

Iara Coelho Zito Guerriero
Maria Luisa Sandoval Schmidt
Fabio Zicker

ORGANIZADORES

ÉTICA NAS PESQUISAS EM CIÊNCIAS HUMANAS E SOCIAIS NA SAÚDE



EDITORA HUCITEC

Saúde em Debate 188

DIREÇÃO DE

Gastão Wagner de Sousa Campos
Maria Cecília de Souza Minayo
Luiz Odorico Monteiro de Andrade
Marco Akerman
Marcos Drumond Jr.
Yara Maria de Carvalho

EX-DIRETORES

David Capistrano Filho
Emerson Elias Merhy
José Ruben de Alcântara Bonfim

SAÚDE EM DEBATE

TÍTULOS EDITADOS DE 2006 A 2008

Saúde Todo Dia: Uma Construção Coletiva, Rogério Carvalho Santos

As Duas Faces da Montanha: Estudos sobre Medicina Chinesa e Acupuntura, Marilene Cabral do Nascimento

Perplexidade na Universidade: Vivências nos Cursos de Saúde, Eymard Mourão Vasconcelos, Lia Haikal Frota & Eduardo Simon

Tratado de Saúde Coletiva, Gastão Wagner de Sousa Campos, Maria Cecília de Souza Minayo, Marco Akerman, Marcos Drumond Jr. & Yara Maria de Carvalho (orgs.)

Entre Arte e Ciência: Fundamentos Hermenêuticos da Medicina Homeopática, Paulo Rosenbaum

A Construção da Medicina Integrativa: um Desafio para o Campo da Saúde, Nelson Filice de Barros

A Saúde e o Dilema da Intersetorialidade, Luiz Odorico Monteiro de Andrade

Olhares Socioantropológicos Sobre os Adoecidos Crônicos, Ana Maria Canesqui (org.)

Na Boca do Rádio: o Radialista e as Políticas Públicas, Ana Luisa Zaniboni Gomes

SUS: Pacto Federativo e Gestão Pública, Vânia Barbosa do Nascimento

Memórias de um Médico Sanitarista que Virou Professor Enquanto Escrevia Sobre... , Gastão Wagner de Sousa Campos

Saúde da Família, Saúde da Criança: a Resposta de Sobral, Anamaria Cavalcante Silva

O Projeto Terapêutico e a Mudança nos Modos de Produzir Saúde, Gustavo Nunes de Oliveira

As Dimensões da Saúde: Inquérito Populacional em Campinas, SP, Marilisa Berti de Azevedo Barros, Chester Luiz Galvão César, Luana Carandina & Moisés Goldbaum (orgs.)

Avaliar para Compreender: Uma Experiência na Gestão de Programa Social com Jovens em Osasco, SP, Juan Carlos Aneiros Fernandez, Marisa Campos & Dulce Helena Cazzuni (orgs.)

Ética nas Pesquisas em Ciências Humanas e Sociais na Saúde, Iara Coelho Zito Guerriero, Maria Luisa Sandoval Schmidt & Fabio Zicker (orgs.)

SÉRIE “LINHA DE FRENTE”

Ciências Sociais e Saúde no Brasil, Ana Maria Canesqui

Avaliação Econômica em Saúde, Leila Sancho

Promoção da Saúde e Gestão Local, Juan Carlos Aneiros Fernandez & Rosilda Mendes (orgs.)

AS DEMAIS OBRAS DA COLEÇÃO “SAÚDE EM DEBATE”
ACHAM-SE NO FINAL DO LIVRO.

ÉTICA NAS PESQUISAS
EM CIÊNCIAS HUMANAS E SOCIAIS
NA SAÚDE

IARA COELHO ZITO GUERRIERO
MARIA LUISA SANDOVAL SCHMIDT
FABIO ZICKER
ORGANIZADORES

ÉTICA NAS PESQUISAS
EM CIÊNCIAS HUMANAS E SOCIAIS
NA SAÚDE

ADERALDO & ROTHSCHILD

São Paulo, 2008

© 2008, desta edição, de
Aderaldo & Rothschild Editores Ltda.
Rua João Moura, 433
05412-001 São Paulo, Brasil
Tel./Fax: (55 11)3083-7419
(55 11)3060-9273 (atendimento ao Leitor)
lerereleer@hucitec.com.br
www.hucitec.com.br
Depósito Legal efetuado.
Coordenação editorial
MARIANA NADA
Assessoria editorial
MARIANGELA GIANNELLA

Este livro recebeu apoio financeiro do
Programa UNICEF/UNDP/World Bank/WHO
Special Programme for Research and Training
in Tropical Diseases (TDR).

CIP-Brasil. Catalogação-na-Fonte
Sindicato Nacional de Editores de Livros, RJ

E85

Ética nas pesquisas em ciências humanas e sociais
na saúde / Iara Coelho Zito Guerriero, Maria Luisa
Sandoval Schmidt, Fabio Zicker, organizadores.
– São Paulo : Aderaldo & Rothschild, 2008.
308p. –(Saúde em debate ; 188)

Inclui bibliografia
ISBN 978-85-60438-63-1

1. Pesquisa – Aspectos morais e éticos. 2. Ética.
I. Guerriero, Iara Coelho Zito, 1963-. II. Schmidt,
Maria Luisa Sandoval, 1951-. III. Zicker, Fabio,
1951-. IV. Série.

08-3169

CDD: 174
CDU: 174

Se você quer ir rápido, vá sozinho,
se você quer ir mais longe, vá junto.

ANÔNIMO

SUMÁRIO

	PÁG.
Apresentação	13
Maria Cecília de Souza Minayo	
Introdução	19
Iara Coelho Zito Guerriero	
Maria Luisa Sandoval Schmidt	
Fabio Zicker	
<i>Capítulo 1</i>	
A contribuição das Ciências Humanas e Sociais para a Saúde Coletiva	25
Everardo Duarte Nunes	
ÉTICA EM PESQUISA A PARTIR DE UM PONTO DE VISTA CONCEITUAL	
<i>Capítulo 2</i>	
Aspectos éticos nas pesquisas qualitativas	47
Maria Luisa Sandoval Schmidt	
<i>Capítulo 3</i>	
A proteção do direito à intimidade, a confidencialidade e o sigilo nas pesquisas em saúde	53
Sueli Gandolfi Dallari	

Capítulo 4

A explosão da bolha: relações entre pesquisador e participantes pesquisados	83
Will van den Hoonaard	

Capítulo 5

A relação pesquisador-pesquisado: algumas reflexões sobre a ética na pesquisa e a pesquisa ética	102
Maria Luisa Sandoval Schmidt	
Marcelo Augusto Toniette	

ÉTICA NA PESQUISA: APROXIMANDO REFLEXÃO E PRÁTICA

Capítulo 6

A pesquisa e a ética	109
Maria Helena Villas Boas Concione	

Capítulo 7

Ética e política na pesquisa: os métodos qualitativos e seus resultados	128
Esther Jean Langdon	
Sonia Maluf	
Carmen Susana Tornquist	

Capítulo 8

Contribuições da etnografia para a Saúde Pública: algumas notas sobre o campo, a pesquisa e as marcas impressas no pesquisador	148
Rubens Adorno	

Capítulo 9

Aspectos éticos nas pesquisas e na produção de conhecimentos junto a grupos em situação de vulnerabilidade social.	158
Cassio Silveira	
Carla Gianna Luppi	
Nivaldo Carneiro Junior	

Capítulo 10

- Pesquisa qualitativa com famílias e casais** 167
Rosa Macedo

Capítulo 11

- Ética na pesquisa com temas delicados: estudos em psicologia com crianças e adolescentes e violência doméstica** 176
Carolina Lisboa
Luís Fernanda Habigzang
Sílvia H. Koller

Capítulo 12

- Benefícios da avaliação ética de protocolos de pesquisas qualitativas** 193
Dalton Luiz de Paula Ramos
Cilene Rennó Junqueira
Nelita de Vecchio Puplaksis

Capítulo 13

- O termo de consentimento livre e esclarecido: desafios e dificuldades em sua elaboração.** 206
Ana Maria de Barros Aguirre

Capítulo 14

- Contribuições para o debate sobre a viabilidade de trabalhar como pesquisador em uma instituição na qual se é membro da equipe de atendimento e aspectos éticos envolvidos** 223
Rogério Lerner

Capítulo 15

- Ética na pesquisa qualitativa: reflexões sobre privacidade, anonimato e confidencialidade** 237
Deborah Rosária Barbosa
Marilene Proença Rebello de Souza

DIMENSÃO POLÍTICA DAS INSTITUIÇÕES QUE PROMOVEM ÉTICA EM SAÚDE

Capítulo 16

O papel do Comitê de Ética em Pesquisa na Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo	253
Iara Coelho Zito Guerriero	

Capítulo 17

Ética em pesquisa com seres humanos: dignidade e liberdade	268
Yves de La Taille	

Capítulo 18

O impacto dos comitês de ética — CEPs, na atividade de pesquisa em Psicologia	280
Zeidi Araujo Trindade	
Heloisa Szymanski	

SOBRE OS AUTORES.	305
----------------------------------	------------

APRESENTAÇÃO

MARIA CECÍLIA DE SOUZA MINAYO

Quero agradecer o delicado convite que me foi feito por Iara Coelho Zito Guerriero, Maria Luisa Sandoval Schmidt e Fabio Zicker para que apresentasse este livro, fruto de encontros, de comunicações e de questionamentos sobre a *Ética nas Pesquisas em Ciências Sociais e Humanas na Saúde*. O agradecimento é do mesmo tamanho da minha pequenez diante de um tema que vem ocupando, felizmente, o pensamento e a reflexão de importantes cientistas sociais vinculados ao setor saúde ou fora dele. Assim que os leitores apenas esperem de mim o reforço das principais idéias com as quais comungo e a expressão de algumas preocupações pela prática da investigação.

Este livro traz uma grande riqueza de contribuições sobretudo porque reflete uma discussão coletiva. Abrange aspectos conceituais tais como importância da pesquisa sociológica para a saúde coletiva e a contribuição da antropologia para pensarmos as questões fundantes das relações intersubjetivas. Mas também apresenta discussão sobre indagações práticas como é o caso da proteção da privacidade do indivíduo *versus* o interesse coletivo na pesquisa qualitativa; das situações em que o profissional de saúde é responsável pela assistência e é também pesquisador; e do papel do comitê de ética em pesquisa na universidade e no serviço de saúde.

Como chamam atenção os organizadores, cada um de seus capítulos expressa a opinião pessoal dos autores, numa demonstração cabal de que não existe ainda uma opinião formada sobre como proceder em muitos casos e em muitas situações. Essa relativa imprecisão ou

confissão honesta de dúvidas ou de pluralidade de visões mais que de certezas sempre nos remeterá, obrigatoriamente, ao sentido ético e filosófico mais profundo das relações intersubjetivas entre todos os seres humanos. É nesse nível que não podemos falhar nunca.

Uma vez que as mais importantes reflexões já foram aqui elaboradas e ressaltadas, gostaria apenas de completá-las com algumas palavras de adesão e de apoio.

Em primeiro lugar, quero assinalar que, do ponto de vista formal, a questão da ética em pesquisa com seres humanos no Brasil se tornou um tema obrigatório apenas na década de 1990, consolidando-se com a Resolução n.º 196 do Conselho Nacional de Saúde, datada de 10 de outubro de 1996. No entanto, os cientistas brasileiros já conheciam o Código de Nuremberg de agosto de 1947 em reação às atrocidades racistas e aos projetos eugênicos dos nazistas; a Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948; ou a Declaração de Helsinque de 1964, documentos oriundos de eventos significativos, relativos a uma nova etapa no processo de consciência e de incorporação do indivíduo como sujeito de direito, principalmente no Mundo Ocidental.

Na verdade, a ética em pesquisa passou a ser um assunto de relevância para a ciência apenas após a Segunda Guerra Mundial (Rothman, 1991). Os três importantes documentos citados marcaram um novo ponto de partida para a História da Humanidade, sobretudo no que concerne aos experimentos médicos, sobretudo visando a que determinadas barbaridades não fossem mais cometidas. Tais documentos podem ser considerados balizas do nascimento da bioética como disciplina. No entanto, mesmo começando a contar a história a partir de então, não podemos nos esquecer de que no mundo grego o termo “ethos” já existia em seu mais profundo significado antropológico de “lugar próprio do homem” ou o que é específico do ser humano. Aristóteles dava-lhe o mesmo sentido do termo “caráter”.

A relevância tardia quanto à normatização da bioética no sentido de disciplinar os avanços das ciências da vida no Brasil, sem dúvida se deve ao patamar de desenvolvimento científico e tecnológico do país, que, em todos os seus ramos de conhecimento passou a ter um crescimento espetacular apenas a partir da década de 1980, e um incremento

acelerado ainda nos anos 1990. O salto qualitativo brasileiro no campo científico clamou por parâmetros éticos por dois motivos: primeiro porque as ciências da saúde passaram a representar o campo de conhecimento mais desenvolvido e dinâmico no país; segundo porque esse campo e todos os outros tiveram um avanço extraordinário nos últimos trinta anos. Haja vista que hoje ocupamos o décimo quinto lugar como país produtor de artigos científicos no mundo (2007), e estamos entre os trinta países que produzem 95% da ciência mundial.

Bem, a bioética transforma-se numa questão de interesse público, exatamente quando a produção científica e tecnológica de um país se torna relevante, pois ela está intimamente ligada à história em pesquisa com seres humanos, à compreensão do modelo de instituição científica e ao crescimento da indústria biotecnológica (Devries, 1995). No âmbito internacional, sobretudo nos Estados Unidos e em alguns países da Europa esse movimento é anterior, vindo desde a revolução biológica desencadeada pela descoberta do DNA em 1953. Essa descoberta abriu caminho para um vertiginoso movimento de inovação tecnológica pautado por grande sucesso em áreas diversas como transplantes, reprodução, genética, ressuscitação e outras.

Quando o Conselho Nacional de Saúde promulgou a famosa resolução que subordina todos os pesquisadores da área de saúde, eu era uma Conselheira que discutiu e votou, aprovando a Resolução 196 de 1996, pois na ocasião eu aí representava, como presidente da Abrasco, a Sociedade Brasileira para o Progresso da Ciência (SBPC). Portanto, fui parte do debate e das decisões.

No entanto, como acredito piamente que todas as ações humanas são históricas, que todas as histórias são fruto de ações humanas e todas as instituições são ações humanas objetivadas, dou-me o direito da crítica. Exatamente por ter estado lá e participado, levanto aqui duas questões sobre a aplicação da Resolução 196/1996 no que concerne à ética em pesquisa social, sobretudo quanto à pesquisa antropológica.

(1) A primeira observação diz respeito a uma tendência histórica do setor saúde de assenhorar-se de outros domínios do conhecimento. Ao normatizar sobre todo o mundo da pesquisa com seres humanos (seja do ponto de vista de saúde, humanístico ou sociológico), de certa

forma, o setor saúde e, mais particularmente, a área de medicina acabou por estender seus tendões por disciplinas e lógicas que não lhe são peculiares. Essa posição vem criando atritos desnecessários, principalmente porque acabou por transformar a ética em sinônimo de procedimentos éticos. Dois pontos interessantes podem ser assinalados nessa história: todos os pesquisadores das áreas sociais e humanas, inseridos em ensino e pesquisa em saúde são obrigados a apresentar seus projetos para os Comitês de Ética que se criaram obrigatoriamente em todas as instituições que fazem investigação e formação no setor. No entanto, os cientistas sociais e das áreas de humanidades em geral — todos eles fazendo pesquisa com populações ou indivíduos — continuam isentos da Resolução 196, ou porque se rebelaram, recusando a se submeter aos códigos da medicina ou porque consideram a Resolução inadequada para regular suas práticas. Um segundo ponto relevante é que a inquietação gerada pela Resolução acabou por incitar as áreas disciplinares sociais e humanas a criarem seus códigos próprios, o que traz uma contribuição muito positiva também porque, geralmente, esses documentos são aprovados em Congressos das categorias, portanto, passando por discussões coletivas.

(2) Minha segunda observação diz respeito ao fato de que, no Brasil, a discussão sobre ética em pesquisa, por força da normatização, acabou sendo um problema dos Comitês de Ética. Constituímos assim um modelo formalista para tratar do assunto, implantando-o como pensamento único da bioética oficial. Como muito bem lembra Corrêa, uma expressão concreta dessa história é a generalização do “termo de consentimento” (Corrêa, 2000). Ora, a excessiva normatização acaba por demonstrar pouca sensibilidade com as diferenças entre os grupos sociais, seus interesses e seus contextos assim como com os métodos e estratégias de observação. E, uma das conseqüências dessa situação é o pouco interesse dos pesquisadores por participarem dos Comitês, frequentemente considerando essa atividade apenas como cumprimento de uma obrigação institucional. Nesse momento, é preciso buscar as origens da atual situação e encontrá-la na fonte principalista anglo-saxônica que gerou uma vasta bibliografia sobre o assunto e que muito influenciou o debate brasileiro nas áreas biomédicas. Como lembra Neves

(2006), dominada por fundamentos filosóficos pragmáticos, essa visão filosófica acabou gerando um campo disciplinar específico para formação de bioeticistas, com normas de conduta moral descritas e uma ética situacionista e casuística. Diz Neves: “A reflexão bioética da tradição filosófica anglo-americana desenvolve uma normativa de ação que, enquanto conjunto de regras que conduzem a uma boa ação, caracterizam uma moral” (2006, p. 4). É interessante observar que os Cientistas Sociais e todos os que trabalham na área de Humanidades do país beberam muito mais na fonte da ciência e da filosofia da Europa continental, em que a discussão sobre a ética passa por uma inquirição acerca do agir humano e dos princípios que determinam a moralidade da ação. A filosofia hegemônica na Europa, como lembra Neves (2006) está impregnada pelas idéias do existencialismo e da fenomenologia, constituindo uma ética antropológica e humanística, cuja missão é acompanhar a subjetivação do sujeito dentro de alguns princípios básicos que são a unicidade da subjetividade; o caráter relacional da intersubjetividade e a solidariedade em sociedade.

Os pensamentos expressados acima são uma pequena contribuição para ressaltar a importância deste livro e para dar força a todas as investigações que reforcem a importância da discussão da ética em pesquisa social. Sobretudo, encareço as que enfatizam os problemas referentes aos contextos em que todas as relações sociais simétricas e assimétricas e as práticas de dominação e opressão se reproduzem, interpares ou com os pesquisados. E por fim, creio que são fundamentais as discussões que dão relevo às peculiaridades das pesquisas sociais e humanas onde a inter-relação, a empatia e a solidariedade são mais importantes do que qualquer papel assinado.

