobra para o silêncio indignado. Mas Quino e Mafalda nos indicam a trilha a seguir: o amiguinho Felipe se depara, em uma praça, com uma estátua de bronze de um figurão. Embaixo, os dizeres: “Luchador incansable de preclaras ideas”. Felipe: “Así cualquiera, el mérito está en sentirse cansado y seguir luchando”. Sigamos.



O artigo de Flavio Edler, no presente Dossiê, toca no ponto sensível, e por certo indefensável, da onisciência/onipotência das bioéticas – agora alçadas, pelo Conselho Nacional de Saúde, ao cume das resoluções normativas, ao império da Lei – quando o autor o intitula “A Húbris Bioética”, e como subtítulo, a questão: caminhamos em direção a uma contrafação *policia*l da epistemologia? A aplicação imediata da Resolução, a insolência de sua normatividade – de sua húbris! – recaiu como uma imposição sobre as instituições acadêmicas nas áreas da saúde. Projetos de pesquisa, teses e dissertações no largo espectro das ciências humanas e sociais da saúde têm sido submetidos, durante anos recentes, a intermináveis sessões inquisitoriais e exigências burocráticas de nossos Comitês de Ética em Pesquisa; seus integrantes, não raro, ao se aterem ao “espírito da norma”, perdem-se no cipoal de considerandos, termos e definições, competências, atribuições, protocolos, processos de consentimento, “seres humanos” e sua defesa “ética”, riscos e agravos obsessivamente buscados, nas frestas e subtextos dos projetos de pesquisa, lá onde somente uma postura inquisitorial poderia desvendá-los. Não é tarefa fácil, mesmo para as mentes mais suspeitosas. E não estranhemos tais dificuldades na defesa da “ética” pelos membros de um Conselho de Ética em Pesquisa (CEP). A razão é simples. As normas contidas na Resolução CNS 196/96 (ou na mais recente CNS 466/2012) foram redigidas para um universo de pesquisas muito mais abrangente no Brasil – e despropositado – do que no caso norte-americano; na verdade, tais normas provêm da legislação norte-americana para o campo médico – não para o campo das ciências sociais e humanas –, que definiu normas e disposições para pesquisas em seres humanos, “Research Upon Human Subjects”, e instituiu comissões éticas reguladoras, os “Institutional Review Boards” (IRBs). Trata-se, devemos frisar, de uma legislação voltada para o controle e acompanhamento de estudos clínicos e pesquisas experimentais em/sobre seres humanos. Uma legislação que, a partir de uma perspectiva bioética, fundamenta apenas a conduta de pesquisadores da área médica, nos Estados Unidos.

Naquele país, em 1975, por determinação federal, todas as faculdades de medicina e hospitais universitários já haviam criado suas comissões éticas internas (IRBs) de avaliação e acompanhamento das pesquisas clínicas e experimentos, para proteção dos pacientes e garantia de boa conduta profissional. Isto não se deu por acaso: um ano antes, havia vindo a público o experimento clínico, conduzido no Alabama durante várias décadas e voltado para afro-americanos portadores de sífilis, sem que fossem informados da natureza da “pesquisa” nem recebessem o tratamento com penicilina, mesmo quando o medicamento já estava disponível e com eficácia comprovada. Um excelente texto em Wikipedia, *Tuskegee Syphilis Experiment* refere-se à “pesquisa” nos seguintes termos: “an infamous (o grifo é nosso) clinical study conducted between 1932 and 1972 by the US Public Health Service”.

Ora, as resoluções gerais e comitês de ética criados no Brasil com base na norma norte-americana, desde o primeiro momento perderam o caráter circunscrito e desconhecaram ou negligenciaram o objetivo de controle precipuamente médico – clínico e experimental – da legislação estrangeira. As resoluções tomadas em nosso país refletiram, e refletem, um equívoco não proposital de pesquisadores e autoridades da biomedicina, iludidos por uma leitura transversa da literatura e da legislação norte-americana? Ou teriam sido conduzidos, na verdade, por um objetivo político indisfarçável? De fato, tudo parece indicar nessa direção: um Ministério que, desde os tempos de Vargas, sempre ocupou um lugar de pouco impacto ou expressão na política nacional, do mesmo modo que as políticas de saúde no elenco de políticas públicas (talvez com raras exceções, como o caso do HIV/Aids), teria tirado proveito de um momento singular para acumular capital simbólico e intervir em todos os campos profissionais que atuem em pesquisas “envolvendo seres humanos” (sic). Uma experiência oportuna – oportunista? – de acumulação de poder por um segmento da comunidade científica brasileira, representada no Conselho Nacional de Saúde e corporificada, na Conep, por uma maioria absoluta de membros oriundos da área médica?

