

“A produção de conhecimento e análise de relações de poder no campo científico: o Comitê de Ética em Pesquisa na Saúde Pública”

por

Záira Farias Bosco

Dissertação apresentada com vistas à obtenção do título de Mestre em Ciências na área de Saúde Pública.

Orientadora principal: Prof.^a Dr.^a Maria Cristina Rodrigues Guilam

Segunda orientadora: Prof.^a Dr.^a Maria Helena Barros de Oliveira

Rio de Janeiro, março de 2012.

Esta dissertação, intitulada

“A produção de conhecimento e análise de relações de poder no campo científico: o Comitê de Ética em Pesquisa na Saúde Pública”

apresentada por

Záira Farias Bosco

foi avaliada pela Banca Examinadora composta pelos seguintes membros:

Prof. Dr. João Carlos Freitas Arriscado Nunes

Prof. Dr. Luiz Carlos Fadel de Vasconcellos

Prof.^a Dr.^a Maria Helena Barros de Oliveira – Segunda orientadora

Dissertação defendida e aprovada em 02 de março de 2012.

A meus pais, que sempre se esforçaram para a minha melhor formação, as minhas irmãs, que compartilham os momentos mais importantes da minha vida e ao meu marido, meu incansável incentivador e a quem devo a insistência na carreira acadêmica.

AGRADECIMENTOS

Ao meu amigo e professor Dr. Luiz Carlos Fadel de Vasconcellos, quem sempre me incentivou e ensinou que o sentido do aprendizado é compartilhar o conhecimento.

Ao professor Dr. Gabriel Schütz pelo suporte dado nos momentos difíceis, por dar mais leveza à minha trajetória no mestrado e pelos valiosos momentos de aprendizado.

À minha orientadora Dr^a Maria Helena Barros de Oliveira pelos ensinamentos que não se limitam à vida acadêmica e que já me constituem como um ser humano melhor.

À Dr^a Maria Cristina Guilam pela confiança depositada.

Ao DIHS, onde tudo começou e sempre estarei. De lá, não posso deixar de agradecer especialmente à Jacque, Renato, Rô, Sandra, Silvia, pelo afeto, apoio nas horas difíceis e sorrisos sinceros.

Às minhas amigas e companheiras de mestrado Ana Luiza, Fernanda, Giovanna, Júlia, Luciana, Milena e Patrícia, a quem devo o agradável caminhar dos últimos dois anos.

A todos os entrevistados que cederam parte de seu tempo precioso para contribuir com esse trabalho.

Aos professores Dr. João Arriscado Nunes, novamente aos Profs Dr Luiz Carlos Fadel de Vasconcellos, Rosângela Gaze e Renato Bonfatti pela disponibilidade em fazerem parte da banca e pelas contribuições essenciais a esta dissertação.

À CAPES pelo período de essencial apoio financeiro.

Muito obrigada.

Que ninguém se engane; só se consegue a simplicidade através
de muito trabalho. (Clarice Lispector).

RESUMO

Essa dissertação analisa as relações de poder que se estabelecem entre cientistas tendo como cenário o campo científico, especificamente o campo da Saúde Pública. Parte-se do pressuposto que o Comitê de ética em Pesquisa (CEP) atua como instrumento de ratificação das relações de expressão de poder encontradas na academia na medida em que estabelecem critérios do campo biomédico para todas as outras lógicas científicas, notadamente para as Ciências Sociais, que atuam a partir de paradigma outro que não o biomédico. Neste trabalho foram realizadas entrevistas com pesquisadores de uma instituição de Saúde Pública e com membros do CEP da mesma instituição com o intuito de identificar nos discursos as relações e percepções que se estabelecem no tocante à relação pesquisador- CEP, que podem influenciar que tipo de conhecimento poderá ser produzido. Das entrevistas foram depreendidas algumas categorias, por meio de análise qualitativa, que desenvolvo nesta dissertação, a saber: CEP como instância de controle disciplinar e de vigilância; CEP como instância burocrática; Ciência e Direito; CEP e produção do conhecimento. O trabalho pretende contribuir para a reflexão sobre as atuais inadequações do CEP frente às pesquisas não-biomédicas, apontando para a necessidade da inserção de cientistas sociais na reflexão acerca da ética em pesquisa também no campo da Saúde Pública, somando-se à necessidade da inclusão da discussão sobre ética em pesquisa nos currículos da pós-graduação, cuidando-se para ampliar a ética para além do campo biomédico.

Palavras- chave: Comitê de Ética em Pesquisa; Saúde Pública; poder, burocracia, conhecimento.

Abstract

This dissertation analyzes the power relations established among scientists against the backdrop of the scientific field, specifically the field of Public Health. It starts with the assumption that the Ethics Committee (CEP) operates as an instrument of ratification of the expression of power relations found at the academy while it establishes the criteria of the biomedical field for all other scientific logic, especially for the Social Sciences, which operate under paradigms other than the biomedical. In this study, interviews were conducted with researchers from an institution of Public Health and the CEP members from the same institution in order to identify the discourse relations that are established, and, perceptions regarding the relationship between researcher and CEP, which can have an affect on what kind of knowledge can be produced. Some categories were inferred from the interviews through qualitative analyses, namely: CEP as an instance of disciplinary control and surveillance; CEP as bureaucratic body; science and law, CEP and production of knowledge. The work aims at contributing to the reflection on the current inadequacies of the CEP regarding non-biomedical research, pointing to the need for inclusion of social scientists in the reflection about ethics in research on the issue of Public Health, adding to the need to include discussion on research ethics in the curricula of graduate school, making an effort to extend it beyond the ethics of the biomedical field.

Keywords: Ethics Committee, Public Health, power, bureaucracy, knowledge.

Sumário

Apresentação -----	01
Objetivos -----	03
Introdução -----	04
-O Desenvolvimento da produção de Conhecimento no campo Da Saúde Pública-----	06
-O Veto-----	08
-A Hierarquia da Credibilidade-----	11
Percurso Metodológico -----	13
Capítulo 1-Breve Histórico da Ética em Pesquisa -----	16
Capítulo 2-Submissão das Ciências Sociais ao Campo Biomédico -----	20
-Consequências para os pesquisadores sociais-----	24
-Ética de quem?-----	24
-A Ilusão do Objetivismo Científico-----	26
-Como se fosse tudo sangue-----	26
Capítulo 3- CEP como Instância Disciplinadora e de Vigilância.	
O Controle da atividade Científica. -----	28
-Funcionário Patrimonial e Cultura da Personalidade-----	31
Capítulo 4- CEP e Burocracia. Quando os meios tornam-se fins -----	34
Capítulo 5- A Ciência e o Direito -----	40
Capítulo 6- Processo de trabalho dentro do CEP.	
Como é realizada a discussão ética? -----	44

Capítulo 7- CEP e Produção de Conhecimento e considerações finais-----47

Anexos-----54

Referências -----58

Lista de Abreviaturas e Siglas

CEP: Comitê de Ética em Pesquisa

COEP/UFMG: Comitê de Ética em Pesquisa/Universidade Federal de Minas Gerais.

CONEP: Comissão Nacional de Ética em Pesquisa.

ENSP: Escola Nacional de Saúde Sergio Arouca

FIOCRUZ: Fundação Oswaldo Cruz

MERCOSUL: Mercado Comum do Sul.

TCLE: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Apresentação

Ao ingressar no programa de Mestrado da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca (ENSP), havia projetado uma pesquisa que se inseria na temática da Saúde do Trabalhador. Com formação em Ciências Sociais, tinha a convicção da importância do trabalho de campo para a pesquisa que pretendia realizar. Durante as aulas de metodologia comecei a perceber que a realidade seria bem diferente do que eu imaginava quando, nos primeiros dias de aula, um professor, apoiado pelos demais, nos disse que a realização de trabalho de campo no Mestrado costuma ser muito dificultada pela limitação do tempo efetivo disponível para desenvolvê-lo, e, além do mais, ainda teríamos que “passar pelo comitê de ética”. Assim, já de forma negativa e até proibitiva, fui apresentada ao comitê de ética em pesquisa (CEP), uma instância nunca antes cogitada por mim, recém egressa da graduação em Ciências Sociais onde a pesquisa de campo é quase regra e, até onde eu sabia, guiada eticamente pelo bom-senso do pesquisador, sujeito inserido em um campo de práticas com regras explícitas e implícitas consolidadas. Perante à possibilidade concreta de não realizar pesquisa de campo, entrei em conflito pessoal, tentei pensar estrategicamente em diversos outros projetos que não precisassem “passar pelo CEP”, sem, contudo, me apaixonar por nenhuma das temáticas pensadas.

Observei, no decorrer do primeiro ano, que era recorrente o discurso negativo, por parte de diversos pesquisadores e professores da ENSP, em referência ao CEP: “Isso não vai passar pelo CEP”; “O CEP é a inquisição dos tempos atuais”; “O CEP atrasa as nossas pesquisas”. Complementares às falas, eram levantadas questões de incoerência do modelo biomédico que rege as decisões do CEP e as pesquisas de cunho qualitativo. Foi assim que a temática do conflito dentro da academia passou, então, a ser meu tema de pesquisa. Tive, como primeira intenção, compreender as relações que se estabeleciam entre pesquisadores e o CEP, percebendo que esse tema era uma forte demanda dentro da comunidade acadêmica.

Como e por que nasceu o CEP? Como o CEP funciona? De que forma os pesquisadores percebem o CEP? Como são feitos os julgamentos éticos das pesquisas qualitativas se os CEP são baseados em regras do campo biomédico? Por que as Ciências Sociais devem se submeter a regras de um campo de conhecimento que não considera suas especificidades? Essas foram as minhas primeiras questões motivadoras;

o que eu buscava assemelhava-se a um diagnóstico das relações de poder dentro do campo, tendo como objeto o CEP da ENSP. O objetivo primeiro seria conhecer o campo, suas relações óbvias e aquelas não tão óbvias, porém eu não tinha o passo-a-passo da pesquisa desenhado e limitado, como me era solicitado. Parti do pressuposto de que havia uma tensão dentro do campo científico, afinal era patente a crítica ao CEP por parte de alguns pesquisadores da própria instituição. Mais tarde, na busca por bibliografia sobre o tema, percebi que a discussão já acontecia a pleno vapor na Universidade de São Paulo (ver tese “Aspectos éticos das Pesquisas Qualitativas em Saúde¹”), Universidade de Brasília (ver artigo “Ética na Pesquisa em Ciências Humanas novos desafios²”), Universidade de Toronto (ver documento “Dando voz ao *Spectrum*: relatório do comitê especial de trabalho de Ciências Sociais e humanidades para o painel consultivo interinstitucional sobre ética em pesquisa³); Universidade de Coimbra (ver artigo “Sobre a ética (e a política) da Investigação Social em Saúde⁴”). Tinha como hipótese de que uma forma particular de exercício do poder mantinha essas relações desequilibradas e contraditórias. Era isso o que eu tinha em mente, o resto viria de minha aproximação com a realidade, com o trabalho de campo que seria, curiosamente, o mestrado propriamente dito. Com a aprovação ou não do CEP, no momento em que decidi desenvolver tal temática, já estava realizando a minha pesquisa que teve inclusive, como uma de suas etapas, a submissão do projeto de pesquisa ao CEP que, inicialmente, tanto tentava evitar.

Objetivos

Objetivo Geral: identificar e analisar, a partir da análise de um comitê de ética em pesquisa em Saúde Pública, relações de poder dentro do campo científico.

Objetivos Específicos:

1-Resgatar o histórico da ética em pesquisa no Brasil até o surgimento da Resolução 196/96, apontando o surgimento da ética na pesquisa biomédica e da ética no campo das Ciências Sociais.

2- Identificar a discussão atual relacionada à submissão de pesquisas em Saúde Pública com olhar do campo das Ciências Sociais.

3- Desenvolver uma pesquisa de campo, utilizando como instrumento a entrevista individual.

4- Desenvolver uma análise das relações de poder identificadas no CEP em estudo por meio das categorias apreendidas a partir da análise dos discursos.

Introdução

Essa dissertação centra seu estudo no conceito de comunidade científica³³, entendido como um conjunto de atores que compartilham crenças, valores e normas que orientam as ações concretas dos cientistas. A atividade científica é, portanto, tomada em seu aspecto social, buscando analisar e refletir acerca do conflito que existe dentro da academia, aproximando-se da sociologia da ciência. Assim, seguindo o pensamento de Lima, citado por Kropf⁵, parte-se da abordagem de que o cientista não direciona sua ação guiado apenas pela racionalidade, mas é motivado também pela subjetividade e contexto sócio cultural em que está inserido. Thomas Kuhn⁶, um sociólogo da ciência, definiu o conceito de “paradigma” como “*toda a constelação de crenças, valores, técnicas etc., partilhadas pelos membros de uma comunidade determinada*”^{6:218} conferindo ao cientista o sentimento de pertencimento e a legitimação de um conjunto de valores e normas. A legitimação de um paradigma orienta o que Kuhn denomina de “ciência normal”, aquela realizada em conformidade com os valores, tradição e normas de determinado paradigma, de uma maneira partilhada de fazer ciência. Quando os compromissos à determinada tradição científica são alterados e as normas do paradigma da ciência normal desorientam-se, ocorrem as revoluções científicas, as transições de paradigmas. Como consequência das revoluções tem-se novos padrões, pelos quais a comunidade científica se norteia, daquilo que considera científico e legítimo.

[...] são denominados de revoluções científicas os episódios extraordinários nos quais ocorre essa alteração de compromissos profissionais. As revoluções científicas são os complementos desintegradores da tradição à qual a atividade da ciência normal está ligada.^{6:12}

Nesse sentido, o conhecimento científico também é uma construção social, portanto, contingente e resultado de um acordo tácito legitimado por uma comunidade de cientistas. Para Kuhn⁶, ainda que exista a motivação individual do cientista, que possa diferir do *status quo*, a legitimidade de sua ação terá aceitação da comunidade científica na medida em que se insere nos padrões vigentes na ciência como um todo. Tenho como cenário para essa dissertação a noção de que a forma de se fazer ciência está vinculada a um conjunto de valores em dada sociedade. De acordo com Pierre Bourdieu: “*a verdade do produto - mesma desse produto particular que é a verdade científica – reside numa espécie particular de condições sociais de produção; num estado determinado da estrutura e do funcionamento do campo científico.*”³³ Em consonância com a propriedade social e contingente empregada por Bourdieu à

atividade científica, enfatizo a posição em que me encontro, de participante do jogo ao qual analiso. Assumo a dificuldade em objetivar o meu tema de pesquisa por estar inserida nele, apesar de entender que não existe qualquer análise científica puramente objetiva, assim como afirma Weber: “*não existe qualquer análise científica puramente objetiva [...] dos fenômenos sociais que seja independente de determinadas perspectivas especiais e parciais*” [...].⁴⁵⁻⁸⁷ Consciente da minha subjetividade, ressalto que a busca da compreensão da realidade obtida por essa pesquisa assumiu a perspectiva de um ponto, mas que não por isso deixou de buscar a significação dada pelos entrevistados. O meu ponto de vista não deixou de considerar os pontos de vista particulares dos entrevistados, aqueles que me ajudaram a construir o conhecimento da realidade.

Em consonância com a compreensão da propriedade social e cultural do campo científico, segundo Bourdieu³³, esse campo também é local de disputas e interesses, pelo monopólio da dominação do campo científico, pelo prestígio, reconhecimento, celebridade. Mais do que conflitos no campo intelectual, político, existe a luta pela legitimidade dos instrumentos de pesquisa: “*Aqueles que estão à frente das grandes burocracias científicas só poderão impor sua vitória como sendo a da ciência se forem capazes de consolidar uma definição da maneira correta de fazer ciência.*”^{33:114} Assim, de acordo com Bourdieu³³, o atual padrão mais favorável ao modo de se fazer ciência consiste em sondagens com amplas amostragens, operações de análises estatísticas dos dados e formalização dos dados, o que, interpreto como a forma recorrente utilizada pelas ciências exatas e naturais. Um fato recente que ratifica a ideia da hegemonia das ciências naturais e exatas sobre as ciências humanas e sociais, encontra-se nas áreas consideradas prioritárias⁷ para a política de ciência e tecnologia no Brasil, que exclui de seus investimentos no programa Ciências Sem Fronteiras¹ todas as áreas de ciências humanas e sociais⁷.