Tenho certeza de que os leitores terão muito a aprender com os autores deste livro, pois todos eles e, sobretudo seus organizadores, estão empenhados em aprofundar uma discussão profícua e necessária sobre uma ética que não pode isentar os investigadores em nenhum dos atos que envolvem sua atividade, desde o ponto de vista institucional e relacional até o ato intersubjetivo da relação com seus interlocutores em campo.

REFERÊNCIAS

- Corrêa, M. C. D. V. Dossier: A bioética e sua evolução — a conquista da responsabilidade. *O Mundo da Saúde*, São Paulo, 24(3):223-6, 2000.
- Devries, R. Toward a Sociology of Bioethics. *Qualitative Sociology*, 18(1):73-90, 1995.
- Fazzio, A.; Chaves, A.; Melo, C. P.; Almeida, R. M.; Faria, R. M. & Shellard, R. C. *Ciência para um Brasil competitivo — o papel da Física*. Brasília: E. Capes, 2007.
- Neves, M. C. P. *A fundamentação antropológica da bioética*. [texto capturado na internet em 2006, no dia 7 de maio] Acessível em <<http://www.portalmedico.org.br/revista/bio1v4/fundament.html>>.
- Rothman, D. J. *Stranger at the Bedside: a History how Law and Bioethics Transformed Medical Decision Making*. Nova York: Basic Books, 1991.

INTRODUÇÃO

IARA COELHO ZITO GUERRIERO
MARIA LUISA SANDOVAL SCHMIDT
FABIO ZICKER

Ética nas Pesquisas em Ciências Sociais e Humanas na Saúde é uma publicação que reúne os trabalhos apresentados no I Seminário sobre ética em pesquisa em ciências sociais e humanas na saúde, organizado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal da Saúde de São Paulo e pelo Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo. O seminário contou com apoio do Programa Especial para Pesquisa e Treinamento em Doenças Tropicais da Organização Mundial da Saúde — TDR/WHO e deu continuidade a discussões e recomendações de uma reunião sobre ética em pesquisas qualitativas realizada no Guarujá, em agosto de 2006. A síntese e conclusões estão disponíveis pelo *link* <<http://www6.prefeitura.sp.gov.br/secretarias/saude/cepsms/0018>>.

Participaram do seminário gerentes de serviços de saúde, gestores de políticas públicas, usuários de serviços de saúde, voluntários de pesquisas, membros de comitês de ética, pesquisadores e alunos de pós-graduação, discutindo as limitações da aplicação das resoluções e normas vigentes em ética em pesquisa nas Ciências Sociais e Humanas, em especial nas que estão mais distantes dos paradigmas positivista ou pós-positivista.

Internacionalmente e também no Brasil vêm sendo discutidas as inconsistências da tentativa de utilizar uma diretriz de revisão ética única para todas as pesquisas em saúde. Justifica-se a necessidade de propor diretrizes específicas para as ciências sociais e humanas e para as metodologias qualitativas, para apoiar os comitês de ética que analisam projetos nessas áreas.

Um melhor esclarecimento sobre as especificidades epistemológicas e metodológicas dessas pesquisas em relação aos aspectos éticos se faz necessário para o encaminhamento de propostas adequadas.

Este livro reúne reflexões de autores experientes em ética na pesquisa em Ciências Sociais e Humanas, na área da Saúde, abrangendo um espectro amplo de questões conceituais e práticas, tais como importância da pesquisa sociológica para a saúde coletiva, aspectos éticos das pesquisas qualitativas como a proteção da privacidade do indivíduo *versus* o interesse coletivo, situações que apontam desafios éticos importantes quando, por exemplo, o profissional responsável pela assistência é também pesquisador e o papel do comitê de ética em pesquisa na universidade e no serviço de saúde.

Visando apresentar diferentes maneiras de conceber essas questões e diferentes visões ante os desafios éticos que se apresentam, cada capítulo expressa a opinião pessoal de seus autores, que nem sempre coincide com a dos organizadores, nem corresponde às das instituições que colaboraram para a realização desta publicação. Entende-se que o diálogo entre diversas opiniões é essencial para contemplar a complexidade do tema.

O capítulo inicial de autoria de Nunes discute a importância das Ciências Sociais e Humanas para a Saúde Coletiva. De uma perspectiva histórica, o autor explicita as principais correntes da sociologia da saúde, destacando pontos importantes para a saúde coletiva, especialmente no caso do Brasil.

Os capítulos seguintes podem ser agrupados em três blocos temáticos: 1) ética em pesquisa a partir de um ponto de vista conceitual, 2) ética na pesquisa: aproximando reflexão e prática e 3) dimensão política das instituições que promovem a ética em pesquisas na saúde.

No primeiro bloco, Schmidt (Capítulo 2) focaliza a idéia de autonomia e sua centralidade na definição do indivíduo ético. A condução de providências em torno de um “controle ético” de pesquisas esbarra na contradição de negar a própria ética e seu fundamento na autonomia do indivíduo quando propõe formas de regramento calçadas na heteronomia. Adorno (Capítulo 8) desloca sua discussão dos aspectos da pesquisa da abordagem normativa para a consideração de

que a ética é parte da própria pesquisa e da relação que se estabelece entre o pesquisador e os “outros” durante este processo.

Dallari (Capítulo 3), por sua vez, traça um histórico de como aspectos éticos, em especial os relativos à privacidade, confidencialidade e sigilo vêm sendo tratados em documentos internacionais, de uma perspectiva que relaciona ética e direito. Neste texto, amplo e instigante, a autora expõe de modo contundente o dilema do desejo de progresso científico que cobra um preço às chamadas liberdades individuais.

De la Taille (Capítulo 17) questiona o excesso de normatizações e destaca a importância de dois princípios, na análise da ética na pesquisa: o da dignidade e o da liberdade.

Langdon e colaboradores no Capítulo 7 e Concone (Capítulo 6) discutem mudanças teórico-metodológicas que se vêm processando no âmbito da antropologia e suas implicações éticas, contribuindo para a compreensão de certas singularidades das pesquisas qualitativas irreduzíveis às visões positivista e pós-positivista que embasam a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde brasileiro.

A compreensão das abordagens qualitativas é favorecida, ainda, pelos capítulos de Ramos e colaboradores, Macedo, van den Hoonaard, Koller et al. e Silveira et al.

A qualidade do relacionamento entre pesquisador e participantes/colaboradores, é ao mesmo tempo um aspecto ético e metodológico, discutido por van den Hoonaard, que destaca que a qualidade dos dados depende da qualidade desse relacionamento. O pesquisador busca construir um relacionamento com o pesquisado/colaborador, que implica não transformá-lo em objeto de estudo, mas estabelecer e manter um relacionamento entre dois sujeitos, com o que concordam Adorno (Capítulo 8), Langdon (Capítulo 7), Concone (Capítulo 6), Schmidt & Toniette (Capítulo 5) e van den Hoonaard (Capítulo 4).

Negociação, interlocução e abertura para o outro são elementos constituintes da relação entre pesquisador e participante pesquisado tratados por van den Hoonaard (Capítulo 4) e Macedo (Capítulo 10).

Outro elemento concomitantemente ético e metodológico é a impossibilidade de separar o objeto do conhecimento do sujeito que conhece. Assim, o conhecer é entendido como um ato de construção da

realidade na aceção de descrevê-la e dar-lhe um sentido, como destaca Macedo (Capítulo 10).

Diversos capítulos assinalam a pesquisa qualitativa como um campo de múltiplas propostas teórico-metodológicas.

Um exemplo dessa diversidade é que a pesquisa qualitativa pode incluir um número grande de pessoas, como num estudo etnográfico (van den Hoonaard), ou um número pequeno, como pesquisas que analisam histórias de vida, entrevistas, etc., como apontam Concone (Capítulo 6) e Ramos e colaboradores (Capítulo 12). Ramos e colaboradores destacam que a definição do número de pessoas que serão incluídas na pesquisa qualitativa adota critérios próprios, como critério de saturação, e a definição de quem participará da pesquisa pode ser intencional, com o pesquisador convidando as pessoas que detêm conhecimento sobre as questões em estudo. Ramos e colaboradores apresentam diferentes técnicas de coleta de dados.

Assim como há diversidade nos modos de compor o grupo de colaboradores (participantes da pesquisa) e nas maneiras de coletar a experiência desses colaboradores, há, como apontam Macedo, Koller et alii e Silveira et alii, impasses na condução ética das pesquisas qualitativas no que diz respeito à divulgação, ao sigilo e aos desdobramentos práticos do conhecimento construído. Estes autores, pesquisando, respectivamente, a família, a violência contra crianças e adolescentes e usuários de serviço de saúde mostram, em seus textos, como e quanto estas esferas de investigação marcam o próprio método qualitativo e sua ética.

No segundo conjunto de textos, o desafio de assumir paralelamente o papel de profissional responsável pela assistência e de pesquisador é discutido por Lerner (Capítulo 14). O tema é sensível, sobretudo na área de atuação clínica médica, atendimento clínico psicológico ou nos casos em que a investigação suscita efeitos emocionais e afetivos que requerem do pesquisador atenção e cuidados. Concone e Macedo trazem, também, contribuições para a abordagem deste tema, alertando para as situações singulares das pesquisas em serviços e equipamentos de saúde envolvendo trabalhadores e prestadores de serviços e as realizadas com famílias e casais.

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) tem sido sem dúvida, um assunto polêmico e recorrente na esfera das pesquisas qualitativas e, especialmente, nas de cunho participante.

Considerado como a concretização do princípio da autonomia, garantindo em documento assinado pelo voluntário da pesquisa sua compreensão e aceitação de participar do estudo, implica uma determinada concepção de indivíduo e de autonomia e numa dada maneira de estabelecer o relacionamento entre pesquisador e pesquisado, que não convém generalizar como adequada a todas as pesquisas. A incompreensão sobre limites e reservas do TCLE como principal instrumento de “garantia” do exercício da autonomia dos participantes de pesquisas contribui para que seja uma das principais causas de pareceres pendentes e não aprovados pelos comitês de ética em pesquisa.

Aguirre (Capítulo 13) trata do TCLE teórica e praticamente, lançando um conjunto de perguntas que buscam alertar para a necessidade de consideração das situações concretas de pesquisa para avaliação da pertinência e do teor dos termos de consentimento.

Langdon e colaboradores (Capítulo 7) e Ramos e colaboradores (Capítulo 12) referem-se, ainda, ao TCLE, ajudando a posicionar sua exigência como instrumento de garantia ética das pesquisas e seu uso de modo mais qualificado e relativo, indicando, principalmente, dimensões dialógicas e processuais das pesquisas participantes em que os termos podem ser dispensados ou, mesmo, inadequados. De la Taille (Capítulo 17), por sua vez, defende o uso do TCLE somente quando há de fato riscos para os voluntários, e alerta que o princípio da liberdade deve prevalecer sobre uma regra que venha a legitimar a exigência descabida ou meramente burocrática de apresentação de TCLE.

No bloco final, incluem-se os capítulos de Guerriero (Capítulo 16), De la Taille (Capítulo 17) e Szymanski & Trindade (Capítulo 18).

Guerriero (Capítulo 16) discute as funções dos Comitês de Ética em Pesquisa (CEPs), partindo de experiência pessoal na coordenação do CEP da Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo. Destaca a importância de estabelecer relações colaborativas e não hierárquicas entre os serviços e as universidades, visando a produção de conhecimento que considere diferentes saberes, ou, como diria Boaventura de

Sousa Santos, o conhecimento pluriversitário, bem como aspectos problemáticos e promissores das relações entre serviços de saúde e universidades e o papel dos CEPs nessa relação. Indica, ainda, a necessidade de formação de pesquisadores, profissionais de saúde, conselheiros e usuários sobre ética em pesquisa.

De la Taille discorre sobre o mesmo tema, tendo como referência sua prática à frente do Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo. O autor aponta que a maioria dos projetos submetidos ao CEP não tem problemas éticos e considera que poucos projetos na área da psicologia põem os participantes em algum tipo de risco. A avaliação de aspectos metodológicos das pesquisas pelos CEPs, segundo De la Taille, só será pertinente se o projeto tiver a possibilidade de causar algum dano ao pesquisado ou se o pesquisador não pretender usar o TCLE previamente. Salienta ainda que nada substitui a “formação ética pessoal” e reitera a importância de que o CEP promova esse debate.

Finalizando, o capítulo de Szymanski & Trindade (Capítulo 18), em que as autoras apresentam os resultados de uma consulta feita a pesquisadores da área de psicologia sobre suas dificuldades e pontos positivos de seus relacionamentos com CEPs. O capítulo traça interessante painel de opiniões sobre a dimensão ética da prática de pesquisa e traz um conjunto rico de situações concretas em que a ação dos CEPs ora contribuiu para a realização de pesquisas qualitativas, ora a prejudicou.

Enfim, a gama de assuntos e posições relativas à ética em pesquisa na saúde é ampla e rica. Os capítulos, embora contemplando temas singulares, estabelecem entre si múltiplas relações, seja pelo complemento no tratamento de um mesmo tema, seja pela explicitação de posições divergentes ou antagônicas. De comum há o desejo de aprofundar o debate, colaborar para o aumento da compreensão sobre ética em pesquisa e ampliar o círculo de pessoas interessadas e engajadas nessa discussão e seus desdobramentos práticos.

Espera-se que este livro possa colaborar para o aprimoramento da conduta ética, respeitando todos os envolvidos na condução de cada projeto de pesquisa: os voluntários, os pesquisadores e as diferentes maneiras de produzir conhecimento científico.

A IMPORTÂNCIA DAS PESQUISAS EM CIÊNCIAS SOCIAIS E HUMANAS PARA A SAÚDE COLETIVA

EVERARDO DUARTE NUNES

The last word in biology is the first in sociology.

— L. T. HOBHOUSE, 1966

Tratar da importância das pesquisas em ciências sociais e humanas para a saúde ou para qualquer outro campo é estabelecer, mesmo que seja de forma rápida, uma reflexão que evoca, em primeiro lugar, a própria questão das ciências sociais e humanas e o papel por elas desempenhado ao longo de sua história. História que se construiu no calor das revoluções, das reformas, das mudanças sociais e científicas que têm precursores, mas se constituiu na modernidade, quando racionalização, secularização, burocratização e individualismo, weberianamente falando, tornaram-se as marcas da vida social. Elas seriam acrescidas, na atualidade, da perspectiva de uma sociedade que passa por um processo contemporâneo de globalização, voltada para o consumo, de um lado, e, de outro, cada vez mais unificada em um processo de ciberneticização da atividade de produção e da virtualização da informação.

Paradoxalmente, dominando cada vez mais a racionalidade científica e podendo estreitar suas relações em redes sociais diferenciadas, os homens não conseguiram vencer diferenças políticas, étnicas e religiosas, que se foram acentuando nos tempos atuais, nem barrar as desigualdades sociais, passando a conviver com uma situação de crescente selvageria e violência.

Ao lado disso, novas formas de sociabilidade tentam dar algum sentido à solidariedade esquecida/perdida, mas esses intentos muitas

vezes extraviam-se pelos caminhos de uma política estranhamente descompromissada com a *res publica*. Num torvelinho de preconceitos, discriminações e conflitos busca-se reencantar um mundo para o qual a ciência, pensada pelos clássicos, parece não ser suficiente.

Mas o legado dos clássicos continua válido: “Going back to Comte, Durkheim, Marx and Weber, we know — and have known all long — that social problems need to be addressed with social solutions. Failing to perceive the problem as «ours», we fail to search vigorously for solutions” (Eichler, 1998, p. 15).

Sem dúvida, como fartamente mostrado ao longo de sua existência como campo de conhecimento, as ciências sociais, em particular a sociologia, procuraram evidenciar que “qualquer condição social tem causas sociais” (Eichler, 1998, p. 15). Pesquisar e entender essas causas sociais foram as grandes motivações dos pesquisadores nos mais diversos campos de estudos: das comunidades rurais às urbanas, da família às redes de parentesco, da sociedade ao Estado, do trabalho às profissões, das organizações profanas às instituições religiosas, da socialização à educação formal, dos sistemas laicos aos profissionais de diagnóstico e tratamento da doença, da ordem estabelecida à mudança, etc.

Para percorrer tão diferentes temáticas, as ciências sociais elaboraram construções metodológicas buscando estreitar um balanço entre teorias e técnicas de investigação. Mas a questão não é simples. O quadro teórico que procura interpretar o mundo dando-lhe um significado que transcende a realidade empírica é a proposta magna das ciências sociais na construção de uma teoria social. Giddens & Turner (1999, p. 9) analisam que, a partir da perspectiva aberta por “uma nova filosofia da ciência” na esteira dos trabalhos de Kuhn, Lakatos e outros, ocorreu uma mudança na visão da ciência (agora vista como esforço interpretativo) e uma revalorização da teoria que iriam influenciar as ciências sociais, encaminhando-as para abordagens menos ortodoxas. Assim, retoma-se a fenomenologia (associada a Schutz); a hermenêutica (nas vertentes de Gadamer e Ricœur); a teoria crítica (na ótica de Habermas). Falam, ainda, de uma revitalização do interacionismo simbólico, estruturalismo e pós-estruturalismo; e, mais recentemente, a etnometodologia; a teoria da estruturação (Giddens) e a “teoria da prática”

(Bourdieu). Em relação às abordagens ortodoxas, “apesar de cultivadas por menos estudiosos que antes” (Giddens & Turner, 1999, p. 10), ainda persistem o funcionalismo estrutural parsoniano, dentre outros, em Luhmann e Alexander.

O quadro teórico atual não é totalmente claro, mas evidencia que a conduta social humana pode ser analisada de diferentes maneiras.

O que se destaca em sua trajetória é que, depois da “sociologia como afirmação”, na expressão usada por Florestan Fernandes, em 1962 e da “sociologia como interrogação”, na feliz argumentação trazida por Gabriel Cohn, em 1987 (Cohn, 1987), seguindo o pensar de Immanuel Wallerstein, Anthony Giddens, Pierre Bourdieu, Octavio Ianni, eu diria que, a partir dos anos 90, aflora uma “sociologia como diálogo” — aberta aos novos embates e problemas de forma crítica e reflexiva. Como escreve Ianni (1997, p. 15), “vale a pena repensar a sociologia, refletir sobre suas perspectivas, realizar um balanço crítico das suas realizações, focalizar os seus impasses e imaginar as suas potencialidades como forma de autoconsciência científica da realidade social”. Essas são idéias fortes que servem como bússola para se entender uma subdisciplina da sociologia — a *sociologia da saúde*.