Bastaria uma única obra publicada nos Estados Unidos há vários anos para permitir que os pesquisadores “tropicais” – pesquisadores em saúde coletiva, sociólogos e antropólogos, psicólogos sociais e historiadores, entre tantos outros profissionais do social e das humanas – pudessem abrir a caixa-preta das resoluções baixadas no Brasil. Eis aqui, de igual modo e mais urgente, a oportunidade para que os representantes da área da Saúde, incluindo-se aqui nossos colegas, titulares da Conep, tomem contato mais criterioso e cuidadoso com o “que nos veio de fora”. A obra em questão é um grosso volume, de autoria de docentes de inúmeras universidades dos Estados Unidos, todos da área do Direito e Medicina. Timothy S. Jost é um dos organizadores da obra, professor de “Health Services, Management and Policy” na Ohio State University. (Cf. *Bioethics: Health Care Law and Ethics*, B. R. Furrow et alii, org. St. Paul, MN: West Group, 1997). O capítulo sobre “IRBs, Ethics Committees, and Advisory Boards” é imperdível. Ali se encontram reproduzidas as normas e disposições que deram lugar aos comitês de ética de lá, em sequência ao escândalo provocado pela divulgação do Caso Tuskegee. O que impressiona/impressionará o leitor brasileiro é a surpreendente semelhança, quase *ipsis litteris* – não fosse a forçosa tradução para o vernáculo –, das disposições e normas ali contidas. Impressiona igualmente a distância entre o universo de pesquisas a que se destina a legislação norte-americana – para reafirmar o que já se disse aqui *ad nauseam* – voltada para estudos clínicos e experimentos “upon” (sobre/em) seres humanos – e a húbris bioética no Brasil. A cópia é praticamente idêntica ao original, mas ambos se distanciam quanto ao caráter e alcance: no Brasil, imperialmente, busca-se a “plataforma” continental, toda a comunidade científica, todos os ramos do conhecimento classificados pelo CNPq.

Fora do Brasil, as questões éticas na pesquisa das ciências humanas e sociais jamais foram negligenciadas. No âmbito da Sociologia, tome-se o exemplo dos Estados Unidos. O Código de Ética da American Sociological Association – tanto o *Code of Ethics* como a própria associação científica sendo independentes do campo de ação institucional e doutrinária da Bioética – é uma salvaguarda dos princípios

da boa conduta na pesquisa e mantém uma interpretação sociológica, não biomédica, dos requisitos do “informed consent”. O documento conepiano, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – uma tradução do original em inglês – está longe de se impor como camisa de força aos membros da entidade de maior representatividade da Sociologia nos Estados Unidos da América. Ao contrário, esclarece o Código (entre outros itens de natureza não impositiva, mas sugestiva ou indicativa), o “informed consent” pode ser dispensado sempre que a própria realização da pesquisa venha a ser comprometida, ou inviabilizada, pela assinatura do Termo. Mas note-se: quem decide e torna justificável a dispensa é a própria American Sociological Association, não um órgão *externo* à comunidade ou à associação de cientistas sociais, como se dá no Brasil, sob a tutela da Conep. A longa e profícua tradição de pesquisas de campo, entre os sociólogos norte-americanos, é em si uma garantia da boa conduta profissional, de responsabilidade ética diante de populações de “difícil acesso”, como usuários de drogas ou dependentes de substâncias psicoativas, traficantes ou infratores de vários tipos, nas ruas e bairros das grandes cidades norte-americanas.

Entre os sociólogos norte-americanos, registre-se um fato que serviria, ou deveria servir, de lição aos bioeticistas brasileiros. Durante longos anos, as sociólogas Renée C. Fox (esta, uma diletta aluna de Talcott Parsons) e Judith P. Swazey dirigiram o Arcadia Institute, no Maine, com foco em questões de medicina e sociedade. A doação e transplante de órgãos foram temas de intenso trabalho e publicações. No mundo da pesquisa com órgãos transplantados, as autoras terminaram por publicar uma obra de grande impacto, *Spare Parts: Organ Replacement in American Society* (New York: Oxford University Press, 1992). (*Peças Sobressalentes: A substituição de órgãos na sociedade norte-americana*). A dura metáfora deveria calar fundo no mundo da tecno-medicina naquele país. As autoras lamentavam certo espírito de “empreendedorismo” no setor e em programas de transplantes, como se órgãos e tecidos humanos se transformassem em peças sobressalentes e substituíveis de um automóvel. Alertavam

para “nossa crescente preocupação, de ordem social e moral”, diante dos caminhos que a busca de doadores e pacientes, pelas equipes de transplante e sistemas de captação de órgãos, havia tomado nos grandes hospitais daquele país. Feita a denúncia e lançada a palavra de cautela, na Introdução à própria obra, as autoras declaram-se decididas a “deixar o campo de estudos de doação e transplante”, “our decision to leave this field” (ibid, p. XVIII). Veja-se a lição moral à bioética e à ética médica, uma denúncia à comunidade científica, *em defesa da ética médica*, não por bioeticistas, mas por duas cientistas sociais. Para bom entendedor, a lição de Renée e Judith deveria fazer ver aos guardiões da bioética no Brasil que a defesa dos princípios morais da pessoa não lhes é restrita, nem constitui um território inalienável de domínio e atuação.