Bourdieu³³ aponta para a motivação do cientista ao realizar sua pesquisa, identificando que o trabalho realizado pelo cientista deve ser interessante não apenas para ele, mas também deve ser reconhecido pela comunidade científica: “*o que é percebido como importante e interessante é o que tem chances de ser reconhecido da mesma forma por outros, aquilo com possibilidades de fazer aparecer aquele que o*

1[Ciência sem Fronteiras é um programa do governo federal que busca promover a consolidação, expansão e internacionalização da ciência e tecnologia, da inovação e da competitividade brasileira por meio do intercâmbio de estudantes e da mobilidade internacional].

produz como importante e interessante aos olhos dos seus pares.”^{33:115} Nesse contexto em que se insere a forma hegemônica de fazer ciência, considerando-se que o cientista está sempre em relação com as motivações sociais para a realização de seus estudos, o CEP é reconhecível como uma estrutura pertencente ao modelo hegemônico da produção de ciência porque guiado pela lógica do campo biomédico, ainda quando avalia produções das Ciências Sociais. É sobre o cenário do conflito entre os campos científicos que decorrem as análises e reflexões dessa dissertação. Aponta-se que, decorrente dos desequilíbrios de força originados nas contradições do atual modelo hegemônico de ciência, instrumentalizado pelo CEP, advêm conseqüências para a forma de produção de conhecimento.

O Desenvolvimento da Produção de Conhecimento no Campo da Saúde Pública.

O campo da Saúde Pública teve seu desenvolvimento marcado por um início fortemente conduzido pelo paradigma biomédico, de exclusiva determinação biológica do processo saúde-doença. É importante, para o desenvolvimento deste trabalho, assinalar a importância da mudança de paradigma da Saúde Pública, com a progressiva inclusão das Ciências Sociais no campo, por meio da contribuição de suas metodologias e abordagens para o desenvolvimento dos estudos.

Em 1910, com a divulgação do Relatório Flexner⁸, tem-se o marco do modelo hegemônico adotado no campo da saúde, a medicina científica. O relatório foi realizado a pedido da Carnegie Foundation com apoio da Fundação Rockefeller, nos EUA, e causou profundas implicações na formação médica e na medicina mundial. O documento preconizava o biologismo, a história natural da ciência em detrimento da história social. A medicina científica impôs-se sobre as outras práticas médicas, acadêmicas e populares, construindo um mito da eficácia cientificamente comprovada. O modelo adotado concebia a saúde em seu aspecto negativo, como ausência de doença. A prática médica era predominantemente técnica, individual e não social, atribuindo-se à realidade o modelo unicausal do processo saúde doença; o exclusivismo biológico. Devido a problemas relativos à ineficiência, ineficácia e desigualdade na distribuição de seus progressos, o modelo da medicina científica entra em crise e, em 1976, em Conferência Internacional sobre cuidados primários em saúde realizado em Alma Ata⁹ (URSS), foi enfatizado que:

A saúde- estado de completo bem- estar físico, mental e social, e não simplesmente a ausência de doença ou enfermidade - é um direito humano fundamental, e que a consecução do mais alto nível possível de saúde é a mais importante meta social mundial, cuja realização requer a ação de muitos outros setores sociais e econômicos, além do setor saúde⁹.

Nesse sentido, a saúde passou a ser considerada em seus múltiplos determinantes, não apenas biológicos como antes, mas também sociais, culturais, econômicos. A dicotomia saúde-doença deu lugar a uma visão complexa, integral, da realidade em saúde. Para tanto, foi necessário lançar mão de uma abordagem multidisciplinar que fosse capaz de contemplar todos os condicionantes e determinantes do processo saúde-doença; a pesquisa em saúde afastou-se do modelo explicativo unicausal e incorporou também determinantes sociais. Houve, portanto, a incorporação, ao longo do tempo, de novas práticas e formas de intervenção social ao campo da saúde pública. Segundo Luz¹⁷, esse novo modelo propiciou o surgimento do paradigma da interdisciplinaridade, dando origem a numerosos estudos interdisciplinares que lançaram mão da antropologia, sociologia, geografia e história em uma perspectiva interpretativa e compreensiva. Assim, o anterior paradigma da doença, flexneriano, dá lugar ao paradigma ampliado, com a inclusão de pesquisas e estudos quali-quantitativos. Segundo Luz e Mattos¹⁰, as formas de interpretar o processo saúde doença, atualmente, abordam também questões qualitativas do processo, demandando reflexão sociológica, numa perspectiva muito mais compreensiva que normativa:

Na sociedade contemporânea, o viver passou a ser traduzido, em função da grande influência cultural das biociências, como manifestação de questões de saúde/doença. Por outro lado, o adoecimento efetivo das populações em função de condições de trabalho e existência leva à constante prevenção, vigilância e cuidado face à doença. Nesse sentido, “dimensões qualitativas” implicaram, sobretudo, a presença da reflexão e da interpretação sociológica num projeto de pesquisa avaliativa.^{10:1947}

Ainda, interpretando Luz e Mattos, a incorporação das Ciências Sociais na Saúde Pública é sintomática da ampliação de temáticas envolvendo fatos culturais e sociais que determinam ou condicionam o adoecer, direcionando para questões sociais as origens dos problemas de saúde. Mais que a incorporação das Ciências Sociais, Luz e Mattos identificam a ampliação da contribuição conceitual e metodológica das humanidades, de forma que as abordagens compreensivas tendem a ser mais utilizadas em detrimento daqueles mais técnicos e normativos de antes:

Constatou-se [...] que, na última década, a grande área da Saúde Coletiva expandiu-se ao interior de suas três subáreas (epidemiologia, planejamento/gestão e serviços de saúde e ciências humanas), incorporando linguagem,

métodos e contribuição conceitual das humanidades, isto é, de disciplinas tanto teóricas como aplicadas de sociologia, antropologia, filosofia, psicologia, psicologia social, história, direito, serviço social, bioética e educação. No decorrer do período de estudo, observou-se que os resumos dos trabalhos mostram-se menos técnicos e normativos que na década anterior, conforme era habitual e tradicional do campo da Saúde Pública.^{10:1952}

A diversidade temática e disciplinar que compõe o atual campo da Saúde Pública, e a conjugação metodológica e de saberes das diversas disciplinas que dialogam dentro do campo são características fundamentais para o desenvolvimento desta dissertação. Considerando-se a importância da interdisciplinaridade, mister se faz refletir até que ponto há, de fato, a contribuição de outras disciplinas (a despeito do discurso multiprofissional e interdisciplinar) que não biomédicas para o campo da Saúde Pública e como o CEP pode estar contribuindo para a manutenção do paradigma biomédico.

O Veto

No decorrer da pesquisa tive a intenção de participar das reuniões do CEP, entendendo ser fundamental a análise daquele momento como fator para a compreensão do processo de trabalho de um CEP bem como para a análise dos argumentos utilizados no momento de aprovação ou reprovação dos projetos de pesquisa. Interpretando Becker¹³, entendo que as informações teóricas que havia compilado sobre o funcionamento do CEP, até aquele momento, conformavam não mais que um quadro mental, uma representação que construí com a imaginação. O confronto com a realidade, empírico, seria o substituto à minha representação, ao estereótipo formado.

[...] como todos nós afirmamos ser cientistas sociais, não nos contentamos com a imaginação e a extrapolação, como poderia fazer um romancista ou um diretor de cinema. “Porque sabemos também que nossos estereótipos são apenas isso, e tanto podem ser precisos quanto imprecisos”.¹³⁻³²

As reuniões são, de modo geral, fechadas. Apenas membros do CEP podem participar visando ao sigilo dos pesquisadores que submeteram seus projetos. A situação peculiar e inédita, de análise do CEP da ENSP, me obrigou a passar por um processo de pedido de autorização da minha entrada nas reuniões. Segue a minha justificativa para entrada nas reuniões:

“O meu objeto de pesquisa não tem como foco as pesquisas submetidas ao CEP, mas a forma de avaliação, argumentos e justificativas dos atores que compõem o CEP em relação à resolução 196/96. Entendo como fundamental a minha

inserção no campo como uma possibilidade de novas revelações; uma “articulação necessária na interação entre o pesquisador e os atores sociais envolvidos no trabalho [...] “esse interagir entre pesquisador e o pesquisado, que não se limita às entrevistas e conversas informais, aponta para a compreensão da fala dos sujeitos em sua ação. Por meio dessa compreensão somos capazes de entender melhor os aspectos rotineiros, as relevâncias, os conflitos, os rituais.” [...] (Minayo, 2002) Acredito ser uma boa estratégia que eu acompanhe uma grande quantidade de discussões de forma a delinear um padrão no modo como as discussões são realizadas, ao mesmo tempo em que seria mais fácil manter o sigilo das pesquisas já que não seriam vistas de forma pontual e específica, mas em sua abrangência. Ademais, existem trabalhos científicos em que as reuniões de comitês de ética foram observadas. Na tese de doutorado realizada por Pereira¹¹, sua inserção em campo foi facilitada por sua participação como avaliadora no COEP/UFMG, com participação nas reuniões e emissão de pareceres para projetos encaminhados à análise do comitê. Também, Harayama¹², apesar de não ser membro de um comitê de ética, obteve autorização e realizou observação direta das reuniões de um comitê de ética durante sua pesquisa. Somando-se à obrigação de seguir os preceitos éticos do sistema CEP-CONEP, tenho como premissa a minha formação como Cientista Social. Dessa forma, nas minhas observações dentro do CEP-ENSP tenho o dever de seguir também os seguintes preceitos éticos, da Associação Brasileira de Antropologia³⁰:

“Constituem direitos das populações que são objeto de pesquisa a serem respeitados pelos antropólogos:

- 3. Direito de preservação de sua intimidade, de acordo com seus padrões culturais.*
- 4. Garantia de que a colaboração prestada à investigação não seja utilizada com o intuito de prejudicar o grupo investigado.”*

Ainda, devo seguir o código de ética dos sociólogos³¹:

“O Sociólogo deve observar o sigilo profissional sobre todas as informações confiadas e/ou colhidas no exercício profissional.”

A resposta oficial que obtive foi que a proteção e sigilo dos pesquisadores que submetem seus projetos ao CEP-ENSP me impediam de observar as reuniões. Quatro

meses após essa resposta do CEP, em entrevista com um membro do CEP, retomei a questão do veto à minha observação nas reuniões e obtive a seguinte resposta:

“Tem duas coisas. Uma até meio desagradável. Quando você apresenta um projeto ao CEP, tem um currículo. Então, você não é uma antropóloga. Isso é uma coisa que pesa; a sua trajetória, a sua expertise. Você, eu tô falando você mesmo, o seu caso”. (membro 1 CEP)

Entrevistador: respondi que sou uma cientista social.

“Mas não é uma antropóloga com uma trajetória acadêmica que prova que você tem esse exercício (...) você é uma aluna recém-formada de graduação, de Ciências Sociais que está fazendo o seu mestrado, que tem toda uma trajetória e que eu tenho certeza que você vai compreender isso lá na frente quando tiver um tempo maior de formada e de expertise, de experiência. O que vale mais? A sua atuação profissional... (...) o seu caso pesa você não ter experiência concreta na área de antropologia, o que pode deixar a gente inseguro de como é que você vai tratar aqueles dados. Embora eu confie plenamente que você saberia tratar. A outra coisa é que aquilo não é público. Como é que eu ia justificar uma decisão? Vai que sai uma decisão complicadíssima e você toma isso como argumento na sua tese? A propriedade é daquele autor ainda, até ele ceder pras revistas. como eu ia justificar isso? (...) mas me fala mais disso. Porque você acha que o profissional, no exercício de sua carreira, ele tem o direito de fazer o que ele julga que é melhor pra ele?” (membro 1- CEP)

Entrevistador: o que ele julga ser ético.

“e como é que você pensa a privacidade daquelas pessoas?” (membro 1 do CEP)

Entrevistador: eu não revelaria o nome das pessoas. Eu me veria como mais uma ali no colegiado, tendo o mesmo direito que o colegiado tem. Eu estou na instituição. A instituição tem todos os meus dados, no momento eu faço parte da instituição. Então eu acho que esse voto de confiança poderia ter sido me dado. Eu posso não estar registrada na sociedade brasileira de antropologia, mas sou cientista social e sigo os preceitos éticos da profissão.

“mas não é pessoal, entende? Porque a briga jurídica... você está na instituição, você não é da instituição. Os pareceristas são da instituição. Então se acontecer algum problema de briga, ele vai ter que responder institucionalmente.” (membro 1 do CEP).

A composição do CEP é formada por pesquisadores da instituição, representante do usuário e representante dos alunos de doutorado. Os dois últimos atores não têm vínculo com a ENSP, ou seja, não responderiam institucionalmente caso houvesse alguma questão jurídica, segundo a lógica do membro. No discurso percebe-se uma preocupação que se insere no campo da responsabilidade jurídica, assunto que mais tarde será desenvolvido: a tendência atual de remeter à esfera jurídica temáticas do campo científico, sendo, portanto, o CEP, mais um instrumento da juridicização da ciência (ver capítulo 5). É procedimento recorrente, em casos em que há necessidade de proteção quanto ao uso dos dados da pesquisa, que o pesquisador assine um documento assumindo o sigilo e a responsabilidade acerca do tratamento das informações observadas, o que não foi dado como alternativa para essa pesquisa. Ademais, a exclusão da formação como cientista social e exclusiva análise, como requisito para a observação das reuniões, da formação em antropologia, inverte a lógica de que as relações de poder no campo científico, mais que um objeto da antropologia, é um objeto do cientista social.

A hierarquia da credibilidade¹³

No discurso do membro 1 do CEP da ENSP, o veto à minha participação nas reuniões justifica-se pela minha suposta falta de experiência profissional, argumentando-se que mais tarde eu compreenderia a decisão por ter mais expertise. Em referência a esse sistema hierarquizado, Becker¹³, sobre as barreiras que os cientistas sociais podemos encontrar em campo, afirma que em grupos hierarquizados há a tendência a considerar que aqueles membros do grupo mais elevado têm uma noção mais completa do que acontece na organização em relação aqueles indivíduos de níveis mais baixos. Por isso, a credibilidade de ser ouvido é, também, hierarquicamente distribuída pelo sistema. Assim, um indivíduo que se encontra acrítico sente-se moralmente obrigado a aceitar a definição imposta por um superior. Segundo o autor, uma estratégia para lidar com a hierarquia da credibilidade é duvidar do que for dito por uma pessoa que detém poder:

Instituições sempre procuram dar a melhor impressão possível em público. As pessoas que as dirigem, sendo responsáveis por suas atividades e reputações, sempre mentem um pouco, polindo asperezas, escondendo dificuldades, negando a existência de problemas. O que elas dizem pode ser verdade, mas a organização social lhes dá razão para mentir. Um participante bem-socializado da sociedade pode acreditar nelas, mas um cientista social bem socializado desconfiará do pior e prestará atenção nele.^{13:124}.

Da falta da experiência empírica, sem a possibilidade de participar das reuniões do CEP, resultaram algumas conseqüências: permaneço no campo do imaginário e do que foi dito em detrimento da compreensão das relações internas e funcionamento do CEP e, pode-se assumir como hipótese ao veto, a desconsideração da ética do cientista social. As dificuldades relatadas nesta dissertação – desistência de realizar trabalho de campo; impossibilidade de conjugar coerentemente a solicitação do CEP com o realizado de fato no decorrer de pesquisas, entre outras, expressam, em última instância, a forma pela qual um CEP pode direcionar o modelo de produção de conhecimento (ver capítulo 7). No caso desta pesquisa, especificamente, o veto à participação das reuniões encerrou uma série de possibilidades que poderiam advir por meio da observação, trazendo conseqüências para o desenvolvimento e resultado da pesquisa.

Percurso Metodológico:

De forma a compreender minimamente as circunstâncias que originaram a formação dos CEPs, busquei um resgate histórico da formação da cultura da ética em pesquisa no campo biomédico e nas Ciências Sociais. A partir das referências documentais da Resolução 196/96, procurei analisar cada uma delas de forma a delinear os precedentes históricos da atual formatação da ética em pesquisa no Brasil. Nas Ciências Sociais a busca histórica realizou-se nos próprios *sites* das disciplinas Antropologia¹⁴ e Sociologia¹⁵, que disponibilizam artigos acerca do tema. Após a localização histórica do tema, encaminhei para o objeto de forma restrita, na tentativa de compreender os significados, atitudes e motivos acerca de um CEP específico, na perspectiva da abordagem qualitativa. Segundo Minayo, [...] “*a abordagem qualitativa se aprofunda no mundo dos significados. Esse nível de realidade não é visível, precisa ser exposta e interpretada, em primeira instância, pelos próprios pesquisados.*”¹⁶ Com a intenção de analisar a interpretação daqueles que seriam entrevistados, optei pela análise de discurso, que seguiria o processo de categorização, inferência, descrição e interpretação. A interpretação, “*consistindo em relacionar as estruturas semânticas (significantes) com estruturas sociológicas (significados)*”¹⁶. As categorias-síntese identificadas na análise dos discursos foram desenvolvidas nesse trabalho, a saber: CEP como instância de controle disciplinar e de vigilância; CEP como instância burocrática; a ciência e o Direito; CEP e produção do conhecimento.