Circunscrever nesta subdisciplina também é necessário, considerando-se que se torna difícil, em uma única apresentação, tratar do vasto campo das ciências sociais e humanas em saúde; assim, escolhemos abordar as perspectivas mais recentes da sociologia da saúde, acrescentando alguns pontos que são julgados de importância para a saúde coletiva. Interessante observar que as ciências sociais em saúde que estiveram durante bastante tempo associadas a duas correntes opostas, o funcionalismo (parsoniano e mertoniano) e o materialismo dialético (marxista e marxista althusseriano) irá aderir às “novas” correntes teóricas, que se abriram a partir da crítica ao funcionalismo.

AS NOVAS SOCIOLOGIAS DA SAÚDE

A idéia de trabalhar o campo da investigação sociológica a partir das mudanças havidas no campo teórico, quando ocorre uma “renovação de problemática: entre a sociologia e a filosofia, entre a sociologia

e outras ciências do homem e da sociedade (ciência política, história, etnologia, economia, lingüística, psicologia, etc.)” trazida por Philippe Corcuff (2001, p. 8) parece-me bastante oportuna em relação ao campo da saúde. Daí, termos adotado a sua expressão “novas sociologias”. Como é abordado por Corcuff (2001, p. 7), a tentativa dos sociólogos franceses saírem, a partir dos anos 80, das “antinomias clássicas (como material/ideal, objetivo/subjetivo, coletivo/individual ou macro/micro) que, apesar de serem constitutivos da sociologia, têm hoje um papel geralmente pouco produtivo”, aplica-se às temáticas abordadas nas investigações sobre a saúde/doença/organização e gestão do cuidado/serviços de saúde.

Assim, com a denominação “novas sociologias da saúde”, deve-se entender as formulações que começam a aparecer a partir dos anos 70, e se firmam dos anos 80 em diante, num movimento geral que estabelece ruptura com o paradigma funcionalista, cuja marca foi trazida por Talcott Parsons, a partir dos anos 50 e se estendeu por cerca de duas décadas. Essas novas formulações podem ser agrupadas em diversas direções: a perspectiva interacionista simbólica, a perspectiva foucaultiana, a sociologia do corpo, a sociologia das emoções e a perspectiva do movimento feminista em saúde. Destaque-se que as abordagens da economia política da saúde e do materialismo histórico também podem ser citadas como rompendo com as explicações sistêmicas funcionais e teve importância crescente nos anos 70 e 80, quando as suas insuficiências passam a ser apontadas (Annandale, 1998, pp. 11-20).

Para Corcuff (2001, p. 8), o conjunto de mudanças no campo teórico da sociologia a partir dos anos 80 pode ser denominado de “construtivismo social”, entendendo que “a realidade social tende a ser apreendida como construída (e não como «natural» ou «dada» de uma vez por todas)”, dividindo esta abordagem em teóricos que caminharam das estruturas sociais às interações (Norbert Elias, Pierre Bourdieu e Anthony Giddens) e aqueles que partem dos indivíduos e de suas interações rumo às instituições e organizações mais amplas (Peter Berger e Thomas Luckmann, Aaron Cicourel, Bruno Latour, John Elster). Certamente, como o autor analisa, estas não são as únicas formulações da sociologia francesa do período, e contribuições importantes foram

trazidas por Michel Foucault, Michel Serres e por outros cientistas sociais como Jürgen Habermas, por exemplo.

INTERACIONISMO SIMBÓLICO

Na década de 30, quando Herbert Blumer (1900-1987) criou a expressão “interacionismo simbólico”, a sua proposta tinha como base o fato de que as ações das pessoas sobre os objetos ou em relação a outras pessoas são carregadas de significados e estas ações se fazem a partir de símbolos, num processo dinâmico, no qual o papel da comunicação é fundamental. Isto, segundo Blumer, permite ir além do estímulo sensorial, criar fantasias e incrementar a imaginação. Acrescenta-se que as pessoas selecionam, organizam, reproduzem e transformam os significados em processo interpretativos em função de suas expectativas e propósitos. No campo da saúde, o interacionismo simbólico irá ser, nos anos 70, o contraponto da economia política e, como escreve Annandale (1998, pp. 20, 21), estabelecendo uma “arraigada luta por posição dentro da subdisciplina (sociologia médica)”.

De forma simples, mas trazendo a essência dessa corrente (ou teoria), Annandale assinala que “Desde que o self é um produto da experiência social, ele não é fixado, mas socialmente construído. Axiomático para a posição interacionista é a dialética entre o ator individual e o ambiente social”. Dentro das pesquisas em saúde, uma das vertentes é a que procura validar a “experiência do paciente” e as formas que assume esta experiência no contexto das práticas de saúde, quer sejam as médicas, as da enfermagem ou advindas das relações com outros profissionais como fisioterapeutas, assistentes sociais, dentistas, etc. Em seu desenvolvimento a corrente criou uma série de conceitos que passaram a ser referência em pesquisas; como carreira, ordem negociada e outros. De outro lado, a partir dos anos 90, aprofundou relações com o movimento feminista, com a semiologia e com os estudos culturais.

A principal crítica a esta abordagem procede da sua conceitualização do poder e, em parte, por não tratar das questões estruturais (classe social, gênero, etc.). Esta é uma crítica que deve ser tomada com cuidado, pois, como é apontado por Annandale (1998, p. 29), se, de

um lado, são evidentes as diferenças de abordagem de Navarro e McKinlay (identificados na vertente estrutural e da economia política) e Strauss e Goffman (interacionistas simbólicos), de outro, há autores como Howard Waitzkin que estabelecem pontes entre essas divisões. O exemplo é de Waitzkin, que trabalha com a micropolítica do cuidado à saúde, sem deixar de lado a abordagem da economia política.

Tendo sofrido em sua história momentos de ascensão e declínio, o interacionismo simbólico será revalorizado nos anos 80. Dentre os sociólogos que irão desenvolver pesquisas nessa perspectiva, destacam-se: Howard Becker, Erving Goffman, Anselm Strauss. Sua utilização no campo da saúde tem sido ampla: na medicina, especialmente com os estudos sobre a *experiência na doença* (Alves, 1993). Lembre-se que a primeira fase de estudos sobre o tema do doente/paciente, até a década de 70, esteve sob a égide de Parsons, na perspectiva funcionalista, ao tratar do que se convencionou chamar de “illness behavior” (comportamento do enfermo), e que será depois ampliado conceitualmente com a idéia das *representações sociais*. Na enfermagem, tem sido destacada a importância da vertente interacionista para a compreensão do cuidar/cuidado e para uma abordagem humanística ante o paciente (Lopes & Jorge, 2005), para a compreensão da interação profissional de saúde e usuários dos serviços; na relação família-hospitalização de crianças (Silveira & Angelo, 2006).

PERSPECTIVA FOUCAULTIANA

A perspectiva foucaultiana irá atravessar, desde a publicação dos trabalhos de Foucault a partir da década de 60, os mais diversos campos e será adotada por muitos pesquisadores da área da saúde, veja-se, por exemplo, a coletânea organizada por Petersen & Bunton (1997). Nela, pode-se constatar o largo espectro de pesquisas com base em Foucault: nos discursos sobre a saúde e medicina, há trabalhos que tratam da saúde mental, a crítica à medicalização; na análise do corpo e *self*, pesquisas sobre feminismo e relações gênero/subjetividades; a aplicação da noção de governabilidade na análise das políticas de saúde, promoção e consumo. Turner (1997, pp. ix, xi) ressalta que o im-

pacto de Foucault foi tão grande que impulsionou a mudança de abordagem: da sociologia médica para sociologia da saúde e da doença e destaca que as três principais contribuições para a ciência social contemporânea foram: uma análise das relações poder/saber, o entendimento da emergência do *self* relacionado às tecnologias disciplinares, e a análise da governabilidade.

No Brasil, dentre os trabalhos mais conhecidos, podem ser citados: Arouca [1975] (2003), em seu estudo sobre a medicina preventiva; Machado e cols. (1978), sobre a medicina social e psiquiatria brasileiras; Botazzo (2000), sobre a história arqueológica da clínica odontológica; Ortega (2004), sobre as relações biopolíticas e poder.

SOCIOLOGIA DO CORPO

Uma vertente importante de estudos tem sido centralizada no campo da sociologia do corpo. Para Foucault, “O corpo não é simplesmente um foco de discurso, mas constitui o elo entre as práticas diárias de um lado e a organização do poder em larga escala, de outro” (Schilling, 1993).

Recentemente, Williams (2006) perguntava “onde está o corpo biológico na sociologia médica atual?” e, ao revisitar a literatura sobre a corporeidade, avaliava a importância crescente do tema para a investigação sociológica. Em realidade, se a sociologia clássica não ignorou totalmente o assunto, não fez dele um objeto privilegiado de interesse, o que não aconteceu com a antropologia, cujo interesse pelo corpo inscreve-se no campo desde as suas origens. Assim, somente no século XX aparece um texto que se tornará emblemático na sociologia, escrito por Mauss (1974), que conferiu às práticas corporais uma atenção especial. O texto de Mauss data de 1934 e tornou-se referência para o estudo das técnicas corporais. A emergência do corpo na sociologia tem sido apontada como consequência de mudanças sociais e acadêmicas (Schilling, 1993, p. 29). Podem ser citados como fatores: a “segunda onda” do feminismo, redefinindo as fronteiras entre mulheres e homens e problematizando a natureza dos termos mulher, homem, macho, fêmea, feminilidade, masculinidade; envelhecimento da população e as

concepções de jovem, idoso; avanço da sociedade de consumo e os valores simbólicos atribuídos ao corpo, especialmente do jovem; o “controle” sobre o corpo, por exemplo, as dietas alimentares, cirurgias de transplantes, inseminação artificial, cirurgia plástica, “corpo como uma máquina”, em especial no campo esportivo. De modo geral, o que tem sido apontado é que a diversidade da literatura sobre o assunto irá acercar-se dos corpos tanto em sua dimensão física, médica como individual, social, mas também medicalizado, sexualizado, disciplinado (Schilling, 1993, p. 39). Sem uma excessiva simplificação, pode-se dizer que a sociologia do corpo inscreve-se em uma corrente de estudos trazida pelo interacionismo simbólico, com destaque à perspectiva de Erving Goffman. Featherstone et alii (1991, p. 11) assinalam que “o trabalho de Goffman foi significativo em alertar os teóricos sociais para o papel do corpo na construção de uma pessoa social”. Embora ele nunca tivesse proposto uma teoria específica do corpo, como fundamento implícito de suas teorias, o corpo esteve presente nas análises desse autor, por exemplo, na análise do estigma.

Annandale (1998, pp. 57, 58), em oportuna revisão teórica sobre a sociologia do corpo, lembrava que para os sociólogos é importante demonstrar “a relação dialética entre o corpo físico e a subjetividade humana, freqüentemente expressada no conceito de «corpo vivo»”. Assinala como se torna presente a questão de como são construídas as identidades dos corpos, muitas vezes “contraditando” a fisiologia (por exemplo, as identidades de gênero, quando as meninas são vistas como fracas e frágeis, mesmo com corpos maiores do que o dos meninos). A transcrição de um trecho de Turner (1992, p. 167, apud Annandale, 1998, pp. 57, 58) é extremamente esclarecedor: “a sociologia do corpo representa um importante contraponto ao modelo médico e ao reducionismo sociobiológico, porque, no conceito de corporeidade (*embodiment* no original), podemos quebrar o dualismo do legado cartesiano, fenomenologicamente visualizando a íntima e necessária relação entre o sentido do meu próprio self, a consciência da integridade de meu corpo e a experiência da doença (*illness*) não simplesmente como um ataque sobre meu corpo instrumental [. . .] mas como uma intrusão radical em minha própria corporeidade”.

Assim, a partir dos anos 80, um significativo número de sociólogos tomará o tema tanto do ponto de vista teórico como empírico, e dentre os textos podemos citar: Schilling (1993) e Featherstone et alii (1991) na literatura anglo-saxônica. Na literatura francesa, o antropólogo David le Breton (2006) vem desde 1985 produzindo uma série de estudos sobre a corporalidade humana; outros estudiosos, como Denise Jodelet (1984), também têm realizado pesquisas sociológicas sobre o corpo e, anteriores a eles, Luc Boltanski [1971] (1989), cujo texto “Os Usos Sociais do Corpo” tornou-se leitura obrigatória. Sem dúvida, a anterioridade dos estudos na França, além do pioneirismo de Mauss, pode ser encontrada em Foucault que, como visto acima, traz importantes abordagens sobre o processo de “disciplinarização” — controle e sujeição (biopoder) dos corpos e, antes de Foucault, filósofos como Nietzsche e Merleau-Ponty haviam-se reportado de forma profunda e analítica sobre o corpo. Cumpre destacar a importância de Bourdieu, cuja abordagem articula níveis diferentes da sociedade, mediante as noções de campo e de *habitus*.

Apontamos estes trabalhos sem intenção de revisão sistemática, mais com o sentido de situar a relevância dos estudos e também para assinalar que a emergência do interesse da sociologia pelo corpo coincide com a mesma preocupação na sociologia da saúde, de forma quase que concomitante. Na literatura brasileira, desponta, também, o interesse pelos temas voltados ao simbolismo do culto ao corpo (Pereira, 2004); manutenção e aparência do corpo em uma sociedade de consumo (Castro, 2005); pelos problemas trazidos pelas disfunções alimentares (anorexia nervosa); corpo e estética (Queiroz, 2001), corpo, sexualidade e reprodução (Loyola, 2003; Martins, 2004) e pelas revisões históricas (Rodrigues, 1983, 1999).

SOCIOLOGIA DAS EMOÇÕES

O quarto movimento das novas sociologias aponta para o campo da sociologia das emoções, que começou a se desenvolver nos Estados Unidos na metade dos anos 70. Destaca-se que a sociologia das emoções, para alguns estudiosos, foi uma das formas de enfrentamento das

críticas feitas ao interacionismo simbólico; outra teria sido a de situar o interacionismo no amplo campo das políticas de saúde (Annandale, 1998, p. 30). Analisando os antecedentes sociológicos que trataram das emoções, Thomas Scheff (2001) desenvolve extenso trabalho sobre a contribuição trazida por Norbert Elias, Richard Sennett e Helen Lynd quando estudaram a vergonha coletiva. Para este autor, “Os estudos sobre emoções tornaram-se importantes na sociologia quando estes três sociólogos se detiveram na análise sociológica de uma emoção específica. Antes do trabalho de Elias, de Lynd, e Sennett sobre o conceito de vergonha, os estudos sobre emoção pairavam apenas como uma sombra no pensamento sociológico. Durkheim, seguramente, deu proeminência ao que ele chamou de “emoção social”. G. H. Mead, por seu turno, incluiu o conceito de emoção como um ingrediente importante da psicologia social. Parsons, por sua vez, promoveu a emoção para um dos quatro componentes básicos da ação social no seu esquema teórico. A inclusão da emoção, porém, foi realizada de modo abstrato e virtualmente sem sentido. Nosso conhecimento sobre as emoções, até o presente momento, não é generalizado, mas específico para emoções particulares. Por exemplo, todos nós sabemos alguma coisa sobre a raiva”.

Estes são antecedentes importantes, mas como subcampo da sociologia, a sociologia das emoções começou a se desenvolver nos Estados Unidos há cerca de três décadas, de modo geral, como reação aos estudos sociológicos que haviam “negligenciado os sentimentos” (Annandale, 1998, pp. 30, 31). Há, como aponta Annandale, sérios debates relacionados à construção social das emoções: uns considerando as emoções “irredutivelmente sociais, como emergindo do interior de atos sociais e sustentada por processos grupais” e outros, que “há uma série de emoções comuns a todos os seres humanos, com raízes em nossa estrutura biológica, mas aberta a diferentes expressões e investimentos culturais”, ainda, que “as emoções podem ser manipuladas e elaboradas”. Segundo a autora, isso permite que o campo da saúde trabalhe com as emoções, por exemplo, na enfermagem e com as questões relacionadas à morte; de outro lado, a sociologia das emoções “pode reconciliar a divisão corpo/mente e outros dualismos, tais como a divisão micro-macro, que tem caracterizado a teoria e a pesquisa” Annadale (1998, p. 30).

Dentre os estudiosos desse campo, pode-se citar a socióloga da Universidade da Califórnia, Arlie Russell Hochschild, que criou a expressão “trabalho das emoções”. Bonelli (2004), ao resenhar *The Commercialization of Intimate Life: Notes from Home and Work*, comenta que, segundo a autora, “o trabalho das emoções é mais acentuado entre os subalternos do que entre os senhores, entre os dominados do que entre os dominantes. Assim, em uma perspectiva de gênero, ele é mais acentuado entre as mulheres do que entre os homens”. Outro comentário de Bonelli, é que “Sua proposta é enfatizar a perspectiva sociológica das emoções, relacionando os sentimentos como raiva, luto, deferência, inveja, afeto, alegria, culpa, entre outros, a fatores e contextos sociais, adquirindo características externas em vez da visão que os mantêm isolados no interior das pessoas. A forma consciente como os seres humanos atuam para suprimir a distância entre o que estão sentindo e o ideal que têm do que deveriam sentir é o trabalho emocional, que em muitas situações assume a característica de uma jornada de trabalho extra”. Lembra, ainda, que são importantes na abordagem as influências de Goffman e Freud.

De outro lado, Michel Maffesoli “propõe o resgate da importância do pensamento sensível, pois a passagem da modernidade para a pós-modernidade se dá justamente na esfera da sensibilidade. Salienta que pensar a contemporaneidade exige coragem de ir contra certas correntes e encontrar significado para a vida. Nesse contexto, refletir sobre o imaginário (dimensão mítica da verdade de uma época) nos ajuda a encontrar palavras para expressar «aquilo que é», e assim reinventamos o mundo” (Goulart, 2005).

Tanto a ASA (American Sociological Association), como a BSA (British Sociological Association) instituíram, respectivamente, uma Seção e um Grupo de Estudos em suas associações para tratar das emoções. No Brasil, desde 1994, há um Grupo de Pesquisa em Antropologia e Sociologia das Emoções — Grem (Universidade Federal da Paraíba) que desenvolve pesquisas e publicações em Sociologia e Antropologia das Emoções, coordenado por Mauro Guilherme Pinheiro Koury (2007), editando, desde 2002, a *Revista Brasileira de Sociologia das Emoções*.