A cena intelectual

Neste cenário de controle e imposição de normas por um segmento da comunidade científica, uma questão logo se impõe e que nos tocou a todos, brasileiros, em fevereiro deste ano de 2015, em um congresso Luso-Afro-Brasileiro, realizado em Lisboa: “Não houve reação dos cientistas sociais da saúde, no Brasil?”, indagavam nossos colegas portugueses. Houve. E não apenas dos pesquisadores sociais da saúde, mas de outros segmentos importantes da comunidade científica, capitaneados pela Associação Nacional de Pós-Graduação em Ciências Sociais (Anpocs), Associação Brasileira de Antropologia (ABA) e pela Sociedade Brasileira de Sociologia (SBS). (Voltaremos a este belo movimento logo a seguir). Contudo, a primeira reação, bem anterior, em 2008, proveio da área da saúde coletiva, seus pesquisadores mobilizados pela própria proximidade do campo biomédico. “Acima de nós as palavras voam e às vezes pousam”, dizia Cecília em seu poema: “vai que pousam”, diriam os colegas da saúde coletiva. Como de fato pousaram, como um raio riscando a noite, rompendo de par em par a autonomia das pesquisas sociais em saúde pela instalação “pioneira” de comitês de ética. As reações à Resolução 196 não se cristalizaram

em movimentos sociais ou na proposição de normas alternativas – como mais tarde se intentou, a partir da Anpocs e da ABA – mas se expressaram por meio de um convite à reflexão teórica e metodológica, em pelo menos uma publicação em 2004 e duas publicações no ano de 2008. A primeira delas, intitulada *Antropologia e ética. O debate atual no Brasil*, organizada por Ceres VÍctora, Ruben George Oliven, Maria Eunice Maciel e Ari Pedro Oro e publicada pela Editora da Universidade Federal Fluminense (EdUFF), abordava a questão ética em profundidade e já privilegiava o debate sobre questões referentes aos comitês de ética, tais como a “conciliação multidisciplinar”, a “pesquisa em versus com seres humanos”, a “difícil questão do consentimento informado”, “ética e pesquisa de campo”, dentre outras.

A segunda foi editada pela Associação Brasileira de Saúde Coletiva/Abrasco. A revista *Ciência & Saúde Coletiva* (vol. 13, n. 2, março/abril, 2008) trazia um Dossiê especialmente voltado para as questões de Ética na Pesquisa em Saúde (grifamos o foco particular do dossiê). Os artigos construíam um cenário alternativo, no qual as particularidades da narrativa e da investigação em ciências sociais fossem destacadas. Um texto-chave convidava vários pesquisadores ao debate sobre diretrizes éticas na pesquisa qualitativa em saúde. Cinco debatedores redigiram contribuições de excelente nível. Além disso, dez artigos de fundo engrossaram o volume, com consistência e profundidade no exame de inúmeras questões correlatas. Se fosse possível enumerar alguns dos textos de fôlego, diríamos que as contribuições de Everardo Duarte Nunes e Maria Cecília de Souza Minayo, Débora Diniz e Maria Luísa Sandoval Schmidt completaram, com as demais contribuições de peso, um volume de primeira grandeza. Os temas da antropologia e seus dilemas éticos, as abordagens qualitativas e a pesquisa participante, com a tônica na área da saúde, anteciparam a discussão que viria tomar corpo em anos seguintes, sobre a ética na pesquisa em ciências humanas, num sentido mais amplo do ponto de vista temático.

Houve ainda uma segunda publicação, no mesmo ano de 2008, voltada para a ética em saúde. A Editora Hucitec, em São Paulo, lançou uma alentada coletânea, organizada por Maria Luísa Sandoval Sch-

midt e Fabio Zicker, com o título de *Ética nas Pesquisas em Ciências Humanas e Sociais da Saúde*. Os organizadores, deve-se assinalar, também colaboraram no volume de *Ciência & Saúde Coletiva*. O convite ao debate, portanto, fez-se patente naquele ano de 2008 e seria de se esperar que os pesquisadores da Bioética, no Brasil, correspondessem. A comunidade científica das humanas continuou a “pedir o debate”. Sem sucesso. Outras publicações se seguiram, como o livro organizado por Soraya Fleischer e Patrice Schuch, *Ética e regulamentação na pesquisa antropológica*, publicado pela Editora Letras Livres e UnB, em 2010, e *Antropologia e ética: desafios para a regulamentação*, organizado por Cynthia Sarti e Luiz Fernando Dias Duarte, pela ABA e Editora da UnB, em 2013. Mas nada ocorreu, como se fosse ali esboçado, desde aqueles longínquos anos de 2004 e 2008, o cenário de pouco caso e flagrante desrespeito aos pares que se revelaria mais tarde, num impasse ocorrido em princípios de 2015, provocado pelos colegas imperiais.