No decorrer da pesquisa surgiram novos fatos essenciais à análise: a consulta pública da 196/96 e a moção da Associação Brasileira de Antropologia contra a submissão à 196/96. Utilizei-me da consulta pública para analisar as contribuições acerca da relação entre a 196/96 e as Ciências Sociais. Dessa forma, resgatei todos os trechos, em determinado período, que argumentavam quanto as inadequações da 196/96 às Ciências Sociais, certificando-me de que não havia qualquer comentário que ratificasse a submissão das pesquisas em Ciências Sociais à 196/96 da forma como hoje ocorre. Dos comentários extraídos foram escolhidos aqueles que, por seu conteúdo, sintetizavam as principais idéias expostas pelos outros comentários.

Considero ser importante explicitar que não estou analisando o CEP em sua estrutura mais profunda, suas engrenagens e modos de funcionamento; ative-me ao diagnóstico no nível do “como” os pesquisadores acham que o CEP funciona e qual o

seu sentido. Meu posicionamento no nível superficial se justifica pelo limite temporal a que estou submetida sendo fator, se não determinante, condicionante da opção pela superfície e, em segundo lugar, pelos limites a que fui subordinada no decorrer do trabalho de campo, como o veto à observação das reuniões do CEP e a impossibilidade de realizar uma etnografia do CEP, já que teria (a pedido do CEP) de informar previamente a todos aqueles que adentrassem a secretaria sobre a pesquisa que se realizava. Acreditando que o aviso sobre a pesquisa poderia modificar o comportamento usual, optei por não mais observar a dinâmica da secretaria.

A partir da perspectiva do problema de inferir toda a organização e sentido de uma instituição a partir da análise de algumas partes, ressalto que o presente trabalho tomou a análise de apenas uma parte do CEP (relação do CEP com a teoria social) e que não pretende, por isso, generalizar a sua interpretação para todos os sentidos do CEP.

Tendo como propósito amplo conhecer o que significava o CEP para pesquisadores e membros, a partir de cada experiência que me seria relatada, foi elaborado um questionário semi-estruturado que, na prática, teve menos uso para orientar a entrevista do que eu supunha anteriormente. A realidade em campo me mostrou que a grande maioria dos entrevistados já possuía um discurso elaborado em relação ao CEP e ansiava por externá-lo, dificultando a adoção da sequência do roteiro de entrevista. Assim, o que a teoria me mostrava como importante deu lugar a novas categorias por mim ainda não imaginadas, mas trazidas como essenciais para essa dissertação. Dessa forma, fiz uma escolha para que o caso definisse os conceitos e categorias e não que categorias pré-definidas guiassem a minha análise. Seguindo Becker, orientei-me pela lógica: *“Os dados que tenho aqui são a resposta para uma pergunta. Que pergunta poderia eu estar fazendo para a qual estas anotações que tomei seriam uma resposta razoável?”*^{13:162}. Ao deixar o caso definir a categoria, incluí na pesquisa aqueles aspectos do caso que não poderiam ser previamente encaixados em categorias e conceitos que se atêm ao campo do imaginado, do possível, mas não do real, do empírico.

A escolha por analisar um CEP da instituição onde eu estava inserida deu-se pela pretensa facilidade que eu teria em estudar e pesquisar locais coincidentes. Mais importante, pela relevância do CEP estar localizado em uma Escola de Saúde Pública, um campo multiprofissional e interdisciplinar, formado por três grandes alicerces: a

epidemiologia, as ciências sociais, o planejamento da saúde. O foco de estudo situa-se, portanto, na interface entre o paradigma das Ciências Sociais e o paradigma biomédico. Acerca da complexidade do campo da Saúde Pública, Luz¹⁷ enfatiza que, a despeito da relação por vezes conflituosa, proveniente da coexistência da multiplicidade de saberes e práticas, é irreversível a complexidade do campo bem como irredutível a um paradigma monodisciplinar, ou a formas peculiares de expressão da produção (artigos, livros, capítulos...) das disciplinas que formam o campo. Segundo a autora, a redução da complexidade a uma única dimensão, a uma forma única de expressar a ciência, diminui e empobrece o campo. Acrescento à irredutibilidade da forma de expressão das disciplinas, também a forma de fazer ciência, que nesta dissertação se desenvolve pelo atual conflito da legitimidade ou não da submissão do pesquisador a uma única alternativa para se desenvolver um estudo científico, qual seja a submissão a um CEP biomédico para que se tenha autorização para iniciar a pesquisa.

Quanto ao grupo de estudo, procurei convidar todos aqueles que estivessem vinculados ao CEP como membros ou como pesquisadores que houvessem submetido projetos ancorados em teoria social, sendo uma das questões motivadoras da pesquisa entender o porquê da submissão da pesquisa social a uma instância biomédica. Foram acessados, por meio do *site* da ENSP, todos os pesquisadores que tinham seus *e-mails* cadastrados nos *sites* dos respectivos departamentos e enviados, por *e-mail*, 248 convites, para todos os departamentos da ENSP, propondo a participação daqueles pesquisadores que haviam submetido ao CEP-ENSP, no período de 2007 a 2010, estudo com ancoragem teórica social. Do total de convites, obtive 73 respostas, das quais se efetivaram entrevistas com 12 membros do CEP (atuais e ex-membros); e 14 pesquisadores da instituição, somando-se um total de 26 entrevistas. Dentre as respostas, inserem-se pessoas que não moram no Rio de Janeiro; aquelas que gostariam de participar, mas estão sem tempo e os “furos”, entrevistas que foram agendadas mas que por algum motivo, meu ou do pesquisador, houve desencontro. As entrevistas seguiram um questionário semi-estruturado (ver anexo); foram gravadas em áudio e transcritas por mim.

Os nomes das pessoas entrevistadas, visando ao sigilo e à segurança dos participantes da pesquisa, serão substituídos por uma identificação criada numerando sequencialmente a função institucional correspondente a cada entrevistado.

Capítulo 1

Breve histórico da ética em pesquisa

A realização de pesquisas biomédicas envolvendo seres humanos apresenta um histórico marcado, por um lado, com a preocupação em se estabelecer justiça e ética, e de outro, por acontecimentos cruéis. Como início institucionalizado da preocupação ética tem-se, em 1901, na Prússia, a edição de um documento intitulado “Instrução Sobre Intervenções Médicas com Objetivos Outros que Não Diagnóstico, Terapêutica ou Imunização¹⁸”. Dentre as diretrizes desse documento estavam a necessidade de consentimento de intervenção por parte do sujeito da pesquisa e a proibição da participação do menor ou daquele que não fosse plenamente competente em suas capacidades. Alguns anos mais tarde, em 1931, o governo alemão elaborou um documento intitulado “Diretrizes para Novas Terapêuticas e Pesquisa em Seres Humanos¹⁹” em que elencava: “nenhuma experimentação humana pode ser feita sem consentimento”; “não realizar experimentação em humanos até que estejam disponíveis dados em animais e de laboratório, assim como uso aleatório ou infundado de seres humanos”; “não usar menores, se em risco”¹⁹.

A despeito da preocupação em estabelecer a ética em pesquisa, observaram-se durante a 2ª Guerra Mundial atrocidades envolvendo experimentações com seres humanos que em muito se afastavam da justiça humanitária. No site do Museu de Auschwitz-Birken²⁰, encontra-se o seguinte trecho, a respeito do procedimento de um médico, a serviço do governo nazista:

Clauberg desenvolveu um método de esterilização em massa não-cirúrgico. Sob o pretexto de realizar um exame ginecológico, ele primeiro certificava-se de que as trompas de Falópio estavam abertas e, em seguida introduzia um irritante químico especialmente preparado, o que causava inflamação aguda. Isto levava ao crescimento das trompas dentro de poucas semanas e, assim, sua obstrução. Raios-X foram utilizados para verificar os resultados de cada procedimento. Esses procedimentos foram realizados de forma brutal. As complicações eram freqüentes, incluindo peritonite e hemorragia do trato reprodutivo, resultando em febre alta e sepse. Falência de múltiplos órgãos e morte, muitas vezes seguidos. Enquanto alguns pacientes judeus de Clauberg morriam desta forma, outros foram deliberadamente postos à morte, para que as autópsias pudessem ser realizadas.²⁰

Os médicos que cometeram atrocidades durante a Alemanha nazista foram, em 1947, julgados como criminosos de guerra no Tribunal de Nuremberg²¹, que

posteriormente deu origem ao Código de Nuremberg²². Tal código representou a necessidade de novamente enfatizar e institucionalizar a justiça e ética em pesquisa envolvendo seres humanos. Nesse documento foram estabelecidas diretrizes como: *“devem ser tomados cuidados especiais para proteger o participante do experimento de qualquer possibilidade de dano, invalidez ou morte, mesmo que remota”*; *“o experimento deve ser tal que produza resultados vantajosos para a sociedade, que não possam ser buscados por outros métodos de estudo, mas não podem ser feitos de maneira casuística ou desnecessariamente”*²².

No ano de 1966 foi criado um novo documento, pela Associação Médica Mundial, a Declaração de Helsinque²³, que somava às diretrizes do código de Nuremberg a preocupação de que

[...] todo projeto de pesquisa clínica deve ser precedido de cuidadosa avaliação dos riscos inerentes, em comparação aos benefícios previsíveis para a pessoa exposta ou para outros e [...] a pesquisa clínica deve ser conduzida somente por pessoas cientificamente qualificadas e sob a supervisão de alguém medicamente qualificado.²³

Em 1993, a Organização Mundial da Saúde e o Conselho para Organizações Internacionais de Ciências Médicas, de acordo com os princípios estabelecidos pela Declaração de Helsinque²³, publicaram as Diretrizes Éticas Internacionais para Pesquisas Biomédicas Envolvendo Seres Humanos²⁴. Dentre as diretrizes foram abordados temas inéditos à ética em pesquisa como: pesquisa envolvendo crianças, prisioneiros, pessoas com distúrbios mentais e comportamentais, gestantes; consentimento informado em estudos epidemiológicos.

O histórico do surgimento dos documentos referentes à regulação da pesquisa aqui apresentado mostra a importância e a necessidade de regulação e normatização de pesquisas que envolvem seres humanos. Segundo Garrafa e Prado²⁵,

O surgimento e a consolidação da Bioética, pois, aparecem ligados às conquistas referentes aos direitos humanos e também aos conflitos morais decorrentes dos rápidos e constantes avanços tecnológicos e científicos. E essa preocupação mundial com a retomada da reflexão ética tem a eticidade das pesquisas com sujeitos humanos como um de seus principais focos de atenção, pela situação de vulnerabilidade dessas pessoas e a evidente necessidade de serem protegidas^{25:1490}.

No Brasil, a primeira regulamentação de pesquisas envolvendo seres humanos, ocorreu em 1988, com a Resolução número 1 do Conselho Nacional de Saúde²⁶. Entretanto, segundo Melo e Lima²⁷ *“a aceitação desta resolução foi inexpressiva e sua*

aplicação prática foi considerada insatisfatória, tendo, contudo, o mérito de ser a tentativa inicial de normatização nacional das pesquisas em seres humanos.”

Um pesquisador entrevistado, relatando sobre sua participação no CEP da FIOCRUZ nesse período, ratifica a falta de expressão do CEP no início da década de 1990. Segundo ele, nos primeiros anos de funcionamento, o CEP era amparado por uma grande estrutura, apoiado pela presidência e sendo abrigado no Castelo da FIOCRUZ, mas, com o passar do tempo, os integrantes do comitê foram abandonando as reuniões sem que houvesse substituições:

[...] “no fim da história havia um grupo extremamente reduzido [...] eu e a pesquisadora x. Na época eu fui também, um período eu fui chefe do departamento, do XYZ, aí abriguei a comissão, usando recursos que o departamento tinha, oferecendo apoio de secretaria e tudo, porque a presidência deixou pra lá.” (ex membro1-CEP)

Assim, como uma nova tentativa, em 1996, foi publicada no Brasil a Resolução 196/96²⁸, decidindo que toda pesquisa, em qualquer área do conhecimento que envolva seres humanos deve seguir suas diretrizes e normas regulamentadoras e deve, necessariamente, ser submetida à apreciação de Comitês de Ética em Pesquisa (CEPs) especialmente credenciados, e sob a coordenação superior da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP). Os fundamentos da Resolução 196/96 foram baseados na Declaração dos Direitos do Homem (1948) e, dentre outros documentos, nas primeiras normas internacionais referentes à pesquisa envolvendo seres humanos: Código de Nuremberg²², Declaração de Helsinki²³ e Diretrizes Éticas Internacionais para a Pesquisa Envolvendo Seres Humanos²⁴. Esses documentos referenciais têm em comum, em maior ou menor grau, a preocupação ética em estabelecer o compromisso médico perante a autonomia e liberdade do paciente em um contexto de utilização do seu corpo para fins científicos. São comumente encontrados em tais documentos as palavras “laboratório” e “experimento”, o que denota e ratifica o caráter biomédico das normas.

Nas entrevistas realizadas para esta dissertação, encontra-se o discurso dos pesquisadores enaltecendo a importância e o avanço que representa o comitê de ética em pesquisa no campo científico biomédico:

“Eu acho assim... se eu tivesse uma varinha de condão eu terminaria com o CEP? Eu acho que não porque eu acho que de certa forma é um avanço dentro da nossa sociedade a gente ter uma instância que esteja dando visibilidade às pesquisas, fazendo uma avaliação do que está sendo feito, quais são as consequências pras pessoas envolvidas. Então eu acho que é um avanço social [...] (pesquisador 1)

Para além do campo biomédico, nas Ciências Sociais também se delineou preocupações de ética em pesquisa. Na Antropologia brasileira tem-se, como referência a um primeiro documento de ética da profissão, um código costumeiro, da década de 1960, que poderia ser resumido em três pontos:

- a) o antropólogo não pode se envolver sexualmente com seus informantes; b) o antropólogo deve respeitar seus informantes e defender os seus interesses, agindo como um mediador entre eles e a sociedade nacional; c) o antropólogo tem um compromisso com a verdade científica.^{29:3}

Atualmente, e em revisão, existe o Código de Ética do Antropólogo³⁰, escrito, no qual são definidos os direitos e responsabilidades dos antropólogos bem como os direitos das populações que são objeto de pesquisa. Também, na Sociologia, existe um código de ética³¹ próprio, atualizado em 2008, onde são encontrados deveres, direitos e princípios éticos do sociólogo.

Capítulo 2

Submissão das Ciências Sociais ao código biomédico

Ainda que a Constituição Federal de 1988³² antecipe, em seu artigo 5º, inciso XIII, que: “*é livre o exercício de qualquer trabalho, ofício ou profissão, atendidas as qualificações profissionais que a lei estabelecer*”, quando os campos das Ciências Sociais e biomédicas encontram-se em interface, a despeito dos códigos de ética próprios das Ciências Sociais, os profissionais devem seguir o código de ética biomédico, representado pela Resolução 196/96. Assim, mesmo que amparados por códigos próprios e pela carta magna do país, parece vigor uma submissão entre campos científicos em que o campo biomédico é hegemônico. Bourdieu³³ faz uma crítica ao campo científico, desvelando as relações de poder existentes também no campo da ciência, revelando a impossibilidade da existência de uma ciência neutra e apontando para uma disputa constante pela conquista da legitimidade de se falar e agir. “*Universo da mais pura ciência é um campo como qualquer outro, com suas relações de força e monopólios, suas lutas, estratégias, interesses e lucros.*”³³. Nessa perspectiva, acredita que não há escolhas desinteressadas.

Para Bourdieu³³, as escolhas do método a ser empregado até o lugar de publicação dos resultados da pesquisa fazem parte de preferências estratégicas, inseridas dentro de uma cultura científica legitimada pela comunidade científica, com o sentido de ampliar o reconhecimento pelos pares. O autor considera autoridade científica aquela que garante poder sobre os mecanismos constitutivos, aquilo que será legitimado como método, objeto, maneira de fazer ciência. Assim, assumir códigos do campo biomédico para a análise de códigos das ciências humanas e sociais seria expressão da legitimação da autoridade científica, o campo biomédico.