Sem dúvida, na área da saúde, esta perspectiva pode ser extremamente enriquecedora nos estudos sobre o cuidado, humanização das práticas, processos interacionais e redes sociais, adoecimento crônico, e da própria bioética, como salienta Morris (1998, pp. 259-69), dentre outros temas.

MOVIMENTO FEMINISTA EM SAÚDE

Finalmente, a quinta dimensão das novas propostas advém do movimento feminista em saúde. Não se trata aqui de apresentar considerações sobre o tema do movimento feminista em seus detalhes teóricos, havendo vasta literatura, também nacional, que trata do assunto (Pinto, 2003). A temática da saúde, por sua vez, tem recebido expressiva contribuição dos grupos que se dedicam no país a estudar as relações gênero/saúde. Há trabalhos recentes que tratam da morbidade da mulher brasileira, de gênero, sexualidade, reprodução e saúde, e um dos estudos mais completos e atuais sobre a produção científica no campo das relações gênero e saúde é de autoria de Estela M. L. Aquino (2006). Nesse estudo, utilizando dados do Diretório de Grupos de Pesquisa do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico, do Banco de Teses da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior, e quatro periódicos da área da saúde, a autora traça um perfil da produção científica. Do ponto de vista quantitativo foram identificados 51 grupos de pesquisa, 98 dissertações, 42 teses e 665 artigos sobre gênero e saúde. Alguns dados destacam-se como o fato de que as mulheres são autoras de 86,0% das teses e 89,0% das dissertações e 70,5% dos artigos, assim como o fato de que a grande maioria foi publicada a partir de 2000. Ao relatar as temáticas dos trabalhos, a autora salienta que “O mapeamento do campo de gênero e saúde confirma o crescimento acentuado na produção científica, especialmente nos últimos cinco anos. *Grosso modo*, os temas podem ser reunidos em cinco subgrupos: reprodução e contracepção; violência de gênero, e suas variações, como violência doméstica, familiar, conjugal e sexual; sexualidade e saúde, com ênfase nas DST/Aids; trabalho e saúde, incluindo o trabalho doméstico e o trabalho noturno; outros temas emergentes *ou*

pouco explorados como o envelhecimento e a saúde mental” (Aquino, 2006, p. 128).

Um texto bastante interessante, de autoria de Castro & Bronfman (1993), situa a contribuição da teoria feminista para a sociologia médica; além de apresentar conceitos importantes para as análises, como patriarcado, gênero, sexo/gênero, discute as tentativas do feminismo no desenvolvimento de um novo conhecimento, concluindo com uma análise de três áreas da sociologia médica de suas relações com o feminismo: o processo saúde-doença, o saber médico e a prática médica. Os autores enfatizam a importância da teoria feminista no campo das teorias sociais, “Sem dúvida, como paradigma em ascensão, a teoria feminista enfrenta problemas teóricos que é preciso resolver”, citam o conceito de patriarcado que pode trazer alguma explicação, mas ao mesmo tempo é um conceito que necessita ser explicado.

Todas essas dimensões são bem mais complexas do que foi aqui apresentado, mas, mesmo de forma tão esquemática, permitem avaliar que o campo da sociologia da saúde vem ampliando o seu escopo trazendo novos desafios aos pesquisadores.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Como foi dito anteriormente, as ciências sociais e humanas conformam um largo espectro de disciplinas e cada uma delas apresenta suas peculiaridades em relação à saúde. No plano internacional, a sua presença encontra-se institucionalizada há algumas décadas. Analisei extensivamente como o desenvolvimento desse campo nos Estados Unidos, Inglaterra e França (Nunes, 2003) apresenta diferentes encaminhamentos. Mostro que no início dos anos 90, Perlin (1992) estabeleceu uma categorização de como se havia organizado o amplo espectro de interesses dentro da sociologia médica americana, dividindo os pesquisadores em duas classes: os “structure seekers” e os “meaning seekers”. Para este autor, a própria sociologia, que no passado havia sido dominada por duas ou três teorias, encaminhava-se, nessa década, para muitos paradigmas distintos. Como escreve: “As linhas cruzadas que cobrem a face da sociologia na atualidade refletem, naturalmente,

a especialização de interesses importantes que têm emergido gradualmente em recentes anos, os refinamentos de perspectivas teóricas, e o desenvolvimento de metodologias sofisticadas”. Da mesma forma, esse pluralismo intelectual, que tem trazido vigor e vitalidade para o campo, tem concorrido para a multiplicação de subcampos e especialidades na sociologia, atingiu a sociologia médica, “espelhando-se na disciplina mais ampla” (Perlin, 1992, p. 1). Assim, a sociologia médica já não pode ser considerada uma subespecialidade unificada, se é que o foi algum dia, como diz esse autor. Cita um elenco de pesquisas que abordam: as políticas nacionais de saúde; a reabilitação das doenças e da incapacidade; os profissionais que cuidam da saúde, seu treinamento, socialização e comportamento; a organização formal dos estabelecimentos de saúde; estigma; as origens e conseqüências do estresse; ética médica; comportamento de risco na saúde; utilização dos serviços de saúde; aids; álcool e abuso de drogas; epidemiologia social; a morte e o morrer; a história social das práticas de saúde e normas; etc. Chama a atenção que, do ponto de vista metodológico, os métodos qualitativos e quantitativos têm sido ampla e diversificadamente utilizados. De outro lado, o campo compõe-se não somente por sociólogos médicos, mas por profissionais com formações as mais diversas, por exemplo, psicologia social, bioestatística, ou em áreas do conhecimento específicas, tais como: família, organização das profissões, ciclo da vida; estratificação social, trazendo para o campo da sociologia médica as tradições intelectuais de outras áreas do conhecimento. Porém, “sob a superfície dessa diversidade, há uma considerável consolidação de orientações entre os sociólogos médicos” (Perlin, 1992, p. 2). Para o autor, de um lado estão os sociólogos que “procuram revelar a estrutura da vida social e suas conseqüências para a saúde; de outro lado, há os que procuram revelar o significado da vida social e seus reflexos sobre a saúde”. Assim, para simplificar, chama os primeiros de “structure seekers” e, os segundos, de “meaning seekers”. Esclarece que essas não são divisões rígidas e pesquisadores podem situar-se em suas fronteiras.

No plano nacional, a incorporação das ciências sociais ao campo da saúde coletiva inscreve-se na origem desse campo. O caso brasileiro é bastante típico, pois as ciências sociais e humanas constituem um dos

pilares da saúde coletiva, o outro é a epidemiologia e dessa forma os programas incluíram as humanidades como fundamentais para a formação profissional em saúde coletiva, proporcionada pelos cursos de mestrado e doutorado. Pesquisa realizada há algum tempo mostrava que quase 50% da carga horária dos cursos era destinada às disciplinas do social, incluindo aspectos teóricos e metodológicos.

O destaque dado à sociologia nesta apresentação não minimiza a importância dos estudos antropológicos, históricos, da ciência política e a crescente importância a eles atribuída para o campo da saúde coletiva pode ser avaliada por uma produção científica que se diferencia e se especializa. Sem dúvida, como já foi destacado por trabalhos na década de 80 (Donnangelo, 1983; Pereira, [1983] 2005; Nunes, 1985) a produção diferenciou-se e a preocupação em definir o significado de coletivo anexado à saúde, acentua-se. Nessas avaliações do estado da arte, tanto do campo da saúde pública/saúde coletiva, como das ciências sociais observa-se que há uma rica produção científica que se acumulou em cerca de duas décadas e que seria ampliada nos anos seguintes. Embora exista uma produção que não se vinculou institucionalmente à área da saúde (medicina, enfermagem, saúde pública) produzida nos departamentos de ciências sociais e humanas, pode-se afirmar que sua maior concentração está vinculada aos cursos na área da saúde. O impulso para que isso ocorresse foi fruto de um conjunto de fatores: a abertura dos cursos de pós-graduação em medicina social/saúde pública a partir dos anos 70, o financiamento de pesquisas sob a rubrica de saúde coletiva, especialmente Finep/CNPq — Programa de Saúde Coletiva, 1982, quando se classificam como áreas temáticas as seguintes: as condições de saúde e determinantes do processo saúde-doença (condições de vida e saúde; condições de trabalho e saúde); as políticas, organização dos serviços e tecnologias de saúde; a infra-estrutura científico-tecnológica em saúde. Além dessas condições estruturais, ocorre um adensamento das preocupações teóricas que estavam sendo trabalhadas a partir da segunda metade dos anos 70 e que nos anos 80 irão, também, caracterizar-se pelo caráter crítico (crítica às abordagens macroestruturais, Bodstein, 1992); pela elaboração dos primeiros estudos estritamente metodológicos, destacando-se as metodologias qualitativas

(Minayo, 2006); estudos sobre o estado da arte (Nunes, 1985; 2006, Burlandy & Bodstein, 1998).

Verifica-se, dessa forma, que as ciências sociais e humanas firmam-se no cenário científico, e como escrevia a socióloga Regina Bodstein (1992), “o que se coloca como central na discussão sociológica hoje segue, em muito, a tradição weberiana de resgatar a explicação dos processos sociais pela dupla via: a partir do aspecto exterior, para além da intenção dos agentes sociais, sem com isso abandonar a dimensão da participação humana na formação e transformação das relações e instituições sociais”. Escrito há mais de uma década, essas idéias são ainda da maior relevância.

Certamente, a área da sociologia da saúde, assim como as outras que constituem as ciências sociais e humanas em saúde estão sob o impacto das transformações institucionais e das demandas sociais e sua renovação e atualização exigem uma “vigilância epistemológica” que lhes garanta um diálogo não somente com as disciplinas conexas, num processo interdisciplinar, mas também um construtivismo social, para poder “ultrapassar as divisões artificiais erigidas nos século XIX entre os domínios supostamente autônomos do político, do econômico e do social (ou do cultural, ou do sociocultural)” (Comissão Gulbenkian, 1996, p. 111).

Essas observações finais são importantes, pois, embora a ênfase desta apresentação esteja centralizada na sociologia e suas contribuições para a saúde, compartilho a idéia de um crescente processo de relações entre os saberes que tratam da saúde, incluindo as perspectivas estéticas e éticas. Sem dúvida, caminhar para um pensamento complexo traz exigências e desafios. Mariotti (2007), ao analisar esta perspectiva — do pensamento complexo —, oferece interessantes pontos de reflexão, que não cabem neste trabalho, mas colocando lado a lado Edgar Morin e Fernando Pessoa, aponta que aprender a ver é um dos caminhos para enfrentar um processo de mudança. Como escreve o poeta: “O essencial é saber ver,/Saber ver sem estar a pensar,/Saber ver quando se vê,/E nem pensar quando se vê/Nem ver quando se pensa./Mas isso (tristes de nós, que trazemos a alma vestida!),/Isso exige um estudo profundo,/Uma aprendizagem de desaprender” (Pessoa, 1974, p. 212).

REFERÊNCIAS

- Alves, P. C. A experiência da enfermidade: considerações teóricas. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 9(3):263-71, jul.-set., 1993.
- Annandale, E. *The Sociology of Health and Medicine*. Cambridge: Polity Press, 1998.
- Aquino, E. M. L. Gênero e saúde: perfil e tendências da produção científica no Brasil. *Revista de Saúde Pública*, 40(n.º especial):121-32, 2006.
- Aquino, E. M. L.; Menezes, G. M. S. & Amoedo, M. B. Gênero e saúde no Brasil: considerações a partir da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio. *Revista de Saúde Pública*, 26(3), 1992.
- Arouca, S. *O dilema preventivista: contribuição para a compreensão e crítica da medicina preventiva*. RJ-S. Paulo: Fiocruz-Ed. Unesp, 2003.
- Bodstein, R. C. de A. Ciências sociais e saúde coletiva: novas questões, novas abordagens. *Cadernos de Saúde Pública*, 8(2):140-8, 1992.
- Bonelli, M. G. Arlie Russell Hochschild e a sociologia das emoções. *Cadernos Pagu*, 22:357-72. Campinas: Unicamp, 2004.
- Botazzo C. *Da arte dentária*. São Paulo: Hucitec-Fapesp, 2000.
- Boltanski, L. [1971] Os usos sociais do corpo. In: —. *As classes sociais e o corpo*. Trad. Regina Machado. 3.ª ed. Rio de Janeiro: Graal, 1989, pp. 109-91.
- Breton, D. Le. *A sociologia do corpo*. Petrópolis: Vozes; 2006.
- Burlandy, L. & Bodstein, R. C. de A. Política e saúde coletiva: reflexão sobre a produção científica (1976-1992). *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 14(3):543-54, 1998.
- Castro, A. L. Culto ao corpo: identidades e estilos de vida. In: Bueno, M. L. & Castro, A. L. (org.). *Corpo, território da cultura*. São Paulo: AnnaBlume, 2005, pp. 135-51.
- Castro, R. P. & Bronfman, M. P. Teoría feminista y sociología médica: bases para una discusión. *Cadernos de Saúde Pública*, 9(3), 1993.
- Cohn, G. A sociologia como interrogação. In: Sociedade Brasileira de Sociologia (SBS). *III Congresso Nacional de Sociologia — Sociologia, Sociologias*. Brasília: Sociedade Brasileira de Sociologia, 1987, pp. 3-5.
- Comissão Gulbenkian para a Reconstrução das Ciências Sociais. *Para abrir as ciências sociais*. São Paulo: Cortez, 1996.
- Corcuff, P. *As novas sociologias — construções da realidade social*. Bauru: Edusc, 2001, pp. 33-46.
- Donnangelo, M. C. F. A pesquisa na área de saúde coletiva no Brasil — a década de setenta. In: Abrasco. *Ensino da Saúde Pública, Medicina Preventiva e Social no Brasil*, vol. 2, 1983, pp. 17-36.

- Eichler, M. Making Sociology More Inclusive. *Current Sociology*, 46(2): 5-28.
- Featherstone, M. et alii. *The Body: Social Process and Cultural Theory*. Londres: Sage, 1991.
- Giddens, A. & Turner, J. (org.). *Teoria social hoje*. Trad. Gilson César Cardoso de Sousa. São Paulo: Ed. Unesp, 1999.
- Gomes, R.; Mendonça, E. A. & Pontes, M. L. As representações sociais e a experiência da doença. *Cadernos de Saúde Pública*, 18(5), 2002.
- Goulart, A. Metamorfoses da cultura contemporânea. Observatório da Imprensa, 1/11/2005, disponível em <<http://observatorio.ultimosegundo.ig.com.br/artigos.asp?cod=353MOS001>>. Acesso em 11/9/2007.
- Hobhouse, T. L. *Sociology and Philosophy: A Centenary Collection of Essays and Articles*. Cambridge: Cambridge University Press, 1966.
- Ianni, O. A sociologia numa época de globalização. In: Ferreira, L. C. (org.). *A sociologia no horizonte do século XXI*. São Paulo: Boitempo, 1997, pp. 13-25.
- Jodelet, D. The Representation of the Body and its Transformations. In: Farr, R. & Moscovici, S. (ed.). *Social Representations*. Cambridge: Cambridge University Press, 1984, pp. 211-38.
- Koury, M. G. P. Grem — Grupo de Pesquisa em Antropologia e Sociologia das emoções: <<http://www.cchla.ufpb.br/grem/Pesquisas%20em%20Desenvolvimento.html>>. Acesso em 12/9/2007.
- Lopes, C. H. A. de F. & Jorge, M. S. B. Interacionismo simbólico e a possibilidade para o cuidar interativo em enfermagem. *Rev Esc Enferm USP*, 39(1):103-8, 2005.
- Loyola, Maria Andréa. Sexualidade e medicina: a revolução do século XX: the 20th-century Sexual Revolution. *Caderno de Saúde Pública*, 19 (4):875-84, 2003.
- Machado, R.; Loureiro, A.; Luz, R. & Muricy, K. *Da(n)ação da norma: medicina social e constituição da psiquiatria no Brasil*. Rio de Janeiro: Graal, 1978.
- Mariotti, H. Os cinco saberes do pensamento complexo (*Pontos de encontro entre as obras de Edgar Morin, Fernando Pessoa e outros escritores*), disponível em <<http://www.geocities.com/pluriversu/piaget.html>>. Acesso em 12/9/2007.
- Martins, A. P. V. *Visões do feminino: a medicina da mulher nos séculos XIX e XX*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2004.
- Mauss, M. As técnicas corporais. In: *Sociologia e antropologia*, vol. 2. São Paulo: EPU- Edusp, 1974.
- Minayo, M. C. S. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 9.^a ed. São Paulo: Hucitec, 2006.

- Morris, D. B. *Illness and Culture in the Postmodern Age*. Los Angeles: University of California Press, 1998.
- Nunes, E. D. *As ciências sociais em saúde na América Latina: tendências e perspectivas*. Brasília: Opas, 1985.
- . A sociologia da saúde nos Estados Unidos, Grã-Bretanha e França: panorama geral. *Ciência & Saúde Coletiva*, 8(1), 2003.
- . A trajetória das ciências sociais em saúde na América Latina: revisão da produção científica. *Revista de Saúde Pública*, 40 (n.º especial), 2006.
- Ortega, F. Biopolíticas da saúde: reflexões a partir de Michel Foucault, Agnes Heller e Hannah Arendt. *Interface — comunicação, saúde, educação*, 8(14):9-20, set. 2003-fev. 2004.
- Pereira, J. C. de M. [1983] *A explicação sociológica na medicina social*. São Paulo: Ed. Unesp, 2005.
- Perlin, L. I. Structure and Meaning in Medical Sociology. *Journal of Health and Social Behavior*, 33:1-9, 1992.
- Pertensen, A. & Bunton, R. (ed.). *Foucault, Health and Medicine*. Londres: Routledge, 1997.
- Pessoa, F. *Obra poética*. Rio de Janeiro: Nova Aguilar, 1974, p. 212.
- Pinto, C. R. J. Uma história do feminismo no Brasil. São Paulo: Fundação Perseu Abramo, 2003.
- Schilling, C. *The Body and Social Theory*. Londres: Sage, 1993.
- Silveira, A. O. & Angelo, M. Interaction Experience for Families who Lives with their Child's Disease and Hospitalization *Rev. Latino-Americana de Enfermagem*, 14(6), Ribeirão Preto, nov.-dez. 2006.
- Queiroz, R. da S. & Otta, E. *O corpo do brasileiro: estudos de estética e beleza*. São Paulo: Senac, 2000.
- Rodrigues, J. C. *O tabu do corpo*. Rio de Janeiro: Achiamé, 1983.
- . *O corpo na história*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999.
- Scheff, T. J. Três pioneiros na sociologia das emoções. Trad. Mauro Guilherme Pinheiro Koury. *Política & Trabalho*, 17 setembro/2001, pp. 115-27, disponível em <<http://www.geocities.com/ptreview/17-scheff.html>>. Acesso em 11/9/2007.
- Turner, J. From Governmentality to Risk: Some Reflections on Foucault's Contribution to Medical Sociology. In: Pertensen, A. & Bunton, R. (ed.). *Foucault, Health and Medicine*. Londres: Routledge, 1997, pp. ix-xxi.
- Williams, S. J. Medical Sociology and the Biological Body: Where Are We now and Where do We Go from Here? *Health*, 10(1):5-30, 2006.