O silêncio da Bioética

Tantos anos passados, nada nos surpreende mais do que o silêncio e a ausência de debate intelectual conosco, algo como “não lhes devemos satisfações”, uma reação que constituiria um bom objeto de estudo de “discurso terapêutico”, pela autoridade e competência do antropólogo Tullio Maranhão (cf. MARANHÃO, 1986). Havia, é claro, a produção intelectual de um dos nomes mais respeitáveis da Bioética neste país, o médico William Saad Hossne. Em um artigo importante, publicado em *Interface – Comunic, Saúde, Educ*, v.7, n.12, p.55-70, fev 2003, o respeitado autor nos brinda com uma brilhante exposição do campo. Hossne conhece seu *métier*: foi uma referência importante na especialidade de Cirurgia do Aparelho Digestivo, fundador da Sociedade Brasileira de Bioética, um dos criadores e coordenador da própria Conep, entre 1996 e 2007. Como afirmamos, o texto, como seu título, é sedutor: “O poder e as injustiças nas pesquisas em seres humanos”. (Note-se o emprego cientificamente validado da preposição: “em” seres humanos, não “com”, ao modo das ciências

sociais). Mas, decepção. Não há qualquer indício de diálogo com a literatura sobre poder e (in)justiça nas pesquisas com seres humanos. Uma brevíssima menção a John Rawls, no estilo de textos da área biomédica – citações abundantes e vôos rasantes –, é a única e decepcionante menção à literatura das ciências humanas. Novo artigo de Hossne realimentaria nossas esperanças: também em *Interface* (v.17, n.45, abr./jun. 2013), o autor volta-se agora para os temas da Bioética e Sociobiologia, para as interfaces da “tecnociência” com as ciências humanas e sociais. Agora a decepção é dupla: em primeiro lugar, não há uma única obra de “ciências humanas e sociais” entre os autores debatidos em seu artigo; além disso, Wilson e sua sociobiologia estão tão distantes de nossas referências em Sociologia e Antropologia como a Medicina Veterinária da Psicanálise. Em segundo lugar, e muito mais grave, o artigo ignora a abundante literatura (desde 2004 e 2008, como assinalamos) sobre as interfaces e descaminhos, no Brasil, entre a Bioética e as Ciências Humanas e Sociais da Saúde. Tanto o volume de *Ciência & Saúde Coletiva*, da Fiocruz, como a publicação da obra sobre o tema, pela Editora paulista Hucitec e as outras citadas, não foram suficientes para atrair a atenção de um dos nomes maiores da Bioética no Brasil. Por quê?

Na verdade, nunca estivemos tão distantes, tanto em termos epistemológicos como nos próprios contextos da pesquisa – a pesquisa no campo biomédico e no das ciências sociais e humanas, diferindo quanto a metodologias, objetivos e postura na relação intersubjetiva entre pesquisador e seu sujeito – tal como nossos autores lembravam em 2008! Até mesmo no domínio da narrativa, no estilo e na construção de um texto, temos diferenças abissais. Como haver diálogo, se nossos pares da Bioética jamais se inteiraram, em profundidade, de nossas diferenças? A própria inexperiência dos membros da Conep com a PESQUISA SOCIAL, com a pesquisa de campo, demarca nossos diferentes modos de conceber o discurso científico e a conduta ética na pesquisa.

As questões se abriram para um novo compasso, ou um novo cenário, em 2011. A discussão ética, em particular, foi suscitada pela opor-

tuna moção apresentada pelo Conselho Diretor da Associação Brasileira de Antropologia (ABA) à Assembleia Geral da Anpocs, em outubro de 2011. Aprovada, esta moção problematizava e questionava a avaliação das pesquisas em ciências sociais e humanas a partir da resolução 196/96. Em novo Congresso da Anpocs, em 2013, quando nossos insígnies colegas da Bioética e uma importante publicação voltada para a busca de *Interfaces* silenciavam diante das reflexões de nossos colegas da Saúde Coletiva e da Medicina Preventiva, e da própria manifestação da Associação Brasileira de Antropologia, a Anpocs tornou-se a interlocutora de novas tentativas (até hoje infrutíferas) de diálogo e de aproximação, resguardadas a autonomia e o respeito inter-pares.

As tentativas de autonomia tomam corpo

Um Grupo de Trabalho constituído em meados de 2013, inicialmente comandado pela Anpocs e pela ABA, teve logo a adesão de representantes de inúmeras associações científicas, como a Sociedade Brasileira de Sociologia. Coordenado por Luiz Fernando Duarte e Cynthia Sarti, o Grupo de Trabalho encarregou-se de elaborar uma regulação específica para a ética em pesquisa, autônoma em relação ao Conselho Nacional de Saúde e à Conep. A Minuta de um Código de Ética em Pesquisa nas Ciências Humanas, redigida sob a coordenação dos colegas citados, passou a ser a pedra de toque de um diálogo em que se definissem os marcos de um afastamento sem dissensão, balizando um novo Conselho, o Conselho Nacional de Ética em Pesquisa nas Ciências Humanas, com assento em outro ministério (CEPCiHu/MCTI). Esse movimento foi repellido pelo Ministério da Saúde. Esgotavam-se, ali, as possibilidades de uma negociação com o MCTI, que estabelecesse a nova partilha da responsabilidade pela ética em pesquisa, equânime e sensata como deveria ser. Com isso, as associações científicas da área de ciências humanas e sociais acabaram aceitando participar de outro GT, constituído pela Conep em agosto de 2013, dedicado a elaborar uma resolução “complementar” à Resolução 466/2012. Um intenso trabalho se desenrolou ao longo

de um ano e meio, entre os representantes das associações e os representantes da Conep e do Ministério da Saúde.