Não há “escolha” científica do campo da pesquisa- métodos empregados, lugar de publicação; ou entre uma publicação imediata de resultados parcialmente verificados e uma publicação tardia de resultados plenamente controlados-que não seja uma estratégia política de investimento objetivamente orientada para a maximização do lucro científico, a obtenção do reconhecimento dos pares concorrentes.³³⁻¹¹⁶

Dessa forma, analisando o atual conflito existente pela submissão dos cientistas sociais às regras biomédicas adotadas pelo CEP, que tem como fundamento a 196/96, este seria mais um instrumento de ratificação do poder hegemônico, biomédico, sobre as Ciências Sociais dentro da academia. Demonstração de resistência à subordinação entre

campos científicos é a atual discussão das inadequações da Resolução 196/96 para todos os campos científicos e a obrigação de submissão de todos os projetos que envolvam seres humanos aos CEPs. No site da Associação Brasileira de Antropologia³⁴, existe uma recente moção³⁴ sobre a avaliação da ética em pesquisa no sentido da “*urgente separação da regulamentação da ética em pesquisa em Ciências Sociais e humanas da regulamentação da ética em pesquisa em ciências biomédicas*”³⁴. A moção ancora-se na seguinte justificativa:

A resolução (196/96) foi claramente construída tendo em mente a necessária regulamentação das pesquisas biomédicas. No entanto, foi indevidamente estendida a toda e qualquer pesquisa com “seres humanos”, incluindo, assim, a antropologia, a sociologia, a psicologia, a psicologia social, a educação e todas as demais Ciências Sociais e Humanas que se ocupem de pesquisa direta com sujeitos sociais. Desde sua vigência, então, parte significativa das pesquisas em Ciências Sociais e Humanas, quer tratasse ou não de questões relativas à saúde, teve que se submeter ao regime da avaliação pelo sistema CONEP/CEPs, enfrentando-se, numa situação de antemão desfavorável, com o desconhecimento e a intromissão indevida de profissionais treinados em outras lógicas científicas, hegemônicas no sistema, o que evidenciou, na prática, o descompasso da referida resolução em relação aos problemas éticos nas pesquisas em Ciências Sociais e Humanas.”³⁴

Ainda, de setembro de 2011 até o dia 10 de novembro, a Resolução 196/96 foi aberta, em seu inteiro teor, para consulta pública³⁵ com o intuito de receber contribuições relativas à proposta de revisão da Resolução e, assim, “*aperfeiçoar e assegurar os direitos e deveres que dizem respeito aos sujeitos da pesquisa, à comunidade científica e ao Estado*”³⁶. Todos os itens da atual Resolução foram submetidos a comentários justificados e então encaminhados ao Conselho Nacional de Saúde. Até o dia 2 de novembro de 2011, foram encontradas sugestões relativas à inadequação da 196/96 para todas as áreas de conhecimento. Até o presente momento, janeiro de 2012, não há previsão para a divulgação do resultado das contribuições para a 196/96. Dentre as contribuições, é apontado o teor biomédico da 196/96 em contraste com a falta de atendimento às especificidades das Ciências Sociais. Como consequência são sugeridos ou a separação completa da 196/96 para julgamento de pesquisas provenientes das Ciências Sociais, ou, a ampliação da 196/96 para que contemple de fato as peculiaridades das Ciências Sociais em detrimento do tratamento equiparado ao julgamento do campo biomédico.

“*A abrangência da utilização dos termos pesquisa e seres humanos coloca sob uma mesma lógica pesquisas em diferentes áreas do conhecimento. A referida*

Resolução, pensada e gerenciada, a partir dos experimentos com pesquisas no campo da saúde deve se ater ao campo.”(comentário 1)

“As demais áreas de conhecimento que realizam pesquisas envolvendo seres humanos, como a Educação e a Antropologia, entre outras, poderiam ter diretrizes específicas que atendessem às suas peculiaridades metodológicas.” (comentário 2)

“Deve-se deixar claro desde o início do documento que a base da Resolução 196/96 não é constituída apenas de documentos da área da saúde (ou é?). O teor do documento precisa ser mais aberto, no sentido de incorporar aspectos inerentes às pesquisas na área das ciências humanas.” (comentário 3)

“As pesquisas feitas com seres humanos, porém na área das Ciências Sociais e humanas não devem se submeter a um conselho de ética subordinado ao Conselho Nacional de Saúde. Isso deve-se ao fato de que tratam-se de perspectivas e áreas do conhecimento muito diversas, que possuem significados e objetivos diferentes, não podendo ser submetidos a uma única regra geral.” (comentário 4)

(...) “A proteção à imagem, à vida privada, à honra, à confidencialidade e ao sigilo já são assegurados pela Constituição Federal, pelo Código Civil e por leis específicas. Minha opinião é de que a proposta de resolução pretende impor o controle de todo o conhecimento científico do país ao crivo de comitês de ética, o que é um verdadeiro exagero.” (comentário 5)

O antropólogo Luis Fernando Dias Duarte, em recente artigo,³⁷ enfatiza que o objetivo da ética, a avaliação das condições de interferência da atividade humana na vida de outro, deve também ser estendido às relações entre os próprios campos científicos, de forma a garantir a ética na ciência:

[...] a ética é uma consideração das condições em que a atividade humana interfere na vida de outrem, em nível pessoal ou coletivo. Também entre as próprias ciências é necessário que essa consideração prevaleça, garantindo a todas o pleno exercício de sua atividade³⁷.

Duarte argumenta que, ainda que a 196/96 seja interpretativa e não um documento prescritivo fechado, à antropologia ou a outros campos científicos cabe a respectiva problematização e discussão de aspectos éticos na pesquisa. Assim, acredita que a discussão está para além da problemática da 196/96 ser ou não interpretativa, mas de autonomia e liberdade entre campos científicos. Ou, ainda que se atenha à interpretação da 196/96, Duarte acredita que a discussão interpretativa acontece por uma maioria inserida no campo biomédico, o que prejudica a análise à luz de outros campos científicos:

Infelizmente a Resolução do Ministério da Saúde só tem sido interpretada por representantes dos saberes biomédicos, em detrimento de possíveis interpretações mais latas [...]. Não se trata de defender qualquer tipo de corporativismo acadêmico, mas sim de propor que a proteção dos sujeitos/objetos de pesquisa deva ser empreendida nos termos de cada sistema de saber, já que os procedimentos e possíveis ameaças são incomensuravelmente diferentes.³⁷

Em conversa informal, um membro do CEP apontou para a problemática de que alguns membros do comitê, oriundos do campo biomédico julgam-se absolutamente aptos a avaliarem eticamente as pesquisas que se estruturam em teoria social. Segundo o membro, existe a percepção, por parte desses avaliadores, de que as Ciências Sociais e Humanas estão inseridas dentro de um senso comum, o que lhes negaria caráter científico, e, por essa propriedade, podem ser avaliadas por qualquer pessoa, independente da formação. O conceito de senso comum aqui empregado tem o sentido definido por Adolfo Sánchez Vásquez³⁸, citado por Trindade³⁹, de afastamento entre conhecimento prático e teórico, dando margem a preconceitos e estereótipos:

Na consciência de senso comum o prático - entendido num sentido estritamente utilitário - contrapõe-se à teoria. Esta se faz desnecessária ou nociva para a prática; o ponto-de-vista do senso comum docilmente se desdobra aos ditames ou exigências de uma prática esvaziada de ingredientes teóricos. Em lugar destes tem-se uma rede de preconceitos, verdades estereotipadas e, em alguns casos, superstições de uma concepção irracional (mágica ou religiosa) do mundo. Para o senso comum a prática se basta a si mesma.³⁸

Assim, segue-se a lógica marcada por Bourdieu³³, em que a definição do que é considerado científico ou não também faz parte do jogo pelo poder dentro do campo científico. É considerada ciência aquela que mais se aproxima daquilo realizado pela autoridade científica hegemônica: *“a definição do que está em jogo faz parte da luta*

*científica: é dominante quem consegue impor uma definição da ciência pela qual a realização mais perfeita consiste em ter, ser e fazer aquilo que eles têm, são e fazem.”*³³

Bourdieu³³ assinala a existência da hierarquia social dos campos científicos que, a todo o momento, direcionam as práticas em conformidade com aquilo que é considerado de maior prestígio. Aqueles detentores da autoridade científica impõem a representação do universo científico que privilegie seus interesses, colocando como marginal aquilo que, dentro de uma concepção funcionalista, não se adéqua aos objetivos da ciência hegemônica. Ainda, segundo o autor, como uma estratégia para perpetuar os interesses do sistema dominante, basta silenciar sobre os interesses subjetivos e limitar as atividades científicas ao campo da prática.

Conseqüências para os pesquisadores sociais.

Como conseqüências do tratamento de pesquisas de cunho social e qualitativo a partir de embasamento oriundo do paradigma biomédico surgem situações limitadoras ou esdrúxulas aos pesquisadores sociais. Por meio da análise de 18 artigos publicados no volume 13 da Revista de Ciências e Saúde Coletiva⁴⁰, dedicado ao tema da ética e pesquisa qualitativa, busquei apontar e desenvolver alguns aspectos limitadores frente à ética nas pesquisas qualitativas em saúde quando são tratadas pela perspectiva da bioética. A interpretação segue sob os títulos de “ética de quem?”; “a ilusão do objetivismo científico” e “como se fosse tudo sangue”.

Ética de quem?

O aspecto ético, em nome do qual foram feitas as regras de conduta da pesquisa, encontra diferenças conceituais dentre os paradigmas aqui analisados. Nas Ciências Sociais a ética é construída dentro da própria metodologia de pesquisa e oriunda de uma racionalidade subjetiva enquanto no paradigma biomédico a ética se pretende universal e originada de uma racionalidade científica. A filosofia empresta a casuística às metodologias qualitativas, que analisam caso a caso o que é considerado ético. Contextualizam, buscam referenciais culturais àquele caso particular, constroem a ética na relação. O que se parece eticamente óbvio e correto a um pesquisador pode não corresponder ao óbvio para o pesquisado ou seu grupo. Segundo Schmidt⁴¹, “a pessoa ética se faz na coexistência, na intersubjetividade e na sociabilidade e os valores e

*atitudes éticas não são, igualmente, “naturais”, mas dependem da educação.”*⁴¹ A prática etnocêntrica hegemônica do paradigma biomédico desconsidera os diversos níveis que constituem a ética. Diferenças culturais, sociais, pessoais são reduzidas a uma única ética naturalizada, a do pesquisador. Ainda, em nome dessa ética, o pesquisador pode ter sua segurança moral voltada contra ele próprio. Afinal, pedir a um participante para assinar um termo de consentimento livre e esclarecido após ele revelar toda a história de sua vida, em uma relação de total empatia e confiança que ultrapassa a relação pesquisador-pesquisado, pode se tornar antiético, por exemplo. Nos artigos analisados foram mencionados outros tipos de problemas relacionados ao termo de consentimento livre e esclarecido enfatizando que o documento tende a ser uma proteção ao pesquisador e preenchimento de uma formalidade mais que uma preocupação ética.

A utilização de um modelo quase padronizado de termo de consentimento em um país com tamanhas diferenças culturais e sociais também é apontado como uma inadequação. A utilização de certas palavras em detrimento de outras e o significado que lhes é dado é contingente; varia de acordo com contextos culturais específicos. Dessa forma, o significado e a real aplicação da palavra “esclarecido” do termo de consentimento pode se restringir apenas à inocência e boa intenção do pesquisador que enxerga o outro a partir de sua própria lógica. Ainda, o formato escrito do termo de consentimento pode não ser possível ou desejável em alguns casos como, por exemplo, uma pesquisa que é realizada em um ambiente de violência. Nesse caso, o mero fato da existência de um documento assinado pode ser um fator de risco para o participante.

A assinatura do termo de consentimento como requisito para realização da pesquisa torna-se sem valor na medida em que aquilo que se previa no documento assinado pode tomar outra direção durante o processo de pesquisa, que não é estática e independente de outros fatores. A incerteza e flexibilidade devem ser consideradas como partes da pesquisa. Dessa forma, enfatiza-se a noção de que a ética em pesquisa qualitativa se constrói no processo e não como resultante de um único ato, uma formalidade.

A Ilusão do Objetivismo Científico

O paradigma biomédico adotado pela Resolução 196/96 parece ambicionar um objetivismo científico quando postula regras de conduta com fins a garantir a ética. Tal objetivismo pode funcionar de certa maneira dentro de um laboratório quando as condições normais de temperatura e pressão correspondem ao esperado. Entretanto, quando voltado ao mundo real, social, o objetivismo se dilui. Segundo Morin⁴²,

Toda ação humana, a partir do momento em que é iniciada, escapa das mãos de seu iniciador e entra no jogo das interações múltiplas próprias da sociedade, que as desviam de seu objetivo e às vezes lhe dão um destino oposto ao que era visado.^{42:128}

As Ciências Sociais e humanas, munidas de tal lição, adotam o paradigma interpretativo e crítico. A pesquisa, dentro dessa visão, não se estabelece a priori, mas resulta do próprio processo de investigação. É na interação com o sujeito da pesquisa ou na interpretação de um documento histórico, por exemplo, que são originadas explicações e conclusões. Assim, uma diferença crucial entre o paradigma biomédico e o das Ciências Sociais se insere no objeto de pesquisa. Enquanto no primeiro, a pesquisa se faz *no* ser humano, no segundo a pesquisa se faz na *relação* entre sujeitos (pesquisador-pesquisado). Enquanto o objeto da primeira é mensurável e palpável, na segunda o objeto, apesar de resultante de seres humanos, concretos, se encontra no âmbito do subjetivo. Iniciar uma pesquisa qualitativa tendo de adivinhar quais passos exatamente deverão ser dados no seu desenvolvimento significa tentar adivinhar o que o outro pensa o que, em uma conclusão lógica simples, tornaria a pesquisa desnecessária. A obrigação de aplicação de questionários no mínimo semi-estruturados é um exemplo dessa lógica de tentar adivinhar a sequência de pensamento do entrevistado. As nuances do ser humano, gestos, modos diversos de falar, são subestimados.

“Como se fosse tudo sangue”

Na bioética a autonomia refere-se ao direito do sujeito, enquanto ser biológico, de decidir sobre questões relativas à sua vida e ao seu corpo. É essa a origem da autonomia na bioética, no sentido do paciente frente ao médico. Nesse sentido é perfeitamente aceitável que exista uma norma que garanta a todo indivíduo que goze de plena independência, tenha o direito de ter sua amostra sanguínea, por exemplo, mantida no anonimato. Por outro lado, a concepção de autonomia ganha contornos diferentes nas Ciências Sociais e Humanas quando extrapola a questão do sujeito

enquanto ser biológico. Nesse campo, não se trata mais do indivíduo enquanto corpo apenas, mas também um ser social, cultural, portanto, contextual. Porém, seguindo as normas da Resolução 196/96, as mesmas regras utilizadas para uma amostra sanguínea de um indivíduo são referenciadas a um sujeito que contribuiu em uma pesquisa com o relato de sua história de vida, por exemplo. Ambos *devem* permanecer no anonimato. Em algumas situações o sujeito da pesquisa *quer* ser identificado, como é o caso da metodologia de História oral em que o indivíduo quer personalizar sua mensagem. Nesses casos, o sujeito da pesquisa simplesmente quer exercer sua autonomia, seu direito individual, em rejeitar a norma da confidencialidade.

Sob o nome de autonomia, na realidade da pesquisa vige a heteronomia, ou seja, a incapacidade para (ou imposição contra) a autonomia.

O indivíduo heterônomo depende de receber, de fora, a regra, a norma e a lei. Na heteronomia vige a passividade, contrária à atividade exigida pela ética. Assim, o indivíduo heterônomo pode responder sem pensar no que diz ou faz, pode simplesmente repetir algum ensinamento recebido e pode, por fim, viver uma espécie de alienação no apego automático e formal às ordens jurídica, ideológica, religiosa, entre outras.⁴⁰

A interpretação dos artigos coloca em evidência alguns exemplos práticos de tipos de metodologia social que, quando tratados a partir do paradigma biomédico, representam inadequações à forma de se fazer ciência das pesquisas de tipo social. A posição dominante contribui para cercear, além da liberdade acadêmica, as contribuições oriundas de processos metodológicos que não se enquadram no paradigma biomédico. Em última instância, é afetada a própria produção de conhecimento e seus resultados (ver capítulo 7).

Capítulo 3

CEP como instância disciplinadora e de vigilância. O Controle da atividade científica.