**ÉTICA EM PESQUISA
A PARTIR DE UM PONTO DE VISTA CONCEITUAL**

ASPECTOS ÉTICOS NAS PESQUISAS QUALITATIVAS

MARIA LUISA SANDOVAL SCHMIDT

A associação entre ética e pesquisas qualitativas abre um leque de abordagens possíveis, correspondentes à riqueza e à diversidade de métodos que dão corpo às suas práticas.

Embora não se possa afirmar que todas as propostas compartilhem uma única visão do que seja a ética em pesquisa, a eleição de um ponto de partida capaz de interrogá-las é necessária, dada a natureza ampla do tema aqui sugerido.

Parte-se, pois, do caráter intrínseco e constitutivo da ética nas metodologias qualitativas em ciências humanas e sociais, quando praticadas a partir de relações de colaboração e interlocução entre pesquisadores e “pesquisados”.

A colaboração e/ou interlocução como atmosfera de muitos exemplos de investigações participativas supõe, do pesquisador, uma constante atividade auto-reflexiva, bem como a elaboração da problemática do outro, não mais como “objeto”, mas como parceiro intelectual no exame do fenômeno que se quer conhecer. São exemplos de pesquisa em que não está em jogo estudar ou compreender o outro, mas sim estudar ou compreender um fenômeno ou acontecimento com o outro. Nesse sentido, a experiência deste outro é a referência para a abertura de perspectivas e pontos de vista que confrontam e dialogam com os pontos de vista do pesquisador. A pesquisa desdobra-se no diálogo e na confrontação de lugares sociais e culturais e na interrogação sobre diferenças e convergências que circulam o fenômeno estudado.

Auto-reflexão e autêntico respeito pela alteridade formam como que um território no qual a pesquisa se instala e acontece. São elementos, por isso, que sugerem ou suscitam o conceito de ética como morada ou modo de habitar o mundo e, mais particularmente, o mundo da produção do conhecimento.

A prática da pesquisa contempla, nessa perspectiva, por um lado, a atualização de atitudes e valores quanto à direção e à serventia do conhecimento e, por outro, a interrogação sobre as dimensões políticas e ideológicas do saber produzido no diálogo com um outro. Por dimensão política compreendem-se as relações de poder (dominação ou emancipação) nas práticas de pesquisa, incluindo a geografia dos lugares de escuta, fala e decisão na condução de todas as fases da investigação. Por dimensão ideológica entende-se a produção de efeitos de reconhecimento, desconhecimento, estranhamento e conhecimento no plano das representações do outro (Althusser, 1974; Guilhon Albuquerque 1978, 1980; Schmidt, 1984).

Dessa forma, a concepção de ética como morada não se apresenta como antídoto para os efeitos políticos e ideológicos produzidos na e pela pesquisa, mas, ao contrário, como consideração destes efeitos no âmbito das escolhas e responsabilidades do pesquisador.

As conexões entre ética, política e ideologia são, portanto, um primeiro aspecto a apreender com e na pesquisa qualitativa de tipo participante.

As relações de poder e os efeitos ideológicos não se situam num tempo posterior ao processo de pesquisa como modos espúrios ou corretos de “apropriação” dos produtos da ciência. Estes efeitos são produzidos no decorrer da pesquisa e constituem as relações de colaboração e interlocução. A ética reporta, exatamente, ao modo de lidar, tematizar e agir no interior dessas relações, quase sempre, de partida, assimétricas e hierárquicas.

Método e ética convergem na pesquisa participante em que um dos intentos é perceber, abrigar e pôr em discussão diferenças, principalmente entre pesquisador e colaborador ou interlocutor e, ainda, orquestrar certa pluralidade de vozes, sem que diferenças consolidem posições hierárquicas, valorizadas em termos de mais e de melhor.

A convergência de método e ética pressupõe, portanto, o encontro de sujeitos autônomos.

A autonomia, como aponta Chauí (1994), é disposição para discutir consigo e com os outros o sentido dos valores e capacidade de outorgar a si mesmo regras de conduta. Por essa razão, o sujeito autônomo problematiza os valores hegemônicos num tempo e lugar, julgando-os a certa distância da coação externa: autonomia é autodeterminação.

A autodeterminação, contudo, é complementar à consideração pelos outros, na medida em que, para o indivíduo autônomo, os outros são fins em si mesmos e não meios para sua liberdade ou felicidade.

A estreita afinidade entre ética e autonomia faz pensar que a ética da pesquisa participante requer pesquisadores autônomos, com aptidão para assumir responsabilidade por seus atos na condução das investigações, julgar suas intenções e recusar a violência física ou simbólica contra si e contra os outros. Requer, de forma complementar, pesquisadores empenhados no respeito à autonomia de seus colaboradores e interlocutores.

O tema da autonomia remete a um problema essencial do debate sobre ética em pesquisa, especialmente a partir da vigência da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde que, construída para reger procedimentos de pesquisa médica, passou a interferir numa vasta área de investigações em ciências sociais e humanas (Guerriero, 2006).

Trata-se, pois, das contradições entre o estabelecimento de normas e regras por instâncias externas de regulamentação e controle ético e a defesa da autonomia do pesquisador nas pesquisas qualitativas, principalmente nas que abraçam metodologias participantes, etnográficas e com relatos orais.

Não é o caso de negar a necessidade das leis, normas e regras para a vida social e, mais particularmente, para esferas da pesquisa científica.

É o caso, no entanto, de preocupar-se com a hegemonia de uma mentalidade jurídica e, algumas vezes, infelizmente, meramente burocrática, em busca de um controle ético das pesquisas científicas.

No início destes apontamentos, mostrou-se que dimensões políticas e ideológicas perpassam as pesquisas científicas. As metodologias

compreensivas tendem a considerar estas dimensões como constitutivas do processo de construção ou produção do conhecimento, diferentemente de outras abordagens que tomam o método como dispositivo responsável pela exclusão ou controle dessas dimensões.

Talvez seja possível pensar que, no plano ético, o formal e o jurídico possam cumprir função semelhante à do método que visa excluir o político e o ideológico do campo de investigações, ou seja, a de pôr a ética numa posição exterior ao processo de investigação, em geral, antes e/ou depois.

A referência para essa hipótese são idéias que localizam os problemas éticos no momento de convocação de indivíduos ou grupos para participar como sujeitos de pesquisa ou, posteriormente, no “uso” de seus resultados ou produtos, resguardando os procedimentos de pesquisa como neutros ou como “legais”, caso os sujeitos da pesquisa tenham manifestado sua autorização.

Essa direção é preocupante porque pode incrementar a heteronomia no lugar da autonomia, não pela existência de normas e regras em si, mas pelo modo como essas normas e regras podem vir a substituir as atividades de pensamento e julgamento que formam o indivíduo autônomo.

A heteronomia, oposta à autonomia, define-se pela incapacidade do indivíduo de dar-se a si mesmo regras, normas ou leis e pela necessidade de recebê-las de fora, respondendo às suas exigências de modo irrefletido e automático, apegando-se formalmente à ordem jurídica.

Há, certamente, uma contradição importante na proposta de controle externo da ética de pesquisas envolvendo seres vivos: o controle externo nega a autonomia, definidora da ética, em favor da heteronomia.

Esta contradição pode ser trabalhada a partir de perguntas cujas respostas são verdadeiros desafios a quem se dedica à formação ética, por exemplo: como evitar que normas e regras de conduta na pesquisa se tornem dispositivos de evasão da responsabilidade, da reflexão e do julgamento próprios do indivíduo autônomo que tem a ética como forma de habitar o mundo? Ou, ainda, como instituir instâncias guardiãs da ética em pesquisa com vocação formativa e de orientação? Como combater a apropriação exclusivamente jurídica e burocrática do debate

sobre ética em pesquisa? Como formar pesquisadores no espírito da atividade ética?

Essas perguntas, e outras que se possam formular, são provocações para as quais as soluções não se apresentam de maneira fácil. Como indica Chauí (1994), no texto já citado, a ética é terreno de um saber prático, feito de deliberações e escolhas sobre o possível e sobre o que depende da vontade dos homens: sua matéria-prima são valores e não fatos.

Parece, porém, claro que a educação tem papel a desempenhar no encaminhamento dessas questões e, nesse sentido, a tradição das pesquisas participantes pode oferecer subsídios interessantes para a formação ética.

O trabalho de campo, o encontro etnográfico ou a convivência com grupos e coletividades como parte da pesquisa participante representam uma experiência formativa preciosa, pois se constituem em experiência prática que engaja o pesquisador em relações concretas e cotidianas com outros, como ele, autônomos, obrigando-o a responder pessoalmente pela distribuição democrática dos lugares de fala, escuta e decisão durante a pesquisa, comprometendo-o com as formas de apropriação e destinação do conhecimento elaborado e com a apreciação crítica de efeitos de dominação ou de emancipação do conhecimento e sua divulgação (Schmidt, 2006).

No trabalho de campo, a auto-reflexão e a relação com outros são fundadoras da pesquisa. Por outro lado, a forma de pesquisar traduz, ao mesmo tempo, o método e sua ética.

Como experiência prática, pessoal e intransferível, o trabalho de campo exhibe de modo mais contundente a insuficiência de normas e regras como determinantes por si da ética, assim como denuncia a precariedade do método que, em geral, é reinventado nas situações concretas de investigação. Na identificação de ambos, método e ética, conta, sobremaneira, o exercício autônomo da ação e do julgamento do pesquisador.

O saber acumulado pelas e nas pesquisas participantes permite indicar, no lugar de normas e regras de conduta definidas, princípios norteadores que auxiliam o pesquisador na condução da pesquisa e no exame de suas atitudes ante os colaboradores e interlocutores.

Princípios como a busca de interlocução e diálogo, visando compreender o sentido e os significados da experiência de outros próximos ou distantes; distribuição democrática de lugares de escuta, fala e decisão entre pesquisadores e interlocutores; disposição para negociar e re-fazer pactos ou contratos de trabalho entre pesquisadores e interlocutores; empenho no esclarecimento, fidelidade, respeito e solidariedade às formas de viver dos colaboradores e cuidado em suas transposições para texto ou outros modos de inscrição; antevisão e preocupação com eventuais efeitos políticos e ideológicos nocivos à imagem pessoal e social de interlocutores individuais ou coletivos; abertura para, sempre que possível, revisar com colaboradores transcrições de relatos orais e de observações, bem como de textos interpretativos; atribuição de créditos aos interlocutores; discussão sobre a pertinência do sigilo e sobre as formas de divulgação de resultados, são exemplos de orientações advindas da prática da pesquisa participante.

O teor dos princípios permite, talvez, visualizar o modo como método e ética estão imbricados, solicitando, em todas as fases da pesquisa e mesmo após o seu término, a atividade e a autonomia do pesquisador.

REFERÊNCIAS

- Althusser, L. *Ideologia e aparelhos ideológicos do Estado*. Porto: Presença, 1974.
- Chauí, M. *Convite à filosofia*. São Paulo: Ática, 1994.
- Guerriero, I. C. Z. *Aspectos éticos das pesquisas qualitativas em saúde*. Doutorado. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, 2006.
- Guilhon Albuquerque, J. A. *Metáforas da desordem: o contexto social da doença mental*. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1978.
- . *Instituição e poder: análise concreta das relações de poder nas instituições*. Rio de Janeiro: Graal, 1980.
- Schmidt, M. L. S. *Psicologia: representações da profissão*. Mestrado. São Paulo: Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, 1984.
- . Pesquisa participante: alteridade e comunidades interpretativas. *Psicologia USP*, 17(2):11-41, 2006.

A PROTEÇÃO DO DIREITO À INTIMIDADE, A CONFIDENCIALIDADE E O SIGILO NA PESQUISA EM SAÚDE

SUELI GANDOLFI DALLARI

ÉTICA E DIREITOS HUMANOS NA SOCIEDADE DE RISCO

É evidente, para a sociedade do século XXI, que o chamado progresso das ciências não consegue controlar todos os riscos que ela considera necessário serem controlados. Muitas pessoas, além disso, estão convencidas de que a própria ciência é potencialmente geradora de riscos importantes. Outros, entretanto, estão seguros de que é apenas o desenvolvimento científico que poderá responder pelo controle de alguns desses riscos indesejáveis. Por outro lado, a complexidade da vida atual faz com que não se considere absurda a hipótese de haver um limite técnico que impeça a maximização da proteção contra um perigo pouco provável sob pena de aumentar um outro (Lautman, 1996, pp. 273-85). O caso em exame neste texto parece ser um exemplo típico de tal situação. Assim, por exemplo, existe grande interesse social no desenvolvimento de drogas adequadas ao controle dos diferentes tipos de câncer. As pessoas desejam que os estudos genéticos avancem nesse sentido e nem se preocupam com a hipótese de que para isso sejam construídos enormes bancos contendo informações sobre os códigos genéticos individuais e outras informações “sensíveis”, como a existência ou não de doenças, os comportamentos sexuais, a cor da pele, etc. . . É óbvio, contudo, que a construção desses imensos bancos de dados com as características genéticas e pessoais representa grande ameaça potencial ao direito à intimidade e à vida privada. Assim, o aumento da proteção

contra uma doença implica o aumento do perigo de invasão da intimidade e da vida privada, nesse exemplo.

É preciso, portanto, esclarecer que se buscará examinar o tema tendo sempre presente o contexto cultural contemporâneo. Assim, deve-se começar lembrando que o mesmo movimento de idéias — e a estrutura socioeconômica que lhe é decorrente — que originou o princípio da precaução, gerou, também, a re-introdução da preocupação ética nas sociedades contemporâneas. Ambos foram apresentados como “remédios” capazes de minimizar grandes problemas sociais sem que, necessariamente, atuem sobre suas causas. Não se pode, portanto, menosprezar o caráter muitas vezes exclusivamente utilitário da preocupação ética contemporânea, que — freqüentemente — busca apenas preservar o sistema político e econômico instaurado.

Podem-se identificar as raízes desse desvio utilitarista na presciência de Marx, citada por Comparato, percebendo “que a homogeneização cosmopolita da atividade econômica era acompanhada de um movimento tendente à uniformização universal de costumes, valores e expressões culturais” (Comparato, 2006, p. 416). Nesse sentido, é interessante notar que, especialmente no cenário de reconstrução do período imediatamente posterior à Segunda Grande Guerra, a ajuda — dita “humanitária” — prestada às sociedades mais atingidas pelo conflito bélico visava o fornecimento, e o estímulo para a produção, dos bens econômicos que o benfeitor considerava indispensáveis para a manutenção de adequado padrão de vida. Assim, tanto as sociedades que haviam experimentado a revolução industrial no século anterior, quanto as que — sob jugo colonial — mantinham uma agricultura de subsistência, adotaram o mesmo modo de produção, procurando objetos semelhantes para a satisfação de suas necessidades. E, apesar das várias intercorrências com reflexos fundamentalmente econômicos, foi clara a constante tendência à identificação prioritária de tais necessidades com bens materiais, menosprezando-se as necessidades culturais e emocionais.

Não podendo, entretanto, negar tais necessidades — acentuadas pelo desenvolvimento científico e tecnológico e as questões que ele próprio introduz e a que não consegue responder — a liderança política e intelectual da sociedade globalizada oferece a resposta das éticas apli-

cadadas. Essa resposta visa, em um primeiro momento, evitar qualquer ameaça à ordem socioeconômica e política estabelecida. Surgem, então — inicialmente nas sociedades de economia mais avançada, mas em breve atingindo, também, os Estados ditos “em desenvolvimento” — movimentos, eventos, documentos, publicações, tendo como tema a ética aplicada ao exercício profissional, ao comércio, ao governo, às relações internacionais, às situações biomédicas, etc. . .

A bioética ou a ética aplicada aos sistemas de saúde foi, sem dúvida, o ramo da ética aplicada que mais se desenvolveu, considerando-se o número de eventos, de publicações, de documentos internacionais e de disciplinas acadêmicas a ela dedicados. É importante, mesmo, notar que a propagação do uso do termo “bioética” revela, de certo modo, a expansão dessa ética aplicada. De fato, cunhado para traduzir a importância crescente das ciências biológicas na determinação da qualidade de vida (Porter, 1971), o termo tem-se prestado a uma querela em busca de sua definição, em diversas sociedades.¹ Entretanto, talvez o único princípio, já agora “tradicionalmente” aceito como básico para a discussão bioética, que não se encontra esboçado no juramento hipocrático, seja o da autonomia. E isso pode ser facilmente compreendido quando se percebe que ele se refere, prioritariamente, à autonomia das pessoas, conceito de impossível estipulação na democracia grega da Antiguidade, onde “a harmonia entre o homem e a totalidade do cosmos permaneceu como critério ético” (Silva, 1993, pp. 7-11). Por outro lado, é necessário considerar, também, que o sistema dos direitos humanos vem sendo apropriado pelos cultores da bioética.²

¹ Veja-se, por exemplo, a tentativa de consenso representada na elaboração da *Encyclopedia of Bioethics*: “o estudo sistemático da conduta humana na área das ciências da vida e dos cuidados de saúde, na medida em que essa conduta é examinada à luz dos valores e princípios morais” [Reich, 1978]; ou a longa argumentação empregada por Bourgeault (1990), para justificar seu estudo: “um novo modo de aproximação, orientado pela tomada de decisão, dos desafios éticos ligados à utilização crescente de tecnologias que interferem diretamente com a vida humana e a saúde”.

² Assim, os direitos humanos são, freqüentemente, temas de capítulos de livros ou, ao menos, constituem-se em argumentos de artigos dedicados à bioética. Veja-se, por exemplo, uma das primeiras obras dedicadas ao tema e publicadas no Brasil: Costa, Osejka & Garrafa (1998) ou, no estrangeiro, Delfosse & Bert (2005) ou Annas (2005).