No início de 2014, a Casa de Oswaldo Cruz, que representa a ponta de lança da historiografia sobre saúde no Brasil, promoveu a discussão sobre a Ética na Pesquisa e seus comitês, em seu Blog. A chamada era o convite, sempre renovado, ao debate: Vamos discutir os comitês de ética na pesquisa?. Blog de *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*. [disponível em 10 de abril de 2014]. <http://www.revistahcsm.coc.fiocruz.br/vamos-discutir-os-comites-de-etica-na-pesquisa>. Alguns meses depois, em maio de 2014, insatisfeitos com os procedimentos e normas de operação dos comitês de ética, os docentes de Antropologia da Universidade Estadual de Londrina (UEL) se retiraram do órgão normativo. O Blog de *História, Ciências, Saúde – Manguinhos* narrou o movimento de resistência. (Acessar <http://www.revistahcsm.coc.fiocruz.br/antropologos-se-retiram-do-comite-de-etica-em-pesquisa-envolvendo-seres-humanos-da-uel/>).

A proposta de uma nova Resolução de Ética para as áreas de humanas e sociais, resultado dos inúmeros fóruns, blogs, correspondências e reuniões, meses a fio, atingiu seu pleno amadurecimento em nova Minuta, apresentada à Conep pelo GT em dezembro de 2014, com o aval dos representantes das dezoito associações científicas dele participantes. Contudo, este documento foi rejeitado pela Conep em seus delineamentos principais (carta enviada ao GT em janeiro de 2015)¹ Os representantes das associações científicas enviaram em 2 de fevereiro do presente ano um documento de resposta à carta da Conep; nele, rejeitavam-se e refutavam-se os argumentos daquela Comissão do CNS, “por representarem um total desconhecimento da realidade das pesquisas concebidas e realizadas no âmbito das ciências humanas e sociais; uma reiterada imposição das regras biomédicas e bioéticas sobre as outras áreas de pesquisa; e um desrespeito às dezoito associações que se dispuseram a trabalhar na nova legislação ao longo de um ano e meio”.

1 cf. <http://www.sbsociologia.com.br/home/userfiles/file/150205%20CHS%20resposta%20%C3%A0%20CONEP1.pdf>).

O que não foi feito? O que fazer?

Alguns dos temas mais importantes devem ser sublinhados, ainda que exaustivamente levantados nas publicações e em sucessivos debates entre representantes dos campos do saber que se confrontavam e se confrontam, diante da questão maior da Ética na Pesquisa. Nunca será demais indicar alguns temas centrais, a partir das pistas que nos foram dadas pela literatura sobre bioética nos Estados Unidos – ignoradas, quanto à sua pertinência e aplicabilidade, pelas normas e dispositivos da Resolução vigente.

Exemplifiquemos: estudos sobre doadores e receptores de sangue, ou sobre a transfusão de sangue e hemoderivados, têm de ser conduzidos com estrita observância de padrões éticos em países de todo mundo, depois do chamado *Affair du Sang* na França. Em 1991, naquele país, estourou o “escândalo do sangue contaminado” pelo vírus da Aids, distribuído a pacientes hemofílicos entre 1985 e 1986. Houve falhas gritantes, do ponto de vista ético, por parte do Centre National de Transfusion Sanguine, com o acordo tácito e encobrimento do que se passava, por parte do Ministério da Saúde francês (Veja-se Anne Marie Casteret, *L'affaire du Sang*. Paris, La Découverte, 1992). Foi o jornalismo crítico francês, o responsável direto pela denúncia e discussão de um dos maiores escândalos éticos do setor de transfusão sanguínea na Europa, no pós-guerra. As denúncias não partiram, note-se, das instituições de controle e proteção bioética dos padrões de doação e circulação de hemoderivados.

No entanto, todo o conjunto de questões que emergiram do escândalo nos fornece importantes balizas para a definição dos territórios das ciências biomédicas e humanas, da necessidade de se evitar o *trespassing*. Com efeito, os requisitos ou exigências de natureza ética serão diferentes conforme as pesquisas sobre doação, transfusão e produção de hemoderivados: (a) se dirijam às políticas públicas no setor; (b) contemplem uma etnografia sobre a dádiva; ou ainda (c) se refiram ao uso de hemoderivados na preservação da saúde humana. A rigor, apenas os projetos de pesquisa do terceiro tipo deveriam ser

submetidos a Comitês de Ética na Pesquisa, vinculados à Conep e depositados na chamada Plataforma Brasil. Contudo, os dois projetos anteriores não teriam de sujeitar-se à normatização vigente, mas sim, sem prejuízo de requisitos de caráter ético, a comitês em ciências humanas e sociais. Os exemplos citados, no caso das políticas de sangue e hemoderivados, são indicadores da complexidade dos próprios projetos de pesquisa “associados a um mesmo tema geral”, mas que exigem avaliação ética distinta, em cada caso.