Neste capítulo busco compreender o CEP como uma instituição que, dentre suas múltiplas características, é uma instância de vigilância institucional e aparelho de controle, nos termos de Foucault⁴³. O conceito de vigilância aqui empregado adquire dois significados: o controle manifesto sobre os abusos e excessos dos pesquisadores na realização de suas pesquisas e o controle velado do que se realiza dentro de uma instituição com finalidade de, para além de observância de aspectos éticos da pesquisa, realizar uma forma de poder sobre os pares. O poder velado se realiza quando um sujeito tem a capacidade de aprovar ou não um projeto de seu par ou, posição privilegiada porque anônima, de observador das pesquisas que se realizam.

Nos dizeres de um ex-membro do CEP, sobre sua motivação para ser parte integrante do comitê, esse

“é uma espécie de observatório de tudo o que acontece dentro da ENSP, dentro da instituição. Todas as pesquisas têm que passar por lá, então a gente vê tudo, mesmo quando a gente não é o parecerista, outro parecerista expõe o seu parecer então a gente discute.”(ex-membro 2 CEP)

E, outro:

“O CEP é um espaço onde você tem a oportunidade de conhecer todos os trabalhos que são realizados na Escola porque invariavelmente todas as pesquisas envolvendo seres humanos têm que passar por uma avaliação no CEP.” (ex-membro 3 CEP)

Assim, o CEP adquire a característica de instância que tudo vê; um ponto central, requisito fundamental de instância reguladora e disciplinadora. Segundo Foucault⁴³

O aparelho disciplinar perfeito capacitaria a um único olhar tudo ver permanentemente. Um ponto central seria ao mesmo tempo fonte de luz que iluminasse todas as coisas, e lugar de convergência para tudo o que deve ser

sabido: o olho perfeito a que nada escapa e centro em direção ao qual todos os olhares convergem.^{43:146}

Na lógica do CEP como um observatório, de olhares que devem ver sem serem vistos, como uma forma de controle e regulação da atividade científica, segue o discurso de um pesquisador que remete ao sentimento de ser controlado, vigiado.

“A minha impressão disso é que parece que a gente tá passando pelo controle de armas do aeroporto e que você tem que provar que você não é uma ameaça. Então se cria uma instância burocrática de controle pra ver se você não vai cometer algum ato inadequado, mas aí caímos, às vezes, num certo excesso de controle ou de burocracia. Quer dizer, todo mundo é suspeito, todo cientista é potencialmente suspeito se não estiver claro que não se trata de uma pesquisa que vai prejudicar os sujeitos.” (pesquisador 2)

O pesquisador menciona a burocracia (ver capítulo 4) no sentido pejorativo de procedimentos redundantes e desnecessários, que aqui também cabe ser analisada como um instrumento de controle, ora porque se mostra como fator impeditivo à pesquisa, ora como excesso considerado desnecessário porém obrigatório. O processo a que são submetidos os pesquisadores para terem seus projetos avaliados remete a uma forma disciplinadora e controladora e, muitas vezes, é visto como uma barreira na realização de pesquisas.

“Eu acho que o CEP é uma instância que tem uma ideia manifesta de tentar controlar os abusos e excessos que as pesquisas podem gerar nos sujeitos da pesquisa, mas há sempre o risco de se criar uma instância burocrática a mais, que acaba gerando, eu diria até, alguns problemas de criação de entraves para as pesquisas.” (pesquisador 2)

Em entrevista com um ex-membro do CEP também aparece o discurso que remete à categoria poder e é colocada em dúvida a função do CEP como exclusiva instância de busca de ética em pesquisa. Segundo o ex-membro, a inexistência do envio de relatórios por parte dos pesquisadores que tiveram seus projetos aprovados pelo CEP inviabiliza o acompanhamento das pesquisas em sua eticidade, não sendo, portanto, possível garantir a maneira como a pesquisa está se realizando. Diante do fato de que as pesquisas não recebem qualquer tipo de acompanhamento, perguntei ao entrevistado qual seria, então, a utilidade, a função do CEP:

“É bom nem perguntar (risos). Só pra saber que pesquisas estão sendo feitas na instituição. (ex membro 4- CEP)

Entrevistador: e pra que isso?

Também não tenho resposta. Fiquei até em dúvida agora se tem que ter CEP ou não (risos).” (ex membro 4- CEP)

Foucault⁴⁴ associa ao poder a construção de verdades que, nas sociedades, são delimitadas formalmente por meio de instrumentos normativos, pelo desenvolvimento de regras de Direito, configurando-se em uma sociedade das normas, normativa. As verdades formuladas, ao serem formatadas no campo do Direito, ganham o status de verdade universal, a priori. O processo de produção de verdades seria, portanto, um instrumento do poder: *“estamos submetidos à verdade também no sentido em que ela é a lei, e produz o discurso da verdade que decide, transmite e reproduz, pelo menos em parte, efeitos de poder.”*^{44:180}. Em Foucault⁴⁴, a sociedade disciplinadora e normativa é associada à inserção do indivíduo em uma rede de poder legitimada por suas normas, com o sentido de que a pessoa se molde aos interesses dominantes. Na sociedade normativa, o poder se expressa tanto por instrumentos do campo do Direito como pelas verdades produzidas dentro do campo científico. Assim, a produção do conhecimento também se insere em um contexto particular em que as interações sociais, mais que consensos, são formadas por negociações e expressões de poder:

Que em nossos dias o poder se exerça simultaneamente através deste direito e destas técnicas; que estas técnicas e estes discursos criados pelas disciplinas invadam o direito; que os procedimentos de normalização colonizem cada vez mais os da lei; tudo isso pode explicar o funcionamento global daquilo que gostaria de chamar sociedade de normalização.^{44:106}

O CEP seria, nesse sentido, uma instância inserida nas duas formas de produção de verdades, porque inserida na normatividade do Direito e, também, dentro da academia. As regras da 196/96, instrumento do Direito, formam o discurso de verdade que pretendem a legitimação da norma para todos os campos de conhecimento, ratificado e complementado pelo discurso de verdade produzido pelo próprio conhecimento científico, qual seja, a definição de ética em pesquisa que seria universal e, portanto, capaz de contemplar todas as formas de produção de conhecimento, seja do campo biomédico ou das Ciências Sociais e Humanas.

Os CEPs têm como finalidade [...] “*defender os interesses dos sujeitos da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos*”²⁸. Para além da finalidade oficial, amparada legalmente, parecem existir fins tácitos, exteriores ao âmbito da discussão ética e que, nesse trabalho, foram apontados por um pesquisador, levantando a hipótese de que o CEP é uma instituição que serve a reproduzir o modelo hegemônico atual na pesquisa científica. Aqui, a instituição burocrática atua na manutenção de um *status quo*, como ferramenta de poder:

“Eu acho que o CEP é apenas mais um aspecto dentro do ambiente que atualmente domina a pesquisa na academia em que há uma espécie de ênfase numa modalidade de pesquisa, principalmente empírica, quantitativa, que adquire uma espécie de modelo. Vou evitar a palavra paradigma, mas é um certo modelo de produção de verdade na ciência que acaba sendo um modelo mais produtor de evidências e a pesquisa das ciências humanas e sociais fica em um lugar mais complicado. Eu acho que há uma ênfase num modo de pesquisas até com vistas à produtividade porque essas pesquisas elas pontuam melhor nos rankings bibliométricos. Então eu acho que o CEP é mais um agente, um ator, dentro dessa configuração; ele não existe a parte, ele está dentro disso.”
(pesquisador 3)

A partir do discurso do pesquisador, retoma-se a noção dos desequilíbrios que conformam o campo científico, abordado por Bourdieu³³ (ver introdução) em que os aspectos legitimados pela comunidade científica, portanto hegemônicos, tem precedência sobre aqueles que ocupam um espaço menos privilegiado.

Funcionário patrimonial e cultura da personalidade.

Outra expressão de poder encontrada nas entrevistas, uma categoria presente de forma recorrente, foi a que adoto, em referência à Weber⁴⁵, de “funcionário patrimonial”. Nessa categoria se inserem os casos em que o CEP é utilizado como um local que expressa desavenças entre os pesquisadores da instituição, o que remete também ao conceito de cultura da personalidade, desenvolvido por Holanda⁴⁶. Segundo esse autor, nessa cultura há uma acentuação do lado afetivo, do passional e irracional

em detrimento das qualidades ordenadoras e disciplinadoras. Há uma importância particular atribuída ao valor da pessoa e à autonomia de cada um em relação aos demais. Foram observadas duas situações. Uma, na relação entre pesquisador e CEP, em que há o comportamento de recusa a submeter projetos de pesquisa ao CEP justificada de forma subjetiva, remetendo à cultura da personalidade.

“Por que eu, que já estou na instituição há x anos, devo me subordinar a um grupo de pessoas que provavelmente sabem menos ou tanto quanto eu a respeito de ética?” (pesquisador- 4)

A outra situação observada se insere dentro do CEP, no momento em que o parecerista realiza o parecer de forma subjetiva. Ainda interpretando Holanda⁴⁶, ao realizar função pública, o homem que carrega consigo um fundo emotivo trata de sua tarefa laboral como assunto de seu interesse particular. No caso, o funcionário seria aquele parecerista que se insere na categoria de funcionário patrimonial, ou seja, aquele cuja função e benefícios relacionados ao trabalho são tratados como direitos pessoais e não interesses objetivos.

Foram apontadas, no caderno de campo, observações que remetem ao poder referenciado a características de um funcionário patrimonial dentro do CEP:

Março de 2011: Aluno 1 diz que pela segunda vez seu projeto cai em pendência dentro do CEP e que isso se deve a um desafeto de seu orientador ser o parecerista em questão.

Setembro de 2011: um pesquisador da ENSP e ex-membro do CEP ao falar sobre o CEP em conversa informal disse que, “se o seu projeto cair na mão de alguém com quem você tenha brigado, você está ferrado”.

Em entrevista, um ex-membro enfatizou a influência que o ambiente familiar da instituição tem dentro da avaliação dos projetos submetidos ao CEP. Segundo ele, além dos conflitos metodológicos, existem, também, os conflitos entre grupos da instituição que, de alguma forma, orientam o momento da avaliação dos projetos:

“Outra coisa que você não tocou é a influência desse ambiente familiar, esse ambiente institucional em que as pessoas se conhecem e também fazem julgamentos de valor sobre o que é mais ou menos científico, que vale mais a

pena de ser feito. São conflitos metodológicos, do campo, e são conflitos também do processo histórico de interação dos grupos dentro da instituição que vai, de alguma maneira, orientando a avaliação.” (ex membro 5 CEP)

Assim, ainda que o CEP não tenha caráter punitivo formalizado, parece existir uma forma sutil de punição que escapa à temática da ética em pesquisa e existe no âmbito subjetivo de expressão de poder. Poder esse que, na medida em que é utilizado para fins de retaliações pessoais, é evidente instrumento da falta de ética. A identificação do pesquisador que submete seu projeto ao CEP, sua visibilidade obrigatória, em contraste com o anonimato do parecerista, garante, quando exercido, o fortalecimento do poder punitivo porque protegido pela invisibilidade. Cabe interpretar e inferir que o funcionário patrimonial dentro do CEP, além de expressar seus sentimentos de forma a prejudicar desafetos, também está sujeito a realizá-lo de forma a beneficiar seus afetos.

Capítulo 4

CEP e Burocracia: quando os meios tornam-se fins

Neste capítulo desenvolvo a noção do CEP como uma organização burocrática. O conceito de burocracia aqui analisado remete a duas interpretações que se confundem e sobrepõem: a burocracia de Weber e o chamado “burocratismo de funcionários incompetentes”⁴⁷, utilizado comumente no cotidiano. O conceito de burocracia desenvolvido por Weber⁴⁸ é aquele de organização racionalmente organizada por meio de regras impessoais para a realização de objetivos específicos. Weber desenvolve os fundamentos de uma organização burocrática, tipos ideais que, arranjan-do-se de forma mais ou menos intensa, caracterizam um tipo burocrático. Weber associa à burocracia a imposição de regras que lançam mão do Direito para o alcance de determinados fins, o que, na presente dissertação, vai ao encontro da Resolução 196/96, por definição, situada no campo do Direito, com a finalidade de regular aspectos éticos da pesquisa.

[...]toda norma legal pode ser estabelecida por acordo ou imposição, visando a fins utilitários ou valores racionais - ou ambos. A norma estabelecida pretende obediência, pelo menos dos membros da organização, mas normalmente, inclui todas as pessoas dentro da esfera da autoridade ou poder em questão [...] desde que estejam em determinada relação social ou executem formas de ação social que, dentro das ordenações da associação, sejam consideradas importantes.^{48:15}

Eisenstadt⁴⁹ acredita que uma organização burocrática não está isolada; há uma interdependência entre ela e seu meio e, a partir dessa relação, é determinado o equilíbrio ou desequilíbrio da instituição. O autor aponta três possibilidades situacionais. A primeira refere-se a uma instituição burocrática autônoma. Nesse caso há um equilíbrio entre a realização de seus objetivos e a aceitação, ou legitimação, por parte do meio em que está inserida. A segunda possibilidade é a burocratização, em que há uma expansão e extrapolação das atividades e de poder da organização burocrática. “A burocratização (...) tende a um certo grau de deslocamento de seus objetivos assistenciais a favor de vários interesses de poder e orientação.”⁴⁹⁻⁸⁴. A terceira possibilidade é a desburocratização, em que atores ou instituições que estão em relação com a organização burocrática, tentam desviar as normas e o funcionamento dessas em benefício próprio ou segundo seus valores e objetivos porque acreditam que o desempenho das organizações burocráticas está além da específica competência dessas organizações. As seguintes falas de pesquisadores podem ser associadas à situação de desburocratização na relação entre CEP e pesquisadores, uma vez que sinalizam na

direção da não submissão de projetos ao CEP, seja por não legitimarem essa instância ou por não creditarem ao CEP a função de julgamento de pesquisas de cunho qualitativo:

[...] Eu já deixei de enviar pra comitê de ética. Já porque eu precisava de tempo, era um projeto pro CNPq e eu não enviei (pro CEP). Era uma pesquisa que a meu ver, não haveria... era qualitativa, não haveria necessidade de... é complicado porque você tem que seguir aquela 196 só que não teria sentido (pesquisador5).

“Por que eu, que já estou na instituição há x anos, devo me subordinar a um grupo de pessoas que provavelmente sabem menos ou tanto quanto eu a respeito de ética?” (pesquisador- 4).

Ainda interpretando Eisenstadt, o que determina se uma organização burocrática está equilibrada com seu meio, em processo de burocratização ou desburocratização, é o grau de legitimidade que é conferido ao objetivo da organização. O CEP tem o objetivo oficial e legitimado de avaliação ética das pesquisas. Tal legitimação, entretanto, parece não acontecer por parte dos cientistas sociais (como desenvolvido em capítulo anterior) e, ainda que seja um objetivo que ocupa um lugar importante e legítimo na estrutura institucional no campo da Saúde Pública, no CEP analisado, parece se aproximar da burocratização, ou seja, a desvirtuação da sua função oficial ou a falta de clareza quanto aos seus objetivos. Aqui o conceito de burocracia revela o seu uso do cotidiano, que *“funde-se com o chamado burocratismo de funcionários incompetentes, cujo trabalho se caracteriza por um formalismo ineficaz, desanimado, lento e geralmente irracional”*⁴⁷.

“E aí, talvez, uma questão que... qual que é o objetivo de um CEP numa instituição dessa com essa natureza de pesquisa? O que a gente quer aqui? Como é que....ter um pouco definido isso.” (pesquisador 7)

[...] “então tem pesquisas que tem que passar por 3, 4 CEPs. Eu acho inadmissível isso. Eu tenho um aluno que vai fazer no yyy então como que ele tem que passar por dois CEPs da mesma instituição? Isso não é uma burocracia? Eu acho que isso é as pessoas não terem clareza de qual é o

objetivo do CEP. Passou a ser uma instância burocrática. Isso eu acho o fim”
(pesquisador 1).

Ainda, na interpretação das falas dos pesquisadores, há um desequilíbrio entre o objetivo do CEP- ética em pesquisa- e o objetivo dos pesquisadores ao submeterem seus projetos ao CEP, que muitas vezes o fazem não por acreditarem que seus projetos terão uma avaliação ética superior àquela que eles próprios poderiam fazer, mas porque a falta de um parecer ético os impossibilitaria de publicarem nas principais revistas especializadas ou, no caso dos alunos, a não aprovação de suas dissertações ou teses.