O fato é que, pressionada pelo encurtamento constante do intervalo de tempo entre uma descoberta científica e sua aplicação na prática médica, a sociedade contemporânea percebe com mais agudez as tensões entre a “liberdade de pesquisa, constitucionalmente protegida, e a preocupação de não se engajar no caminho da modificação da espécie humana” e o “interesse geral da saúde pública, que incita a multiplicar os ensaios clínicos e as experiências com animais, e as exigências da proteção dos direitos da pessoa humana tanto quanto a vontade de evitar sofrimentos inúteis ou excessivos para os animais” (Lenoir, 1995). Assim, sob a ótica do experimento científico, respondendo aos escândalos que marcaram esse campo a partir da metade do século XX, a sociedade procura garantir que as pesquisas clínicas se desenvolvam em ambiente que proteja as pessoas que a elas se submetam.

Não há dúvida de que foram as atrocidades reveladas em Nuremberg no final da Segunda Guerra Mundial que introduziram a necessidade de as pessoas que se submetem às pesquisas darem um consentimento livre e esclarecido; assim como foram os trágicos efeitos teratogênicos da talidomida que levaram à adoção de legislação exigindo a demonstração científica da segurança e eficácia de um novo medicamento previamente à liberação de sua comercialização; e foi o conhecimento do estudo sobre a evolução natural da sífilis, quando já se dispunha da penicilina (tratamento eficaz), que consolidou a necessidade de que o balanço entre benefícios e riscos seja positivo e distribuído equitativamente entre os sujeitos da pesquisa, não se admitindo, em nenhuma hipótese, que os resultados que lhes possam beneficiar não lhes sejam imediatamente disponíveis.³

Busca-se, portanto, encontrar o equilíbrio entre os custos humanos e o progresso científico, instaurando sobre o trabalho científico um controle democrático. A sinergia entre *a lógica da ciência* — movida pela busca incessante do conhecimento —, *a lógica do lucro* — profundamente enraizada no homem e que cresce “muito perto da árvore da

³ Trata-se aqui, como é evidente, do Código de Nuremberg, de 1946, art. 1.º; das emendas de Kefauver-Harris ao Food and Drugs Act estadunidense, de 1962; e do caso do Tuskegee Syphilis Study, publicado em julho de 1972, na primeira página do *The New York Times*.

ciência” —, *a lógica do desejo* — um motor para a ciência — e *a lógica da utilidade* — que, cedo ou tarde, provoca a eclosão de um processo de racionamento dos benefícios da ciência (Meulders-Klein, 1994, pp. 30-4) — e *o ambiente sociocultural* acima descrito torna essa exigência de controle democrático muito mais premente. Existe, contudo, grande dificuldade prática em se conciliar a variedade de valores envolvidos na busca desse equilíbrio, seja porque não exista uma tradição religiosa comum, seja porque ainda não se acredita em uma lei moral universal. Tal dificuldade justifica a hesitação dos Estados em legislar sobre as ciências da vida e, ao mesmo tempo, evidencia a necessidade de sua regulação democrática.

Examinando-se a evolução das tentativas de regulação das pesquisas em saúde, verifica-se, inicialmente, a auto-regulação profissional, ou seja, a adoção voluntária de declarações de princípios pela comunidade de médicos ou de pesquisadores. Bem exemplifica esse momento, a Declaração de Helsinque,⁴ amplamente apoiada e adotada internacionalmente por tais comunidades, cuja realização depende exclusivamente do respeito individual. É fato que tal respeito vem sendo decisivamente estimulado pelos organismos de financiamento e pelos órgãos de divulgação da pesquisa científica. Em seguida, se observa a formulação de diretivas e códigos de boas práticas profissionais, que, igualmente, dependem da obediência espontânea dos pesquisadores. A regulação em matéria de ciências da vida manifesta-se, também, na criação de estruturas intermediárias — os comitês de ética em pesquisa — que “permitem evitar o conflito frontal entre as ideologias opostas em nível político e de esperar, sem precipitação, que amadureça o fruto de um possível consenso ou que os problemas desapareçam espontaneamente com os novos avanços científicos ou com a própria evolução da consciência social” (Meulders-Klein, 1994, p. 47, ou no mesmo sentido, Lenoir, 1995, pp. 19-37).

Os primeiros Comitês de Ética em Pesquisa aparecem nos Estados Unidos da América, no final dos anos 1960.⁵ Na Europa podem ser

⁴ Adotada na 18.^a Assembléia Médica Mundial, da Associação Médica Mundial, realizada em Helsinque em 1964.

⁵ Eles têm origem remota nos comitês encarregados de aprovar todos os protocolos de pesquisa, criados em cada instituição que recebesse ajuda do órgão sanitário federal, em 1966.

observados germens dos Comitês de Ética em Pesquisa, no Reino Unido, no relatório para o ministro da Saúde da Comissão *ad hoc* sobre a pesquisa, de 1957, que terminou na adoção, pelo Conselho de Pesquisa Médica, das diretrizes para a pesquisa, em 1962. Os Comitês de Ética em Pesquisa, entretanto, somente se tornaram exigência legal em alguns países europeus nos anos 80 do século 20.⁶ Assim, a estrutura criada para a apreciação ética dos protocolos de pesquisa clínica pressupõe, sobretudo, a existência de comitês ligados às instituições que realizam a pesquisa. É de se observar que tais comitês são compostos principalmente, quando não exclusivamente, por médicos e pesquisadores dessas instituições. Confirma-se, portanto, a existência de uma resposta ética “de classe” à necessidade de produção de bens e serviços derivados do desenvolvimento científico e tecnológico. Exatamente devido ao caráter classista dessa resposta, não há uma permanente inquietação com relação à grande atomização dos centros de discussão ética. De fato, o comportamento dos comitês institucionais de ética em pesquisa clínica não vêm mostrando grande variabilidade e isso não tem causado estranheza, uma vez que há, certamente, menor variabilidade de valores entre a comunidade dos pesquisadores em áreas biomédicas, do que entre esta e o conjunto da sociedade. Fica evidente, desse modo, que os comitês de ética em pesquisa assim constituídos não são capazes de instaurar o controle democrático sobre o trabalho científico, que tem — inevitavelmente — uma dimensão industrial e tecnológica.

Não se pode deixar de reconhecer, contudo, que o sentido da evolução da humanidade — incrementando o reconhecimento da dignidade essencial da pessoa humana — também vem recuperando os princípios éticos indispensáveis a uma vida feliz. É, sem dúvida, com base nessa evolução que se firma o edifício dos direitos humanos, importante traço-de-união entre os valores comunitários e o direito contemporâneo. Nele vem-se desenvolvendo, igualmente, uma estrutura de proteção que abarca tanto os interesses mais amplos da comunidade quanto os mais imediatamente ligados às pessoas que nela vivem. Com efeito,

⁶ Várias publicações tratam dessa evolução histórica. Veja-se, por exemplo, Abel (1995) ou M. T. Meulders-Klein, *op. cit.*

vencido o período inicial da história, no qual havia perfeita identificação entre a ética, a religião e o direito, e superado o período de conflito constante entre os movimentos de negação e de busca da antiga unidade ética, com a vitória inquestionável da tecnologia e da ciência, o indivíduo passa a ser o centro da vida social. O pressuposto ético de formação de toda sociedade política moderna é — como ensina Comparato (2006, pp. 208 e seg.) — que os indivíduos, ao se tornarem cidadãos, não perdem a titularidade dos bens que são conaturais à sua condição humana: a vida, as liberdades e as suas posses. As sociedades devem, então, respeitar prerrogativas inatas de cada cidadão. Nesse mesmo momento se forma a idéia, totalmente moderna, de que a religião é assunto da vida particular de cada indivíduo e que também essa liberdade individual deveria ser protegida pela lei das sociedades políticas.

O edifício do moderno sistema de proteção dos direitos humanos muito evoluirá a partir desses primórdios, no século XVII. Não há dúvida, contudo, de que o respeito à vida humana e a uma esfera de interesses particulares de cada indivíduo constitui o fundamento de tal evolução. As obras dos grandes filósofos da modernidade — Marx inclusive — e os grandes acordos sociais, desde as Constituições até os Pactos Internacionais de Direitos Humanos, fornecem os argumentos e criam os instrumentos para a garantia do respeito àqueles valores. De fato, a partir das revoluções liberais do século XVIII, houve uma introdução progressiva das declarações de direitos nos textos constitucionais, a ponto em que a teoria constitucional passou a considerar que “as Constituições dos [. . .] Estados burgueses estão [. . .] compostas de dois elementos: de um lado, os princípios do Estado de Direito para a proteção da liberdade burguesa ante o Estado; de outro, o elemento político do qual se deduzirá a forma de governo [. . .] propriamente dita” (Schmitt, 1934, p. 47).

A aceitação da existência de direitos que pertencem a toda a humanidade, ou a parte dela que não está contida em apenas um Estado, fez a lei que abriga os direitos humanos ter um caráter internacional. Contudo, não foi essa a origem das normas internacionais de direitos humanos no século XX. Szabo (1984, p. 50) afirma que “o que conduziu finalmente à adoção «oficial» de medidas tendentes a assegurar

a proteção internacional dos direitos humanos foi a quantidade de atrocidades cometidas contra a humanidade pelos poderes fascistas durante a Segunda Guerra Mundial”, referindo expressamente a declaração do presidente Roosevelt⁷ que enumerava quatro liberdades básicas: liberdade de opinião e expressão, liberdade de culto, direito a ser libertado da miséria e garantia de viver sem ameaças. Dessa forma, quando na conferência de São Francisco, em 1945, foi criada a Organização das Nações Unidas (ONU), ficou estabelecida a necessidade de redigir um documento sobre os direitos humanos que deveria expressar claramente todos os direitos humanos, inclusive os direitos econômicos, sociais e culturais, e que se deveria criar uma comissão de direitos humanos como uma das principais da nova Organização.

Em 10 de dezembro de 1948 a 3.^a Assembléia-Geral da ONU adotou a Declaração Universal dos Direitos do Homem, que não tem, no sistema legal internacional, caráter vinculante, tendo apenas valor moral. Reagindo a tal fragilidade formal, a Comissão de Direitos Humanos do Conselho Econômico e Social reconheceu a necessidade de redigir um convênio sobre direitos humanos, pelo qual os Estados se comprometeriam a respeitar os direitos declarados, aumentando a força vinculante do conteúdo desses direitos humanos. Em 1966 a Assembléia-Geral da ONU aprovou dois pactos de direitos humanos: o *Pacto de Direitos Cívicos e Políticos* e o *Pacto de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais*, curiosamente contrariando o estabelecido pela própria Assembléia-Geral em sua primeira sessão. Com efeito, havia-se decidido, em 1950, que “o desfrute das liberdades cívicas e políticas e dos direitos econômicos, sociais e culturais são interdependentes” e que “quando um indivíduo é privado de seus direitos econômicos, sociais e culturais, ele não caracteriza uma pessoa humana, que é definida pela Declaração como o ideal do homem livre”.⁸

Tratar tanto da pesquisa em saúde quanto da proteção da intimidade hoje, implica examinar os aspectos éticos e jurídicos envolvidos, mas, em especial, reconhecer que eles ocorrem em uma sociedade que

⁷ Em 26 de janeiro de 1941.

⁸ Assembléia-Geral, Resolução 543,6.

vem sendo referida como “de risco”. Já se verificou que o controle das causas do risco torna-se tão improvável que a própria noção de risco é, às vezes, suplantada por outras expressões, que deixam claro o grande conflito subjacente à contemporaneidade, traduzido no ultra-individualismo da sociedade absolutamente interdependente: estilo de vida, escolhas pessoais, responsabilidade, prudência, etc. . . Denis Duclos (1996, pp. 309-37) apresenta uma explicação absolutamente adequada para que se possa compreender por que somente agora a humanidade despertou para perceber a implicação da ciência nas catástrofes ditas naturais. Ele constatou que durante longo tempo houve uma disjunção entre a ciência da descoberta e a ciência do diagnóstico, chamada perícia. Assim, não se questionavam as falhas de uma técnica insuficiente, e mais — o que foi mais importante para manter oculto o envolvimento da ciência nas catástrofes — não se comentavam os erros ou os comportamentos aventureiros do desenvolvimento científico. E exemplifica tal comportamento com o mapa da disseminação das doenças infecciosas na África, que recobre quase exatamente o da luta contra a varíola. Havia, certamente, um temor reverencial com relação à instituição científica, base de toda a modernidade e da prosperidade que foi associada a ela.

Exatamente porque no começo do século XXI a humanidade sabe que não consegue controlar o risco dito “tecnológico”, assiste-se ao retorno agressivo do julgamento moral ou disciplinar. Procura-se trabalhar na avaliação da gravidade de um evento nefasto muito bem identificado, e os debates sociais enfatizam os aspectos individuais. É necessário perceber, contudo, que o que se esconde efetivamente atrás do risco tecnológico é a enorme divisão do trabalho social, que corrompe a base de solidariedade orgânica que vinha sendo construída na modernidade. Com efeito, como mostra Comparato, o humanismo solidário resistiu à primeira globalização capitalista, com Locke, Rousseau, Kant, Hegel e, sobretudo, Marx, reafirmando que todos os homens têm dignidade, que a pessoa humana é uma finalidade em si mesma e desnudando a moral burguesa que “reduz a vida social a uma pura e simples defesa do interesse particular” (Comparato, 2006, p. 434). Assim, apesar de o solidarismo não ter sido implementado como

opção política, a idéia de solidariedade transformou o direito público positivo, sendo suas principais conseqüências jurídicas a adoção de um sistema de assistência e de previdência social e a implementação de uma política de socialização dos riscos. Esse direito público definiu uma fase histórica da vida sociopolítica e econômica em que o Estado, por meio de leis, decretos e por convenções coletivas, sob pressão das lutas operárias, se dedica a humanizar os rigores do capitalismo primitivo (Albert, 1991).

Ora, existe, na atualidade, uma crise do paradigma assegurador no Estado-providência, pois, ao assumir a socialização dos riscos por meio do seguro, a sociedade torna secundária a avaliação das faltas pessoais e das atitudes individuais. A seguridade instaura a idéia de uma justiça puramente contratual (o regime de indenizações) deixando de ser necessário o recurso à argumentação jurídica ou moral para fundamentar as políticas sociais. Assim, “o seguro social funciona como a mão invisível produzindo segurança e solidariedade sem que interveña a boa vontade dos homens” (Rosanvalon, 1995). A mesma inadequação revelada pelo mecanismo assegurador na sociedade atual parece caracterizar a ordem jurídica, que, para atender à demanda de regulação de sujeitos complexos e de setores de funcionamento autônomo, sobrecarrega o legislador. “De um lado, as normas de prevenção definidas pelo legislador são apenas parcialmente capazes de regular normativamente e incluir no processo democrático os programas de ação complexos, concebidos em função de um futuro longínquo e de prognósticos incertos, que requerem constante autocorreção e são de fato dinâmicos. De outro lado, constata-se a derrota dos meios de regulação imperativos de prevenção clássicos, concebidos mais em função dos riscos materiais do que de riscos atingindo potencialmente um número importante de pessoas” (Habermas, 1996). Acrescente-se, também, que os direitos sociais concebidos como direito compensador de uma disfunção passageira são inadequados e terminam por originar uma espiral de autodestruição da solidariedade.

É preciso, então, repensar a solidariedade, buscando encontrar um caminho comum entre as preferências individuais e as escalas de valores, num contexto de incertezas científicas e do risco da ocorrência de da-

nos graves e irreversíveis. Forma-se o princípio de precaução, reivindicado por segmentos sociais até então afastados por posições ideológicas, econômicas e culturais que pareciam inconciliáveis. Quer-se, ao mesmo tempo, preservar os benefícios resultantes do desenvolvimento científico e agir de modo que garanta a precaução no domínio da saúde pública e do ambiente.⁹ A constatação de que o risco coletivo é de determinação cultural, recíproca e pública gerou, até mesmo, a necessidade de uma nova teoria da justiça para dar forma política aos riscos sociais (Worms, 1996, pp. 287-307). Ela provocou, igualmente, o desenvolvimento de uma filosofia da precaução,¹⁰ construída a partir de uma história da prudência. Afirma Ewald (1996, pp. 382-412) que o paradigma da responsabilidade foi substituído — na passagem para o século XX — pelo da solidariedade, e que este foi, agora, suplantado pelo da segurança.

A teoria, que começa a ser construída, sobre o princípio de precaução, procura minimizar o argumento de que ele conduza à abstenção e, portanto, à estagnação do desenvolvimento científico. Afirma-se que ele implica a radicalização da democracia: exige-se o direito de participar — tendo todas as informações necessárias e indispensáveis — das grandes decisões públicas ou privadas que possam afetar a segurança das pessoas. A aplicação do princípio de precaução impõe obrigação de vigilância, tanto para preparar a decisão, quanto para acompanhar suas conseqüências. E, sobretudo, ela promove a responsabilidade política em seu grau mais elevado, pois obriga a avaliação competente dos impactos econômicos e sociais decorrentes da decisão de agir ou se abster.

Talvez a maior contribuição trazida pelo princípio da precaução seja, contudo, duplamente jurídica. Com efeito, ao deixar claro que se trata de analisar um risco, isto é, a *possibilidade* de causar dano a alguém, ainda que sem culpa, a exigência de precaução obriga a tomar em conta, seriamente, a instituição da perícia judicial, mas, também,

⁹ Com esse objetivo o primeiro-ministro francês encomendou aos professores Geneviève Viney e Philippe Kourilsky um estudo para definir a posição da França no quadro das discussões sobre a aplicação do princípio de precaução no seio da Organização Mundial do Comércio.

¹⁰ François Ewald, um dos mais respeitados autores da teoria do risco, vem trabalhando no tema nos últimos anos. Entre seus artigos, pode-se citar: Philosophie de la précaution.

extrajudicial. É conveniente observar que o risco está diretamente ligado à técnica, não ao indivíduo que dela se vale. A complexidade dos saberes envolvidos na decisão de instituir a vacinação generalizada contra uma grave infecção viral de incidência crescente, ou de retirar do mercado um produto suspeito de causar infecção e morte, com base apenas em informações epidemiológicas ainda não comprovadas laboratorialmente, por exemplo, requer a participação de peritos que não devem ser responsáveis pela decisão, mas de quem se exige o domínio sobre sua área de especialidade e que deverão responder — social e juridicamente — pelas informações prestadas. E, em caso de se exigir a resposta judicial, o juiz deverá ser capaz de formar seu convencimento com base na apreciação de relatórios periciais que traduzam a complexidade da pesquisa científica em informações que sejam compreensíveis para todos os interessados. É necessário, portanto, que os pesquisadores dominem, também, as ciências sociais — na teoria e na prática — para serem capazes de comunicar à sociedade os resultados de seus experimentos. Do mesmo modo, é preciso que as pessoas em geral conheçam as bases do trabalho científico para poderem escolher o grau de risco ao qual consideram aceitável submeterem-se em nome do progresso.