As implicações para a pesquisa no campo da história das doenças ou da história oral são igualmente preocupantes. Imaginemos dois outros exemplos: (a) uma pesquisa sobre as representações coletivas ou sobre depoimentos colhidos entre pacientes internados em leitos de longa permanência ou de cuidados continuados; (b) uma pesquisa sobre memórias ou histórias de vida de velhos sanitaristas dos tempos de Getúlio Vargas. Em ambos os casos, o pesquisador terá de submeter seu projeto a um dos CEP que compõem a Conep. A rigor, terá de “submeter-se”, não porque coloque em risco a vida dos participantes da pesquisa (voltaremos a essa discussão), mas porque sua própria vida acadêmica veio a depender das tramitações de seus projetos junto ao Comitê.

Entre os quesitos que compõem o “Detalhamento do Estudo”, apresentado ao CEP, requer-se, em um dos quadros com preenchimento obrigatório, a explanação sobre “a metodologia proposta”. Se tomarmos os dois exemplos citados (como simples ilustração), a possível utilização de entrevistas semi-estruturadas exigiria do pesquisador que tivesse de submeter seu procedimento metodológico à aprovação “prévia” dos questionários com perguntas abertas e fechadas. Isto seria totalmente descabido, do ponto de vista da metodologia das ciências sociais, quer porque não se pode definir *a priori* os sujeitos que participarão da pesquisa, quer porque uma entrevista em profundidade não tem questões predefinidas. Para tanto, cabem as instâncias acadêmicas de julgamento, qualificação e aprovação dos projetos, das dissertações, das teses. Neste sentido, gostaríamos de mencionar brevemente um estudo da maior importância entre nós, que possivel-

mente jamais seria publicado, hoje, com a pertinência e relevância que veio a ter. A observação participante constava da pesquisa realizada nos idos de 1940 em estudo clássico sobre os tuberculosos por um pesquisador de ética inatacável – o sociólogo Oracy Nogueira, da Universidade de São Paulo e da Escola Livre de Sociologia e Política. Sua pesquisa teria sido, hoje, asfixiada pela preocupação obsessiva – que emana das normas da Conep –, com “riscos causados” pelos procedimentos metodológicos ou diretamente pelo pesquisador. O Professor Oracy, ele próprio um tuberculoso, jamais teria tido seu projeto aprovado em nossos atuais comitês, em função da impossibilidade de “prever” possíveis riscos a seus companheiros entrevistados na “estação de cura” de Campos do Jordão. (Veja-se a reimpressão desse estudo excelente: Oracy Nogueira, *Vozes de Campos de Jordão*. 2ª Ed., organizada por Maria Laura Viveiros de Castro Cavalcanti. Rio de Janeiro, Editora Fiocruz, 2009). Contudo, seu estudo constituiu um precioso relato sobre “as experiências sociais e psíquicas do tuberculoso pulmonar” e foi um veículo igualmente precioso para a educação sanitária antituberculosa. O modo ético de proceder não provinha de “protocolos”, mas sim de nossa própria formação intelectual enquanto cientistas sociais, sem interferências de instâncias burocráticas. Essas instâncias de avaliação e normatização, que hoje recaem como uma nuvem carregada sobre as áreas de ciências humanas e sociais da saúde – “escuros morcegos, as palavras voam e às vezes pousam,” profetizava Cecília Meireles, buscam estender-se a outros campos de investigação. Constituem uma interferência epistêmica indevida sobre a conduta na pesquisa, fruto da hegemonia que se firmou e transbordou das fronteiras do saber biomédico. Refiro-me, por certo, à epistemologia/epidemiologia dos riscos, estas sim, geradoras de “riscos” inadmissíveis para o avanço da pesquisa científica na área da saúde, produtos da rigidez burocrática, engessadora e não raro inquisitorial dos comitês.

Considerações finais: dos contextos às consequências do *trespassing*

A afirmação de que “toda a pesquisa envolvendo seres humanos envolve risco” (já contida na Res. CNP 196/96-V e reafirmada na Resolução subsequente, 466/2012) remete à noção de risco, própria das ciências modernas, como probabilidade de evento negativo ocorrer, de dano causado a alguém ou a um grupo de pessoas. Central na regulamentação da ética aplicada às pesquisas na área da saúde, o conceito de risco tem, entretanto, diferentes significados dependendo das diferentes áreas de conhecimento, das orientações teóricas diversas, sem falar dos contextos socioculturais e dos muitos sentidos que adquire no senso comum.