“se eu não submeter o meu projeto ao CEP eu não consigo sair daqui formado”
(aluno 1)

“o problema é que as principais Revistas de Saúde Pública pedem o aval do CEP e aí, se você não tiver, você não publica”. (pesquisador 8)

Em uma segunda interpretação dos tipos ideais de Weber relacionados à organizações burocráticas, cabe analisar os discursos dos pesquisadores entrevistados associando a crítica aos excessos no processo de submissão de projetos ao CEP à busca pela impessoalidade, pela organização e racionalização, características de uma organização burocrática. Segundo Weber⁴⁸:

[...] 7- Atos administrativos, decisões, normas, são formulados e registrados em documentos, mesmo nos casos em que a discussão oral é a regra ou mesmo prescrita. Isto aplica-se, pelo menos, às discussões preliminares e propostas, decisões finais e toda sorte de ordens. A combinação de documentos com uma organização contínua de funções constitui o bureau, que é o núcleo de todos os tipos de atividade moderna das associações.^{49:18}

Um pesquisador entrevistado relatou o processo considerado excessivamente trabalhoso de submissão de projeto ao CEP::

“Eu sei que o CEP tenta colocar tudo da forma mais lógica e sensata no site mas é MUITA coisa: é folha de rosto, folha de verso, folha de frente, folha de trás! É uma quantidade de coisas! Eu acho que as perguntas, a maior parte do que fazem de pedido de esclarecimentos, eu acho razoáveis. O que eu não acho razoável é a quantidade de coisas que você tem que fazer. Inúmeros papeis que você tem que preencher... Tem coisas que eu não entendo! Poxa, se eu fiz doutorado eu tinha que entender! (risos). Se eu fiz doutorado, eu tinha que entender! Às vezes não ta claro, aí eu volto sempre.” (pesquisador 9)

Para submeter um projeto ao CEP/ENSP, o pesquisador deve seguir o procedimento (ver anexo B)

A obrigatoriedade de submissão a diferentes CEPs, conforme a quantidade de instituições onde a pesquisa se realizará, foi abordada pelos pesquisadores também com um sentido negativo, de sintoma de um sistema que deveria ser único, porque segue à uma só instância (CONEP), porém desarticulado:

“Eu acho que é importante a articulação desses CEPs mesmo internamente à FIOCRUZ, porque você tem o CEP da FIOCRUZ e outros, você tem CEP em tudo quanto é lugar. Então se você não tiver uma certa articulação isso vira uma instância muito burocrática e pouco produtiva para o que se pretende.”(pesquisador 10).

“Eu acho que não é razoável você ter que passar a mesma pesquisa por 2, 3, 4, 5, 6 CEPs. Eu acho que basta passar por um e pronto. porque senão vira uma coisa de louco e até que você consiga passar por todos os CEPs você já acabou com o seu tempo de fazer a pesquisa. Já que tem uma regulamentação, um conjunto de regras, tem um comitê nacional, então cabe ao comitê específico seguir essas regras nacionais; basta um avaliar.” (pesquisador 10)

O discurso oficial em relação à burocracia do CEP-ENSP vai de encontro à percepção dos entrevistados desta dissertação. A instância vista como burocrática no seu sentido pejorativo coloca como desafio a desburocratização das relações humanas e intra-institucionais, buscando o diálogo e também no sentido de que pesquisadores e estudantes não entendam o envio dos projetos ao CEP como uma mera tarefa burocrática:

Um dos grandes desafios do CEP é o desburocratizar as relações humanas e intra-institucionais para a realização de pesquisas e procurar vivê-las com cautela, agilidade e sensibilidade, como diálogo. Para o enfrentamento deste desafio, entretanto, é também indispensável que pesquisadores e estudantes não entendam o envio de seus projetos ao CEP como uma mera tarefa burocrática²⁰[...]

Assim, por um lado tem-se a percepção de que o CEP possui, dentre suas características primordiais, a burocracia e, por outro, a noção de que o CEP está a

serviço do diálogo, da aproximação entre pesquisadores e CEP, o que suscitaria uma maior pessoalidade, afastando-se do conceito de burocracia. A contradição situa-se entre o impessoal e trabalhoso procedimento de submissão de pesquisas relatado pelos pesquisadores e o discurso oficial do CEP sem, contudo, haver qualquer movimento no sentido de amenizar seja a percepção dos pesquisadores frente ao CEP, seja em relação à mudança nos procedimentos por parte do CEP com a intenção de efetiva aproximação dos indivíduos. Permanece-se no campo do discurso.

A partir da análise das falas e da observação do funcionamento do CEP, a esfera administrativa e burocrática, que deveria ter limites rígidos de diferenciação do momento da discussão ética dos projetos, parece ganhar maior importância do que a avaliação ética, que, por sua propriedade subjetiva, deveria se afastar da racionalidade burocrática:

“eu acho que, pressionados por uma quantidade muito grande de projetos, que sobrepuja a capacidade de avaliação, muitas vezes os princípios e diretrizes burocráticos se sobrepõem a uma avaliação que exige mais tempo e cuidado.”
(ex membro 2- CEP).

Em todas as entrevistas realizadas, sem que fosse mencionada por mim a palavra “burocracia”, os entrevistados a utilizaram no sentido negativo, ou seja, de que o CEP tem, dentre suas características, um processo desnecessário de controle de papeis, formulários... Embora a intenção do CEP seja a desburocratização, a percepção unânime dentre os entrevistados insere-se dentro do sentido pejorativo da burocracia. Assim, para além da exigência excessiva de certa racionalidade e formalidade, existe a tendência de desvirtuação da finalidade de julgamento de ética em pesquisa para o cumprimento de exigências formais, burocráticas, como informado por um ex-membro:

“E quando você chega lá, alguns dilemas que se apresentam: até que medida isso é burocracia, em que medida isso é outra coisa que não burocracia? Porque tem uma papelada, uma série de coisas... Eu me lembro que quando eu entrei, algumas pessoas entendiam aquela coisa muito burocraticamente então era possível barrar o projeto, ou pelo menos fazer o pesquisador ficar esperando por conta de coisinhas que poderiam ter sido... não deixadas de lado, mas ter resolvidas de forma a não atrasar”. (ex membro 3 CEP)

A ênfase na formalidade e na racionalidade da organização burocrática são abordados por Merton⁵⁰ no sentido negativo, como uma disfunção. O autor acredita que a submissão à norma passa a ser um fim em si mesmo quando deveria permanecer como meio. Assim, “*um valor instrumental se converte em valor final.*”^{50:113} Os objetivos são deslocados, produzindo rigidez e incapacidade de ajustamentos, surgindo o formalismo “*sob a forma de um apego excessivo aos exigentes procedimentos formais.*”^{50:114} É no sentido de disfunção dada por Merton que se encontra uma das características centrais e alvo constante de críticas ao CEP.

Capítulo 5

A Ciência e o Direito

Werneck Vianna⁵¹ conceitua judicialização das relações sociais como uma invasão do Direito no mundo contemporâneo fora dos limites tradicionalmente situados no âmbito do poder Legislativo. Dessa forma, práticas sociais tradicionalmente inseridas no contexto privado, como as relações familiares, e distantes da intervenção do Estado, passam a ser reguladas pelo Direito. Segundo Vianna, “*o Direito vem expandindo a sua capacidade normativa, armando institucionalmente o Judiciário de meios e modos para o exercício de uma intervenção nesse plano.*”^{51:149} Para o autor, a crise no poder tradicional, na resolução pessoal dos conflitos, leva ao Judiciário questões que antes lhe eram estranhas. Neste contexto, há a necessidade de se regular quase tudo por meio de normas, regras, procedimentos que seguem no sentido de maior racionalidade aliado à legitimação total do Direito em diferentes esferas da vida social. A Resolução 196/96, por definição situada no campo do Direito, pode ser analisada pela perspectiva da tendência à judicialização das relações sociais, ou seja, os conflitos são amparados pela esfera jurídica. Mais especificamente, para os propósitos desta dissertação, as relações sociais situadas no campo da academia, da ciência, tendem a ser reguladas e formalizadas por regras inseridas no Direito.

Complementar à tendência de levar ao poder Judiciário questões inéditas inseridas nas relações sociais, existe, também, o movimento de juridicização, ou seja, os conflitos sociais são decididos *sob o ponto de vista* jurídico. João Arriscado Nunes⁴ desenvolve especificamente a associação da ética à noção de Direito, que contempla tanto os códigos deontológicos das profissões quanto os códigos de ética que regulam os direitos dos sujeitos da pesquisa. Segundo Nunes, para além da normatividade direcionada aos pesquisadores, existe uma tendência também para

A juridicização das relações entre investigadores, instituições de investigação, sujeitos da investigação e entidades que financiam as pesquisas, recorrendo a leis de âmbito mais geral, como as que protegem a privacidade ou garantem o direito à imagem ou à propriedade intelectual^{4:7}.

Ainda, citando Laurens e Neyrat (2010), diz que a tendência da regulação da atividade de pesquisa no âmbito do Direito traz como consequência a possibilidade de inviabilizar algumas metodologias de pesquisa pela própria exclusão de processos específicos de pesquisa nas Ciências Sociais, como o método etnográfico, por exemplo:

Essa dupla tendência para a tentativa de regular a atividade de investigação através de códigos e de comissões de ética, por um lado, e do recurso à justiça, por outro, confrontando a atividade de investigação com desafios novos, que podem colocar sérios obstáculos à liberdade de investigação e à viabilidade de certas formas de investigação^{4:7}

Um documento exigido pela 196/96 e que, em alguns casos inviabiliza pesquisas realizadas pelas Ciências Sociais, é a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE). O termo é um instrumento amparável juridicamente que tem como objetivo oficial a salvaguarda dos direitos do sujeito de pesquisa. O documento deve conter informações como: objetivo da pesquisa, critério da inclusão, o direito à desistência em segurança, possíveis riscos e condutas previstas, benefícios ao pesquisado direta ou indiretamente, destino de gravações e filmagens, se houver, e os meios de divulgação dos resultados.

No atual conflito acerca da submissão das Ciências Sociais ao código biomédico da 196/96, o TCLE é tema recorrente. Em simpósio sobre ética e Antropologia, realizado na Reunião de Antropologia do MERCOSUL, em 2011, o antropólogo Luiz Roberto Cardoso de Oliveira, sobre o TCLE, argumentou que, para além da proteção do sujeito da pesquisa, o documento tem a função de “*um cheque em branco*” para o pesquisador, que fica legalmente protegido contra uma possível reivindicação do sujeito de pesquisa. Oliveira diz que o TCLE coloca “*as regras do jogo de forma fechada*”, o que vai de encontro à pesquisa de campo, por exemplo, em que o redesenho da pesquisa e reajustes são quase sempre realizados. Ainda, ao adotar o TCLE, o pesquisador que faz a pesquisa de campo tem duas alternativas: ou é falso e deliberadamente não segue o TCLE ou omite questões observadas no campo e que não estavam presentes *a priori*, no TCLE, dessa forma, abrindo mão de dados novos que colheu.

O uso do TCLE confirma a importância dada à autoridade reconhecida à justiça atuando, de forma recente, dentro da pesquisa científica no movimento da juridicização da ciência. Um membro do CEP atribui a importância do TCLE à sua propriedade de documento, reconhecível juridicamente, na garantia de direitos.

“Eu acho ele importante, acho necessário como um documento jurídico, acho que ele dá garantia ao pesquisador e à pessoa que está sendo pesquisada”
(membro 1 CEP)

“Eu acho super importante porque isso protege não só o sujeito participante da pesquisa, mas, também, a integridade do pesquisador. Não só de ser processado posteriormente, mas, também de mostrar que ele é uma pessoa responsável. Porque isso demonstra que o pesquisador é honesto.” (membro 2 CEP)

Em simpósio sobre bioética realizado em 2011, no Instituto Oswaldo Cruz, um membro de CEP também ratifica a importância do TCLE, inserindo novamente a pesquisa científica no campo do Direito, ao propor que duas testemunhas qualificadas (com os respectivos endereços, CPFs e telefones), assinem o TCLE, além do sujeito da pesquisa, apesar de entender que na realidade seria uma prática difícil. Segundo esse membro, a necessidade de mais assinaturas justifica-se pela lógica de que *“o Direito não pode contar com a nossa boa ação”*. Analisando-se o discurso do membro do CEP, percebe-se a solidificação do Direito dentro do campo científico, não havendo margem para a possibilidade de alternativa de resolução que não se insira no campo jurídico. Outras temáticas que remetem à importância de aspectos defensáveis legalmente foram abordados, como a importância atribuída à autorização de vários CEPs para a realização de pesquisas que são realizadas em diversas instituições:

“Eu poderia abrir mão como instituição proponente e abrir mão pro campo de pesquisa fazer a análise. O problema é que se acontecer algum tipo de conflito de interesse, eu não estou lá pra ver. Então eu estou transferindo uma atribuição que é minha, enquanto instituição proponente, para outro. Mas a CONEP não diz que quando você transfere você está sem a responsabilidade. Então se eu tenho a responsabilidade tem que passar por mim. (membro 1 CEP)

Também foi atribuída a importância do CEP como instância que respalda juridicamente possíveis problemas decorrentes da pesquisa realizada:

[...] *“uma outra coisa, que eu acho que as pessoas só dão valor ao CEP quando acontece alguma coisa grave no projeto porque aí ela acha o CEP como mais um amparo jurídico pra ajudar “eu tenho alguém pra me defender, eu fui aprovado no CEP, olha como eu sou ético”.* (membro 1 CEP)

A proteção jurídica à instituição, garantida pelo CEP, foi tema abordado pelos entrevistados, algumas vezes atribuindo-se a essa proteção um objetivo tácito do CEP:

“Não necessariamente um CEP pode estar preocupado com o sujeito da pesquisa, com o paciente. Às vezes eles estão mais preocupados em se proteger de alguma maneira, uma preocupação que no momento não cabia. Isso faz que eles tenham um trâmite burocrático que por vezes dificulta o andamento do projeto. (pesquisador 11)

Assim, somam-se e complementam-se os movimentos aqui apresentados da inserção da ciência na esfera do Direito e da expressão do poder por meio da produção de verdades no campo do Direito. Enquanto no primeiro movimento existe a tendência em levar à esfera do Direito temáticas das relações do campo científico, ao mesmo tempo, legitima-se as verdades produzidas porque inseridas no Direito, uma instância tão legitimada que quase inquestionável.

Capítulo 6

Processo de trabalho dentro do CEP. Como é realizada a discussão ética? “*Bem, a gente meio que aprende fazendo*” (ex membro 3)

Em função do veto à observação direta da dinâmica de funcionamento do CEP, busquei, nas entrevistas, entender como é realizada a escolha dos membros que compõem o CEP e de que forma é feito o julgamento ético dos projetos de pesquisa. Atualmente existem 25 membros atuando no CEP-ENSP, dentre esses, um representante de usuários, um representante dos alunos de doutorado e um consultor *ad-hoc*. De acordo com a 196/96, a composição do CEP deve ser feita de forma multiprofissional, com representantes de diferentes formações. O CEP da ENSP é composto por (como formação de graduação): assistente social, médico, estatístico, arquiteto, psicólogo, biólogo, advogado, farmacêutico, cientista social, enfermeiro e administrador. A maioria é de médicos (6), seguido de psicólogos (4).

Os membros são pesquisadores da instituição e representam seus respectivos departamentos dentro do CEP. Assim, observei na assinatura de um e-mail de membro do CEP: “*Pesquisadora 10, representante do departamento X no CEP.*” A categoria “representante” me chamou atenção por seu caráter funcional, seja no sentido de atuação *em prol* do respectivo departamento ou como indivíduo que personifica aquela instituição, apenas a substituindo. Mensalmente, em calendário pré-definido, os projetos são recebidos na secretaria e então repassados, de acordo com a formação do membro do CEP e sua pretensa facilidade em julgar determinado tema. Após uma apreciação individual, o projeto é então discutido nas reuniões mensais de forma que haja um consenso do comitê a respeito do parecer ético.