Enfim, como ensina Comparato, no terceiro milênio é absolutamente indispensável compatibilizar o saber tecnológico à ética. É preciso reconhecer tanto o papel insubstituível da tecnologia no processo evolutivo da espécie humana quanto que ela, “divorciada da ética, conduz à inevitável fratura da humanidade” (Comparato, 2006, p. 435). Assim, o equilíbrio ideal entre o aumento da proteção contra uma doença e a proteção da intimidade e da vida privada, por exemplo, apenas será alcançado quando todos tiverem consciência de que a percepção dos riscos e sua origem são sociais. É necessária, então, uma ética formal remontando à origem dos princípios reguladores da sociedade: a igualdade essencial dos partícipes, sua liberdade e a cooperação entre eles. Esse mesmo acordo racional e razoável que fundamenta os valores políticos deve ser invocado para justificar a implementação da proteção pública a ser exercida contra os riscos comuns. Assim, é preciso encontrar na própria vida moral a fonte conjunta dos riscos sociais e da proteção pública.

INTIMIDADE, CONFIDENCIALIDADE E SIGILO: NORMATIVIDADE ÉTICA E JURÍDICA

Já se verificou que a preservação de uma esfera de liberdade individual encontra-se na base da moderna idéia de direitos humanos. Ela é posta inicialmente por Locke, no *Segundo Tratado de Governo*,¹¹ como uma das finalidades da sociedade e do governo. Para os fins deste texto interessa examinar um particular aspecto dessa liberdade individual que encontrou sua conformação como um direito subjetivo exatamente duzentos anos depois do trabalho pioneiro de Locke, no artigo de Warren & Brandeis publicado na *Harvard Law Review* com o título de “The Right to Privacy”.¹² O jovem advogado Warren vinha sendo objeto da atenção dos cronistas dos jornais depois de seu casamento e, incomodado, procurou seu colega de turma (depois presidente da Suprema Corte Constitucional dos Estados Unidos da América) Brandeis, para pedir ao tribunal o reconhecimento e a tutela de seu direito à privacidade, nos mesmos termos do direito à propriedade ou à livre disposição dos próprios bens. Eles argumentam com a existência do direito a estar só, ser deixado sozinho, sem a intromissão de terceiros, marcando assim esse direito como característico da sociedade de massas. O que Warren queria era exatamente poder viver a sua vida particular sem a intromissão dos jornalistas, figura típica da informação transformada em produto dos meios de comunicação de massa.

Apesar de o artigo em questão haver sido publicado em 1891, foi preciso ainda mais um século para que — em princípios do século XX — nos mesmos Estados Unidos da América, os tribunais passassem a aceitar a essência desse direito: um direito de liberdade atribuído ao homem singular, necessário tanto para a proteção contra as arbitrariedades decorrentes de governos totalitários quanto das inovações tecnológicas, como também para propiciar o pleno desenvolvimento de sua personalidade. Amplamente disseminado — até mesmo com seu

¹⁰ Cap. IX, §123.

¹¹ Geralmente citado pelos autores que tratam do tema, como François Rigaux (1980, pp. 701-30).

reconhecimento na Declaração Universal dos Direitos do Homem, de 1948 (art. 12) — tal direito “à intimidade” teve, contudo, o seu conteúdo enriquecido na segunda metade daquele século com a definição da liberdade negativa de informação com relação aos dados pessoais constantes de bancos de dados informatizados. Essa nova “liberdade” tem como corolário, a liberdade positiva de controlar as informações pessoais “que já deixaram a esfera da intimidade para se transformarem em elementos de um arquivo eletrônico privado ou público” (Frosini, 1986, p. 136) constituintes de tais bancos de dados.

O processo temporal de amadurecimento desse “direito à intimidade” permite compreender sua difícil diferenciação de outros direitos assemelhados, como sejam a confidencialidade, o segredo e a privacidade. Em sua tese de doutoramento, Victor Gabriel de Oliveira Rodriguez procura estabelecer os limites de cada um desses conceitos e conclui que a vida privada contém a intimidade, não existindo relevantes diferenças entre um e outro. O que não ocorre, entretanto, quando se coteja a intimidade com a confidencialidade, uma vez que esta última constitui um meio ou um instrumento de proteção daquela. Já o segredo consiste na reserva da informação que não deve ser transmitida a determinadas pessoas.

No campo da pesquisa em saúde, as normas éticas, cuja observância passou a ser de competência dos comitês de ética, tradicionalmente prevêem o respeito à intimidade, a descrição das medidas de proteção da confidencialidade e a garantia do sigilo que assegure a privacidade, no elenco das diretamente relacionadas à pesquisa com seres humanos. De fato, desde a edição do Código de Nuremberg, em 1946, vem sendo exigido dos pesquisadores que tomam como sujeito de suas pesquisas seres humanos que sejam capazes de comprovar que o consentimento desses sujeitos foi dado em situação de plena liberdade, de posse de todas as informações necessárias à formação de seu convencimento. Sem nenhuma exceção, todas as normas éticas sobre o tema repetem tal exigência: a pesquisa somente terá validade ética quando as pessoas que a ela se submeterem tiverem dado previamente seu consentimento.

A preocupação expressa com o respeito à privacidade do indivíduo, por sua vez, só aparece nos documentos internacionais sobre o tema na primeira revisão da Declaração de Helsinque, da Associação Médica Mundial, adotada em sua 29.^a Assembléia realizada em 1975 na cidade de Tóquio. Essa declaração alerta para que, como um princípio básico, todo o médico ao realizar pesquisas clínicas respeite sempre “o direito do indivíduo submetido à pesquisa de preservar a sua integridade” e tome “*todas as precauções para respeitar a privacidade do indivíduo* e minimizar o dano que a pesquisa possa causar à sua integridade física e mental e à sua personalidade” (princípio 6). Já o cuidado com a confidencialidade dos dados aparece expressamente apenas nas Diretrizes Éticas Internacionais para a Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, elaboradas pelo Council for International Organizations of Medical Sciences (Cioms), em colaboração com a Organização Mundial da Saúde (OMS) Genebra, em 1993. Nesse documento se arrolam entre as informações essenciais a serem oferecidas aos possíveis sujeitos de pesquisa “a extensão na qual a confidencialidade dos dados, nos quais o sujeito é identificado, será mantida” (diretriz 2).

Uma questão que interessa ao respeito à intimidade, frequentemente posta nos Comitês de Ética em Pesquisa, e que não é expressamente tratada nem nas normas internacionais, concerne ao acesso direto, definido no *Guideline for Good Clinical Practice*, como “a permissão para examinar, analisar, verificar e reproduzir qualquer anotação e relatório que seja importante para a avaliação do ensaio clínico”. Nessa mesma entrada do glossário é lembrado que as partes com acesso direto (*exempli gratia*, autoridades regulatórias nacionais e estrangeiras, monitores e auditores do patrocinador) devem tomar todas as precauções para manter a “confidencialidade da identidade dos sujeitos e a informação de propriedade do patrocinador” (ICH E6 Secção 1.21). Essa norma harmonizada exige também que a discussão sobre o consentimento e o documento que o certifica incluam explicações sobre o acesso direto, “sem violação da confidencialidade do sujeito” e esclarece que assinando o termo de consentimento o sujeito estará autorizando tal acesso (ICH E6 Secção 4.8.10.n).

Sob a ótica dos direitos humanos, especificamente no que interessa ao tema deste trabalho, o Pacto dos Direitos Civis e Políticos reafirma a dignidade inerente a toda pessoa humana e a exigência de igualdade no gozo de todos os direitos nele enunciados, estatuidando que o direito à vida é inerente à pessoa humana (art. 6.º). Ele veda, também, a possibilidade de que alguém seja submetido a tratamentos desumanos ou degradantes, exigindo que ninguém seja “submetido sem seu livre consentimento a experimentos médicos ou científicos” (art. 7.º). Do mesmo modo, ele reconhece que toda pessoa tem direito à proteção da lei contra ingerências em sua vida privada (art. 17). Verifica-se, portanto, que o respeito à vida humana e a uma esfera de interesses particulares de cada indivíduo continua servindo de base ao sistema de proteção dos direitos humanos em vigor no início do século XXI.

Ainda sob o vértice dos direitos humanos, porém mais voltado para a proteção dos interesses mais amplos da comunidade, é que se define, igualmente durante o século XVII, a nova concepção de ciência, cumulativa. Já se acreditava, então, que a ciência avançaria com as discussões e as comparações entre especialistas, e que interessava à sociedade o progresso científico. O desenvolvimento posterior do sistema de direitos humanos nunca deixou de reconhecer a importância do avanço da ciência e o Pacto dos Direitos Econômicos, Sociais e Culturais reconhece o direito de todas as pessoas de gozar dos benefícios do progresso científico e de suas aplicações, exigindo que os Estados respeitem a liberdade tanto de investigação científica quanto de criação (art. 15, 1 e 3).

Por outro lado, a obrigação de manter o sigilo representa mais uma camada de proteção da intimidade, implicando que a informação que já foi repartida com os pesquisadores não seja transmitida a outras pessoas. Trata-se, efetivamente, de um reforço à exigência da confidencialidade, que é acompanhado de sólidas garantias quando envolve a atuação profissional. Com efeito, legislações penais de Estados com diversas tradições culturais, desde há muito punem a violação do sigilo profissional.¹³ Além disso, no bojo das normas destinadas à proteção da privacidade das pes-

¹³ Veja-se, por exemplo, o parágrafo 203 do StGB alemão ou os artigos 153 e 154 do Código Penal Brasileiro.

soas, a Europa editou, em 1995, a diretiva 95/46/CE, que incita os Estados membros a proibirem o tratamento de dados relativos à saúde, salvo quando ele “for necessário para efeitos de medicina preventiva, diagnóstico médico, prestação de cuidados ou tratamentos médicos ou gestão de serviços da saúde”. Nessas hipóteses será necessário, também, que “o tratamento desses dados [seja] efetuado por um profissional da saúde obrigado ao segredo profissional pelo direito nacional ou por regras estabelecidas pelos organismos nacionais competentes, ou por outra pessoa igualmente sujeita a uma obrigação de segredo equivalente” (art. 8.º, 3). Isso significa, os dados coletados em uma pesquisa com seres humanos deverão ser protegidos inicialmente pela obrigação ética de manutenção de sua confidencialidade, mas que eles serão igualmente protegidos pelo sigilo que obriga aos profissionais de saúde.

A EXPERIÊNCIA BRASILEIRA

No Brasil, sigilo, privacidade e confidencialidade são termos da Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde, que regula as pesquisas envolvendo seres humanos. Essa Resolução culminou um longo processo de maturação do tema, que se iniciou no momento da redemocratização política, no final dos anos 80 do século XX. Nesse rico período da história política brasileira, houve o fenômeno, até então inédito, da expressiva participação popular na definição dos grandes objetivos constitucionais.¹⁴ O resultado desse processo reforçou a necessidade da participação popular no sistema sanitário. Desse modo, no Brasil, desde 1988, é a própria Constituição que exige que a definição e a implementação de ações e serviços de saúde tenham como diretriz a “participação da comunidade” (C. F. art. 198, III). Aqui se deve notar que o incremento do desenvolvimento científico e tecnológico em saúde foi expressamente considerado uma das atribuições do sistema sanitário (C. F. art. 200, V) e, portanto, constitucionalmente vinculado à obrigação de contar com a participação da comunidade em sua realização.

¹⁴ Foram recolhidas cerca de 12.000.000 de assinaturas pelo Movimento Pró Participação Popular na Constituinte, nas cento e vinte e duas propostas apresentadas (cf. F. Whitacker et al., 1989, p. 38).

Ainda no mesmo ambiente de entusiasmo político, foi aprovada a Lei Orgânica da Saúde,¹⁵ também em grande parte fruto do movimento da reforma sanitária. Especificamente no que interessa à proteção das pessoas que se submetem a pesquisas, ela acrescenta ao elenco das diretrizes estabelecidas constitucionalmente os princípios da “preservação da autonomia das pessoas na defesa de sua integridade física e moral” e, também, do “direito à informação sobre sua saúde”. Ela determina, igualmente, que todas as esferas de poder político do sistema sanitário se responsabilizem pela “definição e controle dos padrões éticos para pesquisa”, em articulação com entidades da sociedade (Lei n.º 8.080, art. 7.º, III e V e 17, XVII). Por outro lado, a Lei Orgânica da Saúde institui um órgão colegiado, composto por representantes da comunidade (governo, prestadores de serviço, profissionais de saúde e usuários) em cada uma das esferas de poder político do sistema de saúde, para “formular estratégias e controlar a execução da política de saúde” (Lei n.º 8.142, art. 1.º, §2.º): os conselhos de saúde. Na esfera federal, portanto, o Conselho Nacional de Saúde tem a base jurídica necessária para tratar da ética nas pesquisas de sua área. Essa atribuição foi esclarecida com a determinação — que lhe foi atribuída em seu decreto de organização — de “acompanhar o processo de desenvolvimento e incorporação científica e tecnológica na área da saúde visando à observação de padrões éticos compatíveis com o desenvolvimento sócio-cultural do país” (Decreto federal n.º 5.839/2006, art. 2.º, VII).

Convém notar, contudo, que no Brasil a corporação médica — que tradicionalmente se preocupa com a definição de regras de conteúdo ético para orientar sua atuação — não ficou imune aos ventos democráticos e, além de reformar seu próprio código de ética,¹⁶ fomentou a ampliação do debate sobre tais questões. Um *forum* importante para a discussão acadêmica da necessária proteção às pessoas que se submetem a pesquisas foi, sem dúvida, a publicação da revista *Bioética*, cujo primeiro número foi publicado pelo Conselho Federal de Medicina na primeira

¹⁵ Na realidade, a chamada Lei Orgânica de Saúde é composta pelo conjunto das leis federais n.º 8.080 e 8.142, ambas de 1990.

¹⁶ Aprovado pela Resolução CFM n.º 1.246, de 8 de janeiro de 1988.

metade de 1993. De fato, essa revista representou uma mudança nos rumos até então seguidos pela corporação médica, pois, por exemplo, estabeleceu um conselho editorial com dez membros, admitindo entre eles quatro não médicos. E não será exagero afirmar que ela influenciou diretamente, também, a criação da Sociedade Brasileira de Bioética,¹⁷ alguns anos depois. O discurso bioético se constituía, assim, em um ambiente de cientistas mais ligados às humanidades, pois mesmo os médicos que se aproximavam do tema vinham, em geral, das áreas clínicas ou da chamada “medicina legal”.

Em outra vertente trabalhavam os cientistas mais voltados para a pesquisa básica. Nesse grupo, também, começam a surgir inquietações sobre o comportamento ético em pesquisas envolvendo seres humanos, primeiramente entre os que participavam dos processos de avaliação para a concessão de financiamentos a tais pesquisas. Desse modo, a partir das conclusões de um grupo de trabalho designado para orientar aqueles processos a respeito da necessidade de avaliação ética para a concessão de financiamentos, foi introduzida pela Fapesp (Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo) a exigência de que todos os protocolos de pesquisa apresentados a ela contivessem um documento declarando a obediência às diretrizes éticas e inserindo a necessidade de apreciação dos aspectos éticos neles envolvidos tanto pelo assessor científico quanto pelo coordenador de área e, eventualmente, pela Comissão de Ética, em casos de conflito.¹⁸ Sem nenhuma dúvida, tal exigência estimulou a criação desses comitês nos grandes centros de pesquisas.¹⁹

O movimento de abertura comercial que caracterizou o mundo na última década do século XX também influenciou diretamente a criação de um ambiente favorável à instauração dos comitês de ética em pesquisa no Brasil. Isso porque as grandes empresas, que realizam pesquisas clínicas para o desenvolvimento de fármacos, perceberam que já existiam no país, àquela altura, centros médicos com recursos mate-

¹⁷ Criada em 1995.

¹⁸ Diretrizes Éticas para Pesquisas em Sujeitos Humanos Financiadas pela Fapesp.

¹⁹ Tal como a CAPPesq (Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa do Hospital das Clínicas e da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo), instalada em 19 de novembro de 1996, por exemplo.

riais e humanos compatíveis com os padrões de excelência encontrados em centros similares nos Estados mais desenvolvidos. Interessadas, então, em encontrar novos mercados que apresentassem vantagens competitivas para realização das pesquisas clínicas, era-lhes indispensável a instauração de mecanismos que pudessem atestar a qualidade ética da investigação, ponto importante da harmonização internacional que resultou no documento *Guideline for Good Clinical Practice*, pactuada em 1996, na International Conference on Harmonisation of Technical Requirements for Registration of Pharmaceuticals for Human Use,²⁰ e que serviu de base para o documento *Handbook for Good Clinical Research Practice (GCP)*, editado pela Organização Mundial da Saúde, como sua contribuição ao processo, em 2002.

Foram, sem dúvida, essas as influências que acabaram por determinar o processo de definição, construção e implementação do sistema brasileiro de análise ética das pesquisas que envolvem seres humanos, cuja estrutura foi estabelecida em 1996, com a publicação da Resolução n.º 196/96 do Conselho Nacional de Saúde. Inicialmente, deve-se notar que o Conselho Nacional de Saúde que capitaneou o processo a partir de 1995 era agora resultado de um amplo processo de participação popular, que envolvia todas as esferas de poder político no país. Seus mecanismos de ação eram, igualmente, permeados pela valorização da democracia direta. Assim, foi uma comissão de representantes da comunidade científica, dos grupos que começavam a discutir a ética em pesquisa, dos usuários do sistema de saúde, da indústria e do governo que definiu a metodologia de trabalho que permitiria apresentar o documento para a discussão e aprovação do Conselho. Tal metodologia envolveu a ampla divulgação dos documentos internacionais sobre o tema, a realização de seminários, consultas à comunidade e à Sociedade Brasileira de Bioética. Realizou-se, também, audiência pública para apreciar o documento preliminar, para a qual foram especialmente convidadas as organizações mais direta-

²⁰ Textualmente, o objetivo que a conferência pretendia alcançar com a publicação era “fornecer um padrão único para a União Européia, o Japão e os EUA para facilitar a aceitação mútua dos dados clínicos pelas autoridades regulatórias nessas jurisdições”. Em sua apresentação se afirma terem sido levadas em consideração, entre outras, as boas práticas clínicas da Organização Mundial da Saúde e que o guia deve ser seguido quando se pretender gerar dados de ensaios clínicos a serem submetidos às autoridades regulatórias.

mente ligadas ao tema. Enfim, pode-se afirmar, com segurança, que houve intensa participação popular no processo de definição e construção do sistema brasileiro de análise ética das pesquisas que envolvem seres humanos e que ela vem sendo mantida durante sua implementação, uma vez que todas as normas são publicadas como Resoluções do Conselho Nacional de Saúde. Garante-se, desse modo, além da participação da comunidade científica em sua elaboração, que tais normas sejam discutidas pelo maior órgão colegiado de participação popular na área da saúde.