Dada a sua pretensão de colocar a noção de “perigo” sob os parâmetros da epidemiologia dos riscos, com a possibilidade de cálculo de estimativas e probabilidades, é compreensível que o termo risco tenha se tornado central no debate das regulamentações éticas em saúde, como bem apontaram, exaustivamente, pesquisadores engajados no debate. Isto se deu, sobretudo, no contexto do pós-segunda Guerra Mundial, quando a comunidade científica internacional se voltou para a necessidade de regular experimentos em seres humanos e garantir sua proteção diante de interesses científicos e econômicos escusos. É compreensível também que outras áreas do conhecimento tenham incorporado o conceito, como o campo do direito, para poder lidar com os riscos industriais e ecológicos, cada vez mais globalizados, ou as ciências do esporte para lidar com riscos desportivos, incluindo os esportes radicais em evidência, dentre outros tantos exemplos. O termo tem se configurado para dar conta das experiências “naturais” e das “manufaturadas”, consequências da industrialização (GIDDENS, 1991). Ulrich Beck (2008) nos fala em sociedade de risco, na medida em que as sociedades contemporâneas se ocupam, cada vez mais, em discutir, administrar e prevenir os riscos que elas mesmas produziram, efeitos secundários e contínuos do desenvolvimento tecnocientífico. Nas ciências sociais, esses dois autores colocaram

em foco e trouxeram para o centro das teorias sociais as análises de risco, uma **crítica do risco**, dedicando-se à compreensão dos discursos que envolvem o conceito como instrumento crítico que permite desmistificar a ordem de produção e de comunicação na qual se configura essa construção social (JEOLÁS; NEVES, 2012). Tal análise crítica permite igualmente denunciar modalidades de controle social (individual e populacional) daí resultantes. Essas instâncias de “precaução” e controle, por sua vez, têm sido levadas a níveis exponenciais pela epidemiologia, como atesta a tônica obsessiva, desmedida e inaceitável, sob o ângulo das ciências humanas, sobre sociabilidades e comportamentos, a exemplo da verdadeira “caça” aos fumantes (CASTRO SANTOS, 2009) e, mais recentemente, às pessoas consideradas obesas, responsabilizando-os e estigmatizando-os, com graves consequências éticas e políticas. (Não nos esqueçamos das perseguições às pessoas com HIV/Aids, mediante práticas de quarentena e legislações proibicionistas à livre circulação na década de 1980). Nessa época, o sociólogo francês Robert Castel, em seus estudos sobre perturbações mentais e psicanálise, já nos alertava diante das possíveis consequências, para as políticas preventivas, dessa expansão de um “novo espaço para o risco”, a partir do momento em que essa noção se tornava autônoma, ou se distanciava, em relação à de perigo (CASTEL, 1983,p.122).

Com efeito, essa extensão e alcance do conceito de risco devem ser repudiados, particularmente quando é aplicado de forma rígida e inflexível – como se sabe, a epidemiologia de riscos, justamente por questões éticas, não pode se submeter ao crivo do método experimental, o que reduz o grau de confiabilidade de seus “achados”. Não cabem pretensões de generalização, sem a devida precaução – aqui sim, aplica-se o “princípio da precaução” – de contextualizá-lo nos campos e áreas do conhecimento e nos contextos socioculturais aos quais é aplicável, como é o caso, para o foco deste texto, das normatizações da ética em pesquisa.

É premente o cuidado em não generalizarmos o significado de risco – como impacto negativo ou dano causado –, para os “riscos”

representados nas pesquisas sociais, cuja natureza depende da relação pesquisador-pesquisado e de suas implicações relacionais (que podem ir do pessoal ao político) e permanentemente re/avaliadas pelos participantes no processo negociado da pesquisa. Por essa razão, o próprio princípio do anonimato pode ser (é) questionado, quando, por exemplo, sujeitos que participam de uma pesquisa afirmam sua vontade de serem identificados e terem sua identidade pessoal e social afirmadas, caso dos ativistas na luta contra a Aids e em outros campos de defesa de direitos humanos. Sem falar do risco como sinônimo de aventura, incerteza e imprevisibilidade, características inerentes às relações humanas e que deve ser levado em conta nos processos de inventividade das teorias e dos métodos de pesquisa nas áreas das humanidades, mas não só.

Pode-se inferir o poder absurdo e ilimitado que tal afirmação – “toda a pesquisa envolvendo seres humanos envolve risco” (Res. CNP 196/96-V e 466/2012) – confere aos comitês associados à Conep e à Plataforma Brasil. Esta rigidez é incompreensível e significa, para estudos de nossas temáticas, uma camisa de força. Não é difícil prever os resultados prejudiciais ao avanço do conhecimento científico em nosso campo. Por exemplo, estudos baseados na pesquisa-ação tornam-se impossíveis; pesquisas que contemplem a observação participante ou entrevistas não estruturadas são tolhidas; a própria rejeição do imprevisto ou do acaso, como momentos cruciais de descoberta e *insights*, torna-se um impeditivo à livre criação ou à produção das ciências sociais. Não só isso. É patético imaginar que a produção de um pequeno grande livro, como *A aventura antropológica: teoria e pesquisa*, uma coletânea que Ruth Cardoso organizou há vários anos (quem não o leu, com evidentes benefícios para sua própria pesquisa?) seria hoje impensável. A rigor, as normas e regulamentos hoje vigentes teriam inviabilizado as pesquisas de caráter sociológico e antropológico que marcaram nossa literatura, pela qualidade e solidez, nos últimos 50 anos no Brasil, seja no campo da saúde ou em tantas outras temáticas do social. Acreditamos que é chegado o momento de alteração do próprio nome da Plataforma, que deveria ser renomeada

Plataforma Brasil Médico, para indicar seu alcance circunscrito a temas da biomedicina, como ensaios clínicos e estudos experimentais em humanos.