Existe a prática de rodízio dentro dos departamentos da ENSP de maneira que todos, em algum momento, integrem o CEP. Dessa forma, são os próprios pesquisadores que se colocam à disposição para integrarem o comitê; parece não haver, por parte deste, uma forma ativa de convite a membros. A grande maioria dos membros ou ex-membros do CEP não possuía qualquer experiência prévia dentro da ética ou bioética em pesquisa e relataram que a própria experiência dentro do CEP os ensinou a julgar os projetos. Além do estudo individual da 196/96 e documentos correlatos, não existe qualquer formação instituída por parte do CEP para que seus membros se tornem aptos ao julgamento especializado em ética nas pesquisas:

“Olha, na época tinha saído um material do CEP e esse material foi fornecido pouco tempo depois que eu tinha entrado lá, pra todos os participantes. Fora isso, eu acho que, na prática, nas reuniões, é quando a gente aprende mais a avaliar os projetos.”(ex membro 6 CEP)

“Bem, a gente meio que aprende fazendo. Claro que tem todos os manuais do ministério, sei lá, do nível nacional” (...). Então aqueles manuais a gente tem que ler e quando a gente pega o 1º parecer a gente tem uma ideia geral, de acordo com cada um. Eu tenho cá a minha ética, a minha compreensão da ética em pesquisa.”(ex membro 3)

[...] “e na época da Resolução 194 (sic) eu fiquei muito interessado e aí fui ler Enfim, eu conhecia alguma coisa de ética em pesquisa, me interessava por isso, mas não tinha propriamente uma formação em bioética.” (membro 3 CEP)

A falta de competência especializada para o julgamento ético das pesquisas foi abordada por alguns pesquisadores, que questionam a função do CEP sugerindo que não existe diferença na expertise em ética entre aquele pesquisador que está dentro do CEP e o pesquisador que está fora:

[...] “são pessoas que não têm qualificação, não entendem o básico da bioética e muito menos do direito da pessoa e do indivíduo e se prevalecem de uma situação, de um cargo, pra impor regras de poder. (...) como é que essas pessoas são escolhidas pra estar no CEP e o que realmente está movendo elas a estar ali? É realmente a preocupação com as pessoas, com a proteção dos seres humanos?” (pesquisador 11)

[...] “porque você já tem outros fóruns. Quando você passa por uma banca de qualificação, a banca vai abordar esses aspectos também. São pessoas que são profissionais, são pesquisadores, gente que faz pesquisa. Não é alguém que, assim “inadvertidamente vou entrar na comunidade e fazer uma pesquisa” (pesquisador 7)

O CEP/ENSP julga projetos de pesquisa que se inserem dentro da definição “pesquisas envolvendo seres humanos”, ou seja, contempla todos os níveis de formação, desde a iniciação científica até o doutorado, de interesse acadêmico ou que impliquem na interação com sujeitos de pesquisa. O CEP/ENSP recebeu no ano de 2011, até o mês de setembro, 224 projetos para serem avaliados. As reuniões acontecem mensalmente, o que resultou em uma média de 28 projetos por reunião (considerando-se que não há reunião no mês de janeiro). Segundo um ex-membro, a grande demanda de projetos a serem avaliados prejudica a análise detalhada e cuidadosa dos projetos:

[...] “tem uma demanda muito grande. Então a cada ano que passa, eu acredito que hoje está pior, a demanda é crescente, a quantidade de projetos que chega é muito grande então tem muitos projetos para serem avaliados num dia. Então acaba que em determinados momentos a reunião fica cansativa, exaustiva e as pessoas, por conta desse volume de trabalhos, acabam não analisando com parcimônia, com o detalhamento que merecem alguns projetos.” (ex membro 2 CEP).

Há uma volta, portanto, à temática da burocracia em seu sentido negativo, assumindo relevância maior dos meios em comparação aos fins do CEP, como desenvolvido em capítulo anterior.

Capítulo 7

CEP e Produção de Conhecimento

Boaventura de Souza Santos⁵² acredita que o pensamento moderno ocidental é caracterizado por ser abissal, profundamente dividido. Segundo o autor, a realidade social é dividida entre aquela visível, hegemônica e legitimada, “deste lado da linha” e a invisível, marginalizada, “do outro lado da linha”. O conhecimento, representado pela ciência, e o Direito modernos são as maiores representações desse pensamento abissal, dividido. Para Santos, no campo do conhecimento, a ciência atua ratificando o abismo, por meio do monopólio da distinção do verdadeiro e do falso em detrimento de formas de conhecimento considerados não científicos porque desprovidas do método reconhecível. Assim, ficam alijadas as formas de conhecimento que provêm da religião ou da filosofia, por exemplo. Além da tensão visível entre ciência dicotômica e filosofia, há uma invisibilidade para outras formas de conhecimento, aquelas que estariam do lado de lá, ou seja, os conhecimentos leigos, populares, indígenas. Nos dizeres de Santos⁵²:

Do outro lado da linha, não há conhecimento real; existem crenças, opiniões, magia, idolatria, entendimentos intuitivos ou subjetivos, que, na melhor das hipóteses, podem tornar-se objetos ou matéria-prima para a inquirição científica. Assim, a linha visível que separa a ciência dos seus "outros" modernos está assente na linha abissal invisível que separa de um lado, ciência, filosofia e teologia e, do outro, conhecimentos tornados incomensuráveis e incompreensíveis por não obedecerem, nem aos critérios científicos de verdade, nem aos dos conhecimentos, reconhecidos como alternativos, da filosofia e da teologia.^{52:2}

Inclui-se, interpretando Santos, as Ciências Sociais dentro do conflito visível entre a ciência hegemônica, dicotômica e metodologicamente rígida. Parte-se, neste trabalho, da perspectiva de que a situação das Ciências Sociais perante o conhecimento hegemônico se agrava na medida em que ela toma como seu objeto, em grande parte, aquele conhecimento que é dito invisível, ainda que apenas como matéria-prima. Dessa forma, o CEP atuaria como ferramenta para regular uma ciência visível, hegemônica, contemplando também as Ciências Sociais utilizando os mesmos instrumentos regulatórios feitos para um conhecimento cientificamente mensurável para aqueles conhecimentos invisíveis, dados por uma realidade social contingente, invisível. Segundo Santos, aquilo que se encontra além dos limites do verdadeiro-falso, legal e ilegal são tornados conhecimentos invisíveis e por isso, desperdiçados.

De forma complementar ao conhecimento reconhecível, atua o campo do Direito moderno na ratificação do pensamento abissal, determinando aquilo que é legal ou ilegal, as duas únicas formas relevantes de existência, o que

[...] deixa de fora todo um território social onde ela seria impensável como princípio organizador, isto é, o território sem lei, fora da lei, o território do a-legal, ou mesmo do legal e ilegal de acordo com direitos não oficialmente reconhecidos.^{52:2}

A Resolução 196/96 é um instrumento, dentro do campo do Direito, que pretende ao mesmo tempo, regular a atividade do cientista e a realidade social que ele pretende pesquisar. Os dois territórios apresentam dinâmicas diferentes. A realidade da atividade do cientista pode se aproximar da possibilidade de um maior controle sobre suas variáveis, ao passo que a realidade social pesquisada é mais fluida, constituída de conteúdo e movimentos que escapam ao controle absoluto do cientista. Por essa propriedade autônoma, a realidade social apresenta, por ela própria, e no instante real, as possibilidades de manobra a que o cientista pode lançar mão em busca de um trabalho eticamente viável. Aqui, a dicotomia entre legal e ilegal presente no campo do Direito não é capaz de contemplar todas as formas de existência que se apresentam na pesquisa social na medida em que, em grande parte, a realidade social está para além do modelo legal-ilegal.

O CEP, além de atuar como instrumento do modelo de pensamento abissal ao utilizar os mesmos critérios regulatórios para todos os tipos de conhecimento, ratifica o conhecimento hegemônico ao orientar os tipos de pesquisas prioritárias dentro da instituição. Bourdieu³³ (ver capítulo 2) aponta para a forma de se fazer ciência onde o sentido está sempre direcionado aos interesses da forma hegemônica e dominante de dado momento. A definição do que está em jogo, daquilo que é considerado relevante dentro do campo científico, é legitimado ou não de acordo com as prioridades dadas pela autoridade científica. Assim, nas entrevistas aos pesquisadores, foi abordada a intromissão do CEP na definição ou direção do modo de se fazer pesquisa, seja por meio do desestímulo à pesquisa de campo ou à escolha da amostra da pesquisa. Tenho em meu caderno de campo a anotação referente a um aluno de mestrado que, depois de inúmeras idas e vindas ao CEP, resolveu não mais realizar pesquisa de campo para que não atrasasse o seu projeto de pesquisa, optando então pela pesquisa bibliográfica. Seguem os discursos:

“Houve uma época que tinha até uma decisão, não sei se continua, de não estimular pesquisa de campo nem nas monografias nem nos mestrados profissionais pra que as pessoas não tivessem que ter esse investimento e pra que isso não demorasse..(...) O grau de exigência faz que as escolhas...que redirecionem as escolhas: menos trabalho de campo, pra mais trabalhos teóricos, pra você mudar, às vezes, o seu foco, o seu espaço. “Seria mais interessante estudar esse grupo, mas isso ia ter outras implicações para o CEP então pra não ter que ir lá pro CEP, então...” (pesquisador 7).

[...] “a questão maior que a gente tem enfrentado é que as exigências do CEP acabam direcionando, redirecionando as pesquisas. Então a escolha das pessoas “isso aqui vai dar mais trabalho no CEP então não vou usar isso, não vou fazer aquilo”. Então no final quem acaba orientando a política, as áreas prioritárias, acaba sendo, indiretamente, o CEP.” (pesquisador 1).

“Você adapta o projeto ao CEP. (...) eu tive um caso do aluno me ligar e dizer “olha, eu já conversei com a fulana e tudo, então eu vou mudar o meu objeto daqui pra lá, ou minha amostra, então eu acho melhor fazer não sei aonde”. Eu falei “como assim?”(risos). Porque é uma coisa “ah, ta bom, não posso fazer lá então vou fazer aqui”. Fica um pouco..te induz um pouco a isso.” (pesquisador 8).

[...] “as pesquisas tem começado a se moldar em função do CEP. Então isso está me incomodando profundamente. Eu não tô preocupada porque eu sei que se o aluno seguir tudo direitinho, seguir aquela... o trabalho dele é aprovado. A questão é que as pessoas estão conformando a sua metodologia... às vezes você está discutindo ai será que isso vai ser aprovado no CEP? Então não vamos colocar isso não. Então é diferente, é uma relação contrária. O CEP já interferindo na forma como as pessoas vão fazer o trabalho, nos seus objetos, então isso está me incomodando profundamente, cada vez mais. Eu acho que o CEP está ocupando um espaço que não deveria.” (pesquisador 6).

O discurso de um membro do CEP coloca em evidência a questão do julgamento acerca da relevância das pesquisas que são submetidas ao CEP. O membro do comitê explana a importância de se avaliar a utilidade da pesquisa, enfatizando em que medida aquela investigação tem o potencial de resultar em benefícios e que a avaliação ética deve incluir, de alguma forma, os aspectos da relevância, utilidade e benefícios da pesquisa:

[...] “tem uma coisa sobre a qual o CEP não tem controle, mas que algumas vezes saltam aos olhos com mais clareza. Algumas pesquisas, embora envolvam seres humanos, embora aparentemente elas tenham uma pergunta clara, uma questão clara, nem sempre o objeto delas é relevante. Nem sempre quando o objeto delas é relevante, a metodologia é adequada pra que você chegue à compreensão daquele objeto, ou chegue a algum resultado que seja um resultado que vai acrescentar alguma coisa ao conhecimento daquela área [...] porque se você vai fazer uma pesquisa que não vai trazer nenhum benefício não tem muito motivo pra você envolver outras pessoas nem perder o tempo do pesquisador....enfim...é importante ver formas de você avaliar a utilidade da pesquisa e incluir isso, de alguma maneira, na ética. Então eu fico pensando de que formas a gente pode melhorar a avaliação desses aspectos.” (membro 3 CEP).

Por outro lado, um pesquisador realça que a questão da relevância da pesquisa não deve ser objeto do CEP e que esse tipo de julgamento extrapola a seara do julgamento ético:

“A questão da relevância, isso não é objeto, não deve ser objeto. Então você manda uma coisa enorme, com a sua definição teórica e as pessoas se sentem muito inclinadas a opinar sobre o assunto. A questão ética, pelo menos, dos pareceres que eu tenho visto, ela não é discutida, não está no foco. O que você pode acreditar que ou elas não têm problemas ou isso não está sendo o foco da análise.” (pesquisador 7).

Santos⁵³, em 1985, assinalava a crise do paradigma dominante e a transição para o paradigma emergente. Nesse sentido, haveria o fim de um ciclo de hegemonia de uma ordem científica, a ciência moderna (paradigma dominante), aquele modelo de

racionalidade que excluía e negava todo tipo de conhecimento que não estivesse baseado pelos princípios epistemológicos e regras metodológicas reconhecidos pelo modelo racional científico. Ainda, dentro do paradigma dominante, existiria a dicotomização entre ciências naturais e ciências humanas e sociais. As segundas, reivindicando para si um estatuto metodológico próprio, a rígida diferenciação entre ciência subjetiva e ciência objetiva. A transição para um paradigma emergente dá-se pela própria condição plural em que a ciência se insere, pelo grande avanço do conhecimento. Dentre as condições de transição enfatizo a mudança na noção de sujeito/objeto, que perde seus limites rígidos e assume a forma de continuidade. Tal condição de pensamento é requisito para o fim do pensamento dicotomizado entre ciências naturais e Ciências Sociais e Humanas. No paradigma emergente essa distinção não tem mais sentido porque se assume a continuidade entre ser humano, cultura e sociedade. É reconhecida a dimensão subjetiva da natureza:

O conhecimento do paradigma emergente tende assim a ser um conhecimento não dualista, um conhecimento que se funda na superação das distinções tão familiares e óbvias [...] tais como natureza/cultura, natural/artificial, vivo/inanimado, mente/matéria, observador/observado, subjetivo/objetivo [...]^{53:64}

Como expressão de superação da dicotomia entre ciências naturais e Ciências Sociais, interpreta-se e identifica-se o desenvolvimento e atual configuração do campo da Saúde Pública por sua propriedade multiprofissional e interdisciplinar, com a profusão de variados saberes e práticas. A complexidade do campo da Saúde Pública também se expressa pela composição do campo, formado por disciplinas da área das ciências humanas e sociais e também do campo biomédico. Como Luz¹⁷ enfatiza, a Saúde Pública é multiprofissional, inter e transdisciplinar e, ainda que existam conflitos dentro do campo, essa propriedade complexa é irreduzível sob a pena de empobrecer o campo da Saúde Pública. Assim, interpreto o atual conflito relativo à inadequação dos CEPs, como um resquício deixado pelo paradigma dominante, racional e positivista, a um momento em que se entende a produção do conhecimento de forma global na tentativa de fazer a ciência de forma a congregar a epistemologia e metodologias das ciências naturais e sociais e humanas. Os CEPs, na medida em que adotam o paradigma biomédico, excluindo as considerações das Ciências Sociais e Humanas, ratificam a dicotomização, ainda que assumam o discurso da multidisciplinaridade. A segregação do saber, a excessiva parcelização do saber científico, segundo Santos⁵³, faz do cientista um ignorante especializado, acarretando efeitos negativos, reduzindo a complexidade do

conhecimento e ignorando-se a pluralidade metodológica que enriquece a produção de conhecimento.

Considerações Finais

À parte da inquestionável imprescindibilidade da ética em pesquisa em todos os campos científicos, do avanço que representa a 196/96 para o campo biomédico, é inegável o fato do desequilíbrio apresentado no sistema CEP/CONEP ao avaliar as pesquisas das Ciências Sociais adotando o paradigma biomédico. O campo da Saúde Pública, por seu atributo multidisciplinar deve caminhar no sentido do reconhecimento das diferentes concepções e lógicas de pesquisa adotadas pelas disciplinas que a conformam, com o intuito de alcançar a diluição da conhecida dicotomização entre saberes das ciências humanas e sociais.

As questões éticas próprias das pesquisas em Ciências Sociais devem ser expostas e discutidas, cuidando-se para que a esfera da discussão não se restrinja ao âmbito dos comitês de ética em pesquisa. Nos CEPs, apesar de existir a formação multidisciplinar, a defesa de questões éticas das Ciências Sociais por profissionais desse campo não são garantidoras da liberdade acadêmica na medida em que se deve considerar fatores como a influência do ambiente biomédico e da própria origem dos documentos referenciais para o julgamento das pesquisas. Antes de se consolidarem nos CEPs, o diálogo entre as diferentes concepções de pesquisa deve acontecer em âmbitos anteriores, aqueles que decidem sobre a elaboração de normativas. Mais que uma questão de liberdade acadêmica, a consideração das especificidades das Ciências Sociais coloca-se como um enriquecimento do próprio campo da Saúde Pública, que amplia o seu escopo temático de forma metodológica, conceitual e eticamente adequada. O campo científico, a produção de conhecimento, ao reconhecer formas de se fazer pesquisa que ultrapassem aquelas hegemônicas, se beneficiariam diante da possibilidade de novas abordagens, novas descobertas propiciadas, por exemplo, pela etnografia ou pesquisa de campo, metodologias que atualmente são prejudicadas pela lógica de julgamento dos CEPs.