A Resolução 196/96, em conformidade com as normas internacionais sobre o tema, exige que as pessoas que se submetem a pesquisas tenham dado com anterioridade e em plena liberdade — possuindo todas as informações necessárias para formarem seu convencimento — o consentimento para aquela pesquisa e que tal concordância seja expressa em um “Termo de Consentimento Livre e Esclarecido”. Especificamente, no que concerne à privacidade, à confidencialidade e ao sigilo, quando enumera as exigências que deverão ser observadas por toda pesquisa envolvendo seres humanos, a Resolução afirma que elas precisam “prever procedimentos que assegurem a confidencialidade e a privacidade, a proteção da imagem e a não-estigmatização, garantindo a não-utilização das informações em prejuízo das pessoas e/ou das comunidades, também em termos de auto-estima, de prestígio e/ou econômico-financeiro” e que, quando da comunicação dos resultados da pesquisa, é necessário preservar “a imagem e assegurando que os sujeitos da pesquisa não sejam estigmatizados ou percam a auto-estima” (Resolução 196/96, III, 3, *i e o*). Do mesmo modo, ao tratar do “Termo de Consentimento Livre e Esclarecido” a Resolução exige a inclusão da “garantia do sigilo que assegure a privacidade dos sujeitos quanto aos dados confidenciais envolvidos na pesquisa” e que conste do protocolo da pesquisa, a ser submetida à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa, informações relativas aos sujeitos da pesquisa contendo a descrição dos “procedimentos para monitoramento da coleta de dados para prover a segurança dos indivíduos, incluindo as medidas de proteção à confidencialidade” (Resolução 196/96, IV, 1, *g* e VI, 3, *g*).

Como acontece com as normas internacionais, também a Resolução 196/96, não trata do acesso direto, questão que interessa ao respei-

to à intimidade e que é posta com bastante freqüência nos Comitês de Ética em Pesquisa. Aqui, o Conselho Federal de Medicina manifestou-se sobre o tema, provocado pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Discutia-se a propósito da inclusão de cláusulas de termo de consentimento que permitem o manuseio de prontuários por pessoas ou instituições alheias à pesquisa, como seria o caso das hipóteses de acesso direto. O parecer dos médicos, sugerindo a criação de um “outro prontuário” especialmente para a pesquisa e a eliminação de qualquer referência ao acesso direto no termo de consentimento, foi duramente questionado por alguns Comitês de Ética. Eles consideraram que o processo da pesquisa clínica não pode prescindir da consulta ao prontuário hospitalar ou à ficha clínica ambulatorial, que pertencem, ambos, ao paciente. E reafirmaram, igualmente, que a responsabilidade pela guarda do prontuário é das instituições de saúde, mas que as informações neles contidas — que pertencem ao paciente cuja consulta ou divulgação só ele pode autorizar — interessam, também, à pesquisa clínica e à sociedade. Não seria possível, então, fazer uso de quaisquer dados do paciente, sem a sua expressa autorização, mesmo que eles estivessem “na forma de protocolo de pesquisa”. Do mesmo modo, pareceu a tais comitês que o próprio termo de consentimento seria o local mais apropriado para que o paciente, livremente, autorizasse ou não a coleta de suas informações registradas no seu prontuário médico. Assim, sem essa autorização ninguém teria o direito de utilizar os dados para nenhum outro propósito que não o de seu tratamento. E sem a possibilidade de se confirmar a veracidade dos dados que estão no prontuário não haveria como garantir dados precisos para um estudo clínico. Tudo isso sem esquecer a exigência inescapável de que seja mantida a confidencialidade dos dados guardados nos prontuários por todos os responsáveis por tal guarda. Consideraram, contudo, que impedir que os pacientes autorizem, no instrumento que traduz o seu consentimento para participar da pesquisa, que seus dados sejam utilizados, não interessa à sociedade.

EM BUSCA DO CONSENSO POSSÍVEL

Não há dúvida de que a humanidade vive um momento de esgotamento das instituições imaginadas pela burguesia vencedora para

implementar o Estado Liberal Burguês, que no século XIX foi denominado Estado de Direito, pela doutrina publicista que se constituía. A separação então promovida entre o direito e a ética se tornou insustentável no início do século XXI. Ficou claro, também, que o desenvolvimento da ciência e da tecnologia que lhe é conseqüente jogou um papel fundamental na provocação dessa tomada de consciência. Por outro lado, parece pacífico o reconhecimento da importância do desenvolvimento tecnológico para o bem-estar da humanidade. Desse modo, é urgente compatibilizar a preservação de direitos individuais — objetivo primeiro dos revolucionários do século XVIII — com o estímulo ao desenvolvimento científico e tecnológico, isso tudo reintroduzindo a preocupação ética na organização das novas formas de governo das sociedades, pois, como conclui Comparato, “o ser humano só realiza integralmente as suas potencialidades [. . .] quando vive numa sociedade cuja organização política não se separa das exigências éticas e regula, de modo harmonioso, todas as dimensões da vida social” (Comparato, 2006, p. 583).

A resposta a esse desafio vem sendo dada pela construção do Estado Democrático de Direito. Com efeito, partindo do desenvolvimento da doutrina da separação de poderes, da afirmação da Constituição como o mais importante documento político de um povo, da formulação da doutrina do Estado de Direito e da idéia moderna de democracia, a humanidade verificou — durante o século XIX, no mundo ocidental — que apenas a garantia de igualdade formal (perante a lei), característica do Estado de Direito, não atendia ao anseio de liberdade real de todos os que haviam sido excluídos do processo de elaboração legislativa, ou mesmo discriminados pela própria lei.²¹ Desenvolve-se, então, novo período revolucionário, pois ficava claro que os assalariados da indústria nascente, por exemplo, embora formalmente iguais aos proprietários, perante a lei, não possuíam as mesmas condições materiais de exercício do direito à liberdade que seus patrões. Tratava-se de reconhecer a existência de desigualdades materiais que inviabilizavam

²¹ Já a primeira Constituição francesa, ao estabelecer quem pode participar da feitura da lei, tanto compondo o Parlamento como elegendo representantes para compor o Parlamento, excluiu inicialmente todas as mulheres e em seguida os homens que não possuíssem patrimônio ou renda superior a determinado valor (La Constitution de 1791, Chapitre premier, Section II, Art. 2 & Section III, Art.3). Igualmente, a escravidão vigorou nos Estados Unidos da América até 1865, ou seja, 78 depois da entrada em vigor da Constituição de 1787.

o gozo dos direitos liberais e de responsabilizar o Estado pelo oferecimento — inicialmente aos trabalhadores e, em seguida, a todos os que necessitassem — das condições que permitissem a igualdade real, de oportunidades. Caracterizam as conquistas desse período a adoção do sufrágio universal²² (garantindo a todos o direito de participar no processo de elaboração das leis, por meio da eleição de representantes), a inclusão de um capítulo nas Constituições garantindo direitos trabalhistas²³ e a implementação do chamado “Estado do Bem Estar Social”, que presta serviços públicos para garantir direitos,²⁴ entre outras.

A experiência do Estado Social de Direito revelou, contudo, que a ampliação da participação no processo legislativo, de modo que garantia que todos tomem parte na feitura da lei, não “assegurou a justiça social nem a autêntica participação do povo no processo político” (Silva, 1989, p. 105). Verificou-se que a exigência de formalidade combinada com a grande ampliação das esferas de atuação do Estado, atingindo quase todos os setores da vida social, pôs em risco a democracia. Já não era apenas a lei — fruto da atividade dos Parlamentos — que regulava a vida social, mas, cada vez mais essa função era realizada por atos normativos emanados pelo Poder Executivo. Observou-se, sobretudo, que a forma da lei incrementou decisivamente o processo de seu afastamento do conteúdo ético. Ficou então evidente que a lei atendia a interesses de grupos, a partes da sociedade e não ao interesse público. Assim, o papel que os fundadores dos Estados Unidos da América reservaram para o Poder Judiciário (na determinação final da *teoria da separação dos poderes*) de controlar a obediência à lei, que representava a vontade geral, tornou-se impossível de ser cumprido: ora exigia-se a estrita observância da legalidade em casos onde a lei não mais abrigava a idéia de justiça, ora deixava-se enredar pelos vários documentos normativos que expressavam interesses particulares, tornando aleató-

²² Introduzido na Constituição francesa de 1793, não foi praticado. Embora com menos restrições foi essa a situação até 1919, na Inglaterra e 1920, nos Estados Unidos da América, com a admissão do voto feminino.

²³ Introduzido, pela primeira vez, na Constituição do México de 1917. Entretanto, com maior repercussão doutrinária — porque buscou efetividade — assinala-se o Livro II da Constituição de Weimar (Constituição alemã de 11 de agosto de 1919) dedicado aos “Direitos e deveres do cidadão alemão”.

²⁴ A expressão foi forjada na Inglaterra nos anos 1940.

ria a obediência ao princípio da legalidade. A lembrança da Alemanha nazista ou da Itália fascista é suficiente para evidenciar que sem a “efetiva incorporação de todo o povo nos mecanismos de controle das decisões e a real participação de todos nos rendimentos da produção” (Silva, 1989) não se pode adequar a idéia de democracia aos tempos de hoje.

Numa evolução, instaura-se o Estado Democrático de Direito, que reconhece, respeita e incorpora as conquistas representadas pelo Estado de Direito e pelo Estado Social de Direito, mas soma à igual possibilidade de participação na elaboração das normas gerais que devem reger a organização social o controle de sua aplicação aos casos particulares. Não se pode, contudo, idealizar tal construção, pois, como observavam os teóricos do direito, já na segunda metade do século XX, a generalização dos mecanismos de democracia direta exigia grande dose de concertação, implicando que o direito nesse período tivesse as seguintes características: pouca transparência (a negociação não se submete à publicidade do direito do Estado e seleciona as pessoas ou grupos que dela participam); marcada setorialização (regulamenta parcelas que interessam a determinados grupos em prejuízo do interesse de toda a sociedade); muita seletividade e desigualdade (privilegia os grupos sociais organizados e os que têm interesses de curto prazo); necessidade de uma disciplina para a elaboração e interpretação das normas (processos complexos de formação das normas: informação, audiências e consultas públicas, além da complexidade científica dos temas a serem legislados ou julgados) (Morand, 1999). É a esse tipo de Estado que assenta bem o rótulo de regulador, pois ele deve “definir as regras do jogo e harmonizar os comportamentos dos agentes econômicos e sociais” (Chevallier, 1996, p. 158).

Enfim, para enfrentar tais problemas e instaurar efetivamente a cidadania, em que o “cidadão é aquele que tem uma parte legal na autoridade deliberativa e na autoridade judiciária”, como ensina Aristóteles,²⁵ é preciso reorganizar a soberania política. É necessário, diz Comparato, reconhecer que o povo soberano não deve governar, mas sim controlar a ação dos governantes, assegurando-se da aprovação da

²⁵ *A política*. Livro III, cap. I, §8.

Constituição, da fixação das metas políticas a médio e a longo prazo, da eleição “por períodos bem delimitados” dos titulares das funções governamentais e do “poder de fiscalização e responsabilização direta de todos os titulares de cargos públicos, eleitos ou não pelo povo” (Comparato, 2006, pp. 654-5).

Um aspecto importante do controle a ser exercido pelo povo diz respeito exatamente às pesquisas em saúde. Já se sabe que no terceiro milênio é absolutamente indispensável compatibilizar o saber tecnológico à ética, sendo preciso reconhecer, ainda na lição de Comparato, tanto o papel insubstituível da tecnologia no processo evolutivo da espécie humana quanto que ela, “divorciada da ética, conduz à inevitável fratura da humanidade” (Comparato, 2006, pp. 654-5). Assim, o equilíbrio ideal entre o aumento da proteção contra uma doença e a proteção da intimidade e da vida privada, por exemplo, apenas será alcançado quando todos tiverem consciência de que a percepção dos riscos e sua origem são sociais. É necessária, então, uma ética formal remontando à origem dos princípios reguladores da sociedade: a igualdade essencial dos partícipes, sua liberdade e a cooperação entre eles. Esse mesmo acordo racional e razoável que fundamenta os valores políticos deve ser invocado para justificar a implementação da proteção pública a ser exercida contra os riscos comuns. É preciso encontrar na própria vida moral a fonte conjunta dos riscos sociais e da proteção pública.

Por outro lado, verificou-se que neste milênio é igualmente indispensável que o direito se reaproxime da ética e que lhe ofereça o manto das garantias que vêm sendo arduamente construídas ao longo da evolução da humanidade. Não há dúvida, portanto, de que também as Constituições e as leis nacionais devem ocupar-se das questões da chamada bioética, disciplinando a adequada proteção desses valores sociais, reconhecidos como direitos humanos. A proteção da vida, com o veto a qualquer tratamento desumano ou degradante, e da esfera de liberdade ligada à chamada vida privada, assim como da liberdade de investigação científica, devem ser garantidas pelo Estado, também com o uso de seu aparato judicial. Isso significa que, embora se reconheça que a existência dos vários comitês de ética tenha exercido papel fun-

damental para a tomada de consciência, provocando o necessário debate social sobre as pesquisas científicas realizadas em seres humanos, eles possuem estreita esfera de atuação, limitados pela obediência devida aos grandes valores acolhidos nas Constituições e leis nacionais e, também, nos documentos internacionais de proteção aos direitos humanos.

A estrutura posta pelo Estado Democrático de Direito oferece oportunidade ímpar para a aproximação da ética com o direito, especialmente no caso das pesquisas com seres humanos. De fato, sabe-se que os limites do direito à intimidade decorrem da aceitação de outros direitos relevantes de caráter coletivo, como a liberdade de imprensa, a segurança pública ou — de interesse especial para este trabalho — a liberdade de pesquisa científica. Aqui, mais uma vez, é preciso concordar com Comparato, pois não pode haver nenhuma dúvida em relação à política como a suprema dimensão da vida ética.²⁶ Com efeito, os limites precisos do direito à intimidade ou à privacidade e a amplitude de atuação do sigilo para sua proteção só podem ser justamente fixados numa sociedade na qual o valor liberdade esteja ligado ao valor respeito à dignidade humana. É necessário, portanto, que todas as pessoas tenham a real liberdade de participar da decisão política que precisa esses limites e que efetivamente a exerçam, estabelecendo o justo equilíbrio entre o interesse social de assegurar a segurança, a informação e a pesquisa científica, garantindo a preservação da intimidade individual. Em suma, é apenas a organização política que regula, de modo harmonioso, todas as dimensões da vida social, que permite a realização integral das potencialidades do ser humano (Comparato, 2006, p. 583).

Reforça a crença na adequação do Estado Democrático de Direito para aproximar ética e direito, a constatação de que as pesquisas em saúde, trabalhando predominantemente com o “risco tecnológico” numa sociedade complexa, exigem tratamento público. É preciso reagir à sobrevalorização dos aspectos individuais envolvidos nos possíveis acidentes originados dos “riscos tecnológicos”. Com efeito, a discussão sobre prevenção de riscos nos domínios técnicos tem implicado, além de testes severos de confiabilidade dos componentes, a fixação de

²⁶ Título do último capítulo da última parte da obra, tratando da ética de um mundo solidário.

“causas” determinantes de possíveis acidentes “controláveis”. Ora, tal comportamento esconde que a fixação do limite de risco tolerável depende da valorização de aspectos econômicos, políticos e sociais, pois ele envolve atividades que se realizam no espaço social e que são o resultado da colaboração social. Ou seja, tanto o evento que origina o risco é social quanto sua percepção é pública. Assim, as normas éticas destinadas a proteger a privacidade das pessoas que se submetem a pesquisas em saúde e, também, o direito à intimidade dessas pessoas, precisam ser conformados nos espaços públicos autônomos²⁷ de participação popular, fonte do direito justo.

Em suma, a organização do Estado Democrático de Direito agasalha a existência dos comitês de ética em pesquisa, cujos pareceres, não importa em qual sentido, não têm o condão de afastar as regras jurídicas que se aplicam aos casos de ameaças à intimidade, à confidencialidade e ao sigilo. Os sistemas de direito positivo — inclusive o sistema brasileiro de direito positivo — continuam afirmando que estão obrigados a indenizar aqueles que por ação ou omissão voluntária deram causa ao prejuízo ou assumiram o risco de produzi-lo. Eles continuam assegurando, também, expressamente, o direito à intimidade e protegendo, particularmente, o sigilo profissional, como acima se viu. É importante esclarecer, então, que o coordenador de um comitê de ética ao assinar os pareceres éticos sobre pesquisas com seres humanos não está autorizando, ou não, a realização dessas pesquisas. Ele está apenas tornando público que, para essa determinada sociedade, o protocolo de pesquisa examinado atende, ou fere, os valores por ela professados. Ou seja, intimidade, sigilo e confidencialidade são exigências éticas que se originam na mesma esfera de liberdade individual que vem sendo afirmada desde os primórdios do século XVII. Elas foram incorporadas pelas normas éticas que disciplinam as pesquisas que têm pessoas como seus sujeitos e, além disso, também fazem parte do elenco dos direitos humanos. Não se deve esquecer, contudo, que houve, durante o século XX, crescente e constante incorporação dos direitos humanos aos textos constitucionais e legais. Assim, às normas éticas que aconselham o

²⁷ Na feliz expressão de J. Habermas, 1996, p. 471.

respeito à intimidade, o sigilo e a confidencialidade se junta, nos Estados contemporâneos, a exigência jurídica de tal respeito, caracterizado como um direito individual.

Conclui-se, portanto, que a definição dos limites do direito à intimidade das pessoas que se submetem a pesquisas em saúde ou à confidencialidade das informações pessoais nelas envolvidas, numa sociedade complexa, só tem a ganhar com a existência de comitês de ética em pesquisa. Isso porque tais comitês, constituídos como espaços públicos de participação popular, favorecem a gênese do direito justo, delimitando o alcance da proteção individual ante os legítimos interesses sociais. É exatamente nesse ponto de equilíbrio que se pode vislumbrar o germe de uma instituição que poderá servir de base à fundação da sociedade universal do gênero