As normas em vigor, emanadas da Conep, ilustram o cabal desconhecimento e desconsideração das condições e condutas inerentes à pesquisa em ciências sociais e humanas. Essas requerem a garantia de liberdade e criação, conferidas pela “ética da aventura” e do artesanato. A defesa dos procedimentos éticos, dos princípios morais aplicados às pesquisas, tem raízes profundas em nossa cultura intelectual e foi, tradicionalmente, uma conquista do pesquisador brasileiro. Não estava pautada em protocolos urdidos por autoridades com o selo governamental. O exemplo de Oracy Nogueira é crucial, nesse sentido. Quando Antônio Candido referiu-se à Escola de Recife dos idos de 1870/1880, já acentuava *o método crítico* como o aspecto fundamental, próprio da investigação científica nas ciências humanas, ou nas humanidades. Há mais de cem anos, quando a bioética sequer era embrionária, já se revelava, para quem tivesse boa fé e lastro intelectual, a distância que a pesquisa nas ciências sociais e humanas mantém dos protocolos do método científico nas ciências naturais e na biomedicina. Nomeadamente: o apreço dessas últimas pelo experimento, pelas hipóteses; suas exigências de observação sistemática e controlada, seus critérios de validação e generalização; sua busca incessante de causalidades; sua recusa à incerteza, à convivência com a aventura, com o artesanato, que regulam a procura do conhecimento crítico nas ciências sociais e humanas de corte não-positivista.

Estamos diante da desabrida invasão, do caso mais grave de “trespassing” na história da comunidade científica brasileira.

Referências bibliográficas

BECK, Ulrich (2008), “Momento cosmopolita da sociedade de risco”. Com Ciência - SBPC, Rev. Eletrônica de Jornalismo Científico. **Dossiê Risco**, n. 104, 10/12/2008. Disponível em: <<http://www.comciencia.br/>> Acesso em: 20 nov. 2012.

CASTERET, Anne Marie (1992), **L'affaire du Sang**. Paris: La Découverte.

CASTRO SANTOS, Luiz A. (2009), "In defense of smokers". **Contexts** [A publication of the American Sociological Association], v. 8, n. 3, pp. 72-74.

FOX, Renée C.; SWAZEY, Judith P. (1992), **Spare Parts: Organ Replacement in American Society**. New York: Oxford University Press.

FURROW, Barry R.; GREANEY, Thomas L.; JOHNSON, Sandra H; JOST, Timothy S.; SCHWARTZ, Robert L. (orgs.) (1997), **Bioethics: Health Care Law and Ethics**. St. Paul, MN: West Group.

GIDDENS, Anthony (1991), **As consequências da modernidade**. São Paulo: Ed. UNESP.

GUERRIERO, Iara C. Z.; ZICKER, Fábio (2008) (editores convidados), **Ciênc. saúde coletiva**, v.13 n.2.

HOSSNE, William Saad (2003), "O poder e as injustiças nas pesquisas em seres humanos". **Interface – Comunic, Saúde, Educ**, v.7, n.12, pp.55-70.

HOSSNE, William Saad (2013), "Bioética-Sociobiologia. Neologismos oportunos? Interface da tecnociência com as ciências humanas e sociais". **Interface – Comunic, Saúde, Educ**, v.17, n.45, pp. 263-274.

JEOLÁS, Leila S.; NEVES, Ednalva M. (2012), "Para um debate sobre risco nas Ciências Sociais: aproximações e dificuldades". **Política & Trabalho**, ano XXIX, n.37, pp. 13-31.

MARANHÃO, Tullio (1986), **Therapeutic discourse and Socratic dialogue: A cultural critique**. Madison: The University of Wisconsin Press.

NOGUEIRA, Oracy (2009), **Vozes de Campos de Jordão** (Experiências sociais e psíquicas do tuberculoso pulmonar no Estado de São Paulo). 2ª ed. Introdução e organização, Maria Laura Viveiros de Castro Cavalcanti). Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.

SCHMIDT, Maria Luísa S.; Fabio ZICKER, Fábio (orgs.) (2008), **Ética nas Pesquisas em Ciências Humanas e Sociais na Saúde**. São Paulo: Hucitec.

VÍCTORA, Ceres; OLIVEN, Ruben G.; MACIEL, Maria Eunice; ORO, Ari Pedro (orgs.) (2004), **Antropologia e ética**. O debate atual no Brasil. Niterói/RJ: Editora da Universidade Federal Fluminense (EdUFF).

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