Dentro especificamente da instituição onde a pesquisa foi realizada, ainda que extensível a outros CEPs, deve-se caminhar, como apontado por vários participantes desse trabalho, para um movimento de maior nitidez dos objetivos e funcionamento do CEP. Se, por um lado, a concordância em buscar a ética em uma pesquisa é unânime, a

forma como se está fazendo a discussão parece-me estar ainda obscura aos olhos dos pesquisadores da instituição. Seja pela percepção de que o CEP é uma instância em que a burocracia tornou-se um fim, seja pela desconfiança de ser uma instância que serve a julgamentos de valor impróprios ou pela incapacidade de julgamento ético diferenciado ou ainda, pela sua apropriação indevida como instrumento de poder, todas essas características que conformam o desenho do CEP fogem à temática principal da ética em pesquisa. Assim, é importante debater qual é a melhor forma de efetivamente se discutir as questões de ética em pesquisa, colocando-se alternativas que tenham como direcionamento, inclusive, a transparência e a maior aproximação do pesquisador à discussão ética de seu projeto. A possibilidade de diálogo do pesquisador que submete seu projeto à avaliação ética com outros membros especializados possibilitaria não apenas a colocação de possíveis dilemas éticos, em uma relação que efetivamente discutiria as subjetividades intrínsecas à ética, como também excluiria a possibilidade de possíveis prejuízos ou benefícios que hoje são relatados existirem dentro de um CEP em consequência do anonimato dos avaliadores. A ética passaria, assim, a ser considerada como um processo realizado durante a pesquisa e não como um momento pontual em que é objetivamente avaliada tendo em vista uma normatividade. Ainda que seja uma alternativa que demande maior cuidado e tempo, acredito que variáveis como limites temporais ou de espaço, não devem sobrepujar a avaliação de aspectos éticos. Outro caminho passaria, também, pela formação direcionada à ética em pesquisa nas disciplinas dos programas de pós graduação da instituição, enfatizando-se não apenas a lógica da ética em pesquisa do campo biomédico, mas de todas aquelas que conformam o campo da saúde coletiva no sentido de buscar a solidificação da ética pensada dentro da pesquisa.

ANEXO A



Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca

Programa de Pós-graduação em Saúde Pública

Mestrado em Saúde Pública

Roteiro de Entrevista Pesquisador

Nº _____

Data:

Entrevistador:

1) Nome: _____

Departamento:

2) Formação acadêmica:

2.1) Graduação:

2.2) Mestrado:

2.3) Doutorado:

2.4) Pós-doutorado:

2.5) Atuação profissional atual:

Você já fez/faz parte de algum comitê de ética em pesquisa?

3) Quando foi a última vez que você submeteu projeto ao CEP da ENSP?

4) O projeto foi aprovado ou precisou de modificação?

5) Você concordou com as alterações solicitadas? Se não, por quê?

6) Durante a pesquisa você se deparou/ teve de resolver alguma questão ética? Como essa questão foi resolvida?

7) Houve alguma alteração no decorrer do seu projeto? Você comunicou a alteração ao CEP?

8) Você enviou algum relatório final da sua pesquisa ao CEP?

9) Você já mudou/deixou de fazer algum projeto por causa do CEP?

10) Você conhece a resolução 196/96, que regulamenta as pesquisas que envolvem seres humanos?

11) Qual é a sua opinião sobre o TCLE?

12) O que o CEP representa para você?

Tem mais alguma questão que eu não abordei que você queira falar?

ANEXO B

- 1-Cadastrar o pesquisador no site do Sistema Nacional de Informações sobre Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos (SISNEP). Nessa etapa são incluídos dados pessoais do pesquisador
- 2-Registrar a pesquisa no site do SISNEP
- 3- Cadastrar a Instituição
- 4- Dados da Instituição Proponente
- 5- Informar se a pesquisa possui instituição co-participante
- 6- Informar sobre possíveis cooperações estrangeiras, se envolve aspectos de biossegurança e se inclui populações indígenas.
- 7- Informar se o projeto envolve genética humana.
- 8- Informar se o projeto envolve reprodução humana, novos equipamentos e novos procedimentos.
- 9- Informar se o projeto envolve novos fármacos.
- 10- Informar se o projeto inclui sujeitos de pesquisa mantidos em regime de uso exclusivo de placebo; sujeitos de pesquisa mantidos em tratamento específico; submetidos a período de suspensão de medicação anterior (wash-out); armazenamento ou formação de bancos de materiais biológicos; medicamentos para HIV/AIDS.
- 11- Informar se há participação de grupos vulneráveis (crianças, portadores de incapacidade mental ou pessoas numa relação de dependência como presidiários, alunos, militares, funcionários, etc. Informar o número de sujeitos a serem incluídos e informações referentes ao projeto de pesquisa.
- 12- Informar se o projeto possui patrocinador
- 13- Informar quem são os pesquisadores envolvidos na pesquisa

14- Confirmar os dados do pesquisador responsável

15- Gravar o projeto

16- É gerada uma Folha de Rosto que deve ser entregue, impresso, ao CEP no prazo de 30 dias a contar da data em que é gerada a folha.

17- Deve ser preenchido e entregue ao CEP o Formulário de Encaminhamento de Projeto de Pesquisa ao CEP/ENSP.

18- Deve ser preenchido e entregue o formulário “Protocolo de Pesquisa” que contém 16 páginas.

19- Ainda, devem ser entregues: o projeto de pesquisa em português; a última versão do projeto com as alterações solicitadas pela banca de qualificação, se for aluno; orçamento financeiro detalhado e remuneração do pesquisador; termo de consentimento livre e esclarecido; autorização da instituição; cronograma atualizado; instrumento de coleta de dados; cópia dos documentos em CD ROM protegido contra edição.

Referências

-
- ¹ Guerriero ICZ. Aspectos éticos das pesquisas qualitativas em saúde. Tese de Doutorado. Universidade de São Paulo. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública; 2006.
- ² Diniz D. Ética na pesquisa em ciências humanas- novos desafios. *Ciência e Saúde Coletiva*- março-abril, vol. 13. Rio de Janeiro, 2010. p.417-426. Disponível em http://www.anis.org.br/arquivos_etica_antropologica.pdf Captado em 12/11/2011
- ³ Van Deen Hoonard, W; Givens, I.;Levy, J.;McGinn, M.; O'Neil, P.; Palys, T. Giving Voice to the Spectrum: report of the social sciences and humanities research ethics special working comitee to the interagency advisory panel on research ethics. Government of Canada, Ottawa; 2004.
- ⁴ Nunes JA. Sobre a ética (e a política) da investigação Social em saúde. *Sociologia Online*. Revista da Associação Portuguesa de Sociologia. Nº 3, Junho de 2011. Disponível em <http://revista.aps.pt/?cad=REV4e65fc7f29f64&tipo=TAR4b223cfff053b&art=ART4e66506fb71b1>. Captado em 10/10/2011
- ⁵ Kropf SP, Lima NT: 'Os valores e a prática institucional da ciência: as concepções de Robert Merton e Thomas Kuhn'. *História, Ciências, Saúde — Manguinhos*, V(3): 565-81, nov. 1998-fev. 1999. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-59701999000100002&script=sci_arttext Captado em 27/12/2011
- ⁶ Kuhn TS. *A estrutura das revoluções científicas*. São Paulo: Perspectiva; 1998.
- ⁷ *Ciência Sem Fronteiras. Áreas Prioritárias*. Disponível em <http://www.cienciasemfronteiras.gov.br/web/csf/areas-prioritarias> Captado em 13/02/2012
- ⁸ Os caminhos da educação médica. *Rev. Assoc. Med. Bras.* [online]. 2004, vol.50, n.3, pp. 229-230. ISSN 0104-4230.
- ⁹ Declaração de Alma Ata. Conferência internacional sobre cuidados primários de saúde. Alma-ata, URSS, 6-12 de setembro de 1978. Disponível em <http://www.opas.org.br/coletiva/uploadArq/Alma-Ata.pdf> Captado em 25/07/2011
- ¹⁰ Luz M, Mattos RS. Dimensões qualitativas na produção científica, tecnológica e na inovação em saúde coletiva. *Revista Ciência e Saúde Coletiva*. 15 (4): 1945-1953, 2010.
- ¹¹ Pereira, MS. Análise da institucionalização do comitê de ética em pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais (1997-2007): complexidades e desafios. Universidade Federal de Minas Gerais. Faculdade de Medicina. Minas Gerais, 2007. Disponível em

http://www.hc.ufmg.br/enfermagem/downloads/2007_doutorado_marcia_pereira.pdf

Captado em 13/06/2011

¹² Harayama, HM. Os documentos éticos: agência e mediação dos artefatos no sistema CEP-CONEP. Trabalho apresentado na 27^o Reunião Brasileira de Antropologia realizada em agosto de 2010. Belém, PA.

¹³ Becker HS. Os Segredos e truques da pesquisa. Rio de Janeiro: Zahar; 2007.

¹⁴ Site da Associação Brasileira de Antropologia, 2011 <http://www.abant.org.br/>

¹⁵ Site da Federação Nacional de Sociólogos, 2011 <http://www.fns-brasil.org/site/index.asp>

¹⁶ Minayo MCS. O Desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec, 2006.

¹⁷ Luz MT. Complexidade do campo da saúde coletiva: multidisciplinaridade, interdisciplinaridade e transdisciplinaridade de saberes e práticas-análise sócio-histórica de uma trajetória paradigmática. Saúde Soc. São Paulo, v. 18, n.2, p.304-11, 2009. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v18n2/13.pdf> Captado em 03/11/2011

¹⁸ Instrução sobre intervenções médicas com objetivos outros que não diagnóstico, terapêutica ou imunização. Prússia, 1901. Disponível em <http://www.ufrgs.br/bioetica/prussia1.htm> Captado em 15/03/2011

¹⁹ Diretrizes para novas terapêuticas e pesquisa em seres humanos. Alemanha, 1931. Disponível em <http://www.ufrgs.br/bioetica/aleman31.htm> Captado em 15/03/2011

²⁰ Site do Museu de Auschwitz: <http://www.auschwitz.org/> Captado em 15/03/2011

²¹ Castilho EA, Kalil J. Ética e pesquisa médica: princípios, diretrizes e regulamentações. Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical. 38(4):344-7, jul-ago, 2005. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/rsbmt/v38n4/a13v38n4.pdf> Captado em 16/03/2011

²² Código de Nuremberg. Nuremberg, 1947. Disponível em <http://www.ufrgs.br/bioetica/nuremcod.htm> Captado em 15/03/2011

²³ Declaração de Helsinque. Helsinque, 1964. Disponível em <http://www.ufrgs.br/bioetica/helsin1.htm> Captado em 15/03/2011

-
- ²⁴ Diretrizes éticas internacionais para pesquisas biomédicas envolvendo seres humanos: Genebra, 1993. Disponível em <http://www.ufrgs.br/bioetica/cioms.htm> Captado em 15/03/2011
- ²⁵ Garrafa V, Prado MM. Mudanças na declaração de Helsinki: fundamentalismo econômico, imperialismo ético e controle social. Cad. Saúde Pública [online]. 2001, vol.17, n.6, pp. 1489-1496. Disponível em <http://www.scielo.org/pdf/csp/v17n6/6975.pdf> Captado em 15/03/2011
- ²⁶ Resolução número 1. Brasil, Conselho Nacional de Saúde, 1988. Disponível em <http://www.ufrgs.br/bioetica/r01-88.htm> Captado em 15/03/2011
- ²⁷ Melo ACR, Lima VM. Bioética; pesquisa em seres humanos e comitê de ética em pesquisa Breves Esclarecimentos. EFDportes.com Revista Digital. 2004. N. 78 Disponível em <http://www.efdeportes.com/efd78/etica.htm> Captado em 21/07/2011
- ²⁸ Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 196 de 10 de outubro de 1996. Disponível em http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/reso_96.htm Captado em 13/03/2011
- ²⁹ Laraia RB. Ética e Antropologia: algumas questões. Série Antropologia, v. 157, p. 1-11, 1999
- ³⁰ Código de Ética do Antropólogo. Associação Brasileira de Antropologia, criado na gestão 1986-1988. Disponível em <http://www.abant.org.br/?code=3.1> Captado em 27/11/2011
- ³¹ Código de ética do Sociólogo. Federação Nacional dos Sociólogos, 2008. Disponível em <http://www.fns-brasil.org/site/conduta.asp> Captado em 27/11/2011
- ³² Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Brasília. Senado, 1988. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constitui%C3%A7ao.htm Captado em 27/11/2011
- ³³ Bourdieu P. O campo científico. In: Ortiz R (org.). Coleção Grandes Cientistas Sociais. Ática: São Paulo, 1994

-
- ³⁴ Moção Sobre a Avaliação da Ética em Pesquisa. Associação Brasileira de Antropologia, 2011. Disponível em <http://www.abant.org.br/news/show/id/173> Captado em 10/10/2011
- ³⁵ Consulta Pública do Sistema Único de Saúde. Proposta de Revisão da Resolução n. 196 de 10 de outubro de 1996. CNS, 2011.
- ³⁶ Conselho Nacional de Saúde. Informativo Eletrônico do Conselho Nacional de Saúde. Ano 8. N. 28. Brasília, 2011. Disponível em <http://conselho.saude.gov.br/informativo/2011/informe28.pdf> Captado em 21/11/2011
- ³⁷ Duarte LFD. Ética igual, Pesquisas Diferentes. Revista online Ciência Hoje, 2011. Disponível em <http://cienciahoje.uol.com.br/colunas/sentidos-do-mundo/etica-igual-pesquisas-diferentes> Captado em 12/01/2012
- ³⁸ Vásquez AS. Filosofia de la Praxis. CLACSO: México 1967.
- ³⁹ Trindade AA. Ciência e senso comum: uma reflexão ilustrada por comentários sobre o filme “O Carteiro e o Poeta”. Pró Ciência. São Paulo, 2001. Disponível em <http://www.prociencia.com.br/default.htm> Captado em 23/12/2011
- ⁴⁰ Revista Ciência e Saúde Coletiva. V. 13, N° 2. Rio de Janeiro. Mar/abril 2008. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?pid=1413-812320080002&script=sci_issuetoc Captado em 10/03/2011
- ⁴¹ Schmidt MLS. Utopia, teoria e ação: leitura das propostas grupais na abordagem centrada na pessoa. *Psicol. cienc. prof.* [online]. 2011, vol.31, n.3 [cited 2012-02-11], pp. 628-639. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932011000300014&lng=en&nrm=iso. ISSN 1414-9893. <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-98932011000300014>. Captado em 16/011/2011
- ⁴² Morin E. Ciência com consciência. 13° Rio de Janeiro: Bertrand Brasil; 2010.
- ⁴³ Foucault M. Vigiar e punir. Petrópolis: Vozes; 1987.
- ⁴⁴ Foucault M. Microfísica do poder. Rio de Janeiro: Graal, 1979.
- ⁴⁵ Cohn G. Weber. Sociologia. São Paulo: Ática; 2004.
- ⁴⁶ Holanda SB. Raízes do Brasil. São Paulo: Companhia das Letras; 1996.
- ⁴⁷ Outhwaite W, Bottomore T. Dicionário do pensamento social do século XX. Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 1996.

⁴⁸ Weber M. Os Fundamentos da organização burocrática: uma construção do tipo ideal. In: Campos, E. Sociologia da burocracia. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1971.

⁴⁹ Eisenstadt SN. Burocracia, burocratização e desburocratização. In: Campos, E. Sociologia da burocracia. Rio de Janeiro: Zahar Editores; 1971.

⁵⁰ Merton RK. Estrutura burocrática e personalidade. In: Campos, E. Sociologia da burocracia. Rio de Janeiro,: Zahar Editores; 1971.

⁵¹ Vianna LW. et al. A Judicialização da política e das relações sociais no Brasil. Rio de Janeiro: Revan, 1999.

⁵² Santos BSS. Para além do pensamento abissal. Das linhas globais a uma ecologia de saberes. Eurozine, 2008. Disponível em <http://www.eurozine.com/articles/2008-02-19-santos-pt.html> Captado em 13/12/2011

⁵³ Santos BSS. Um discurso sobre as ciências. São Paulo: Ed. Cortez; 2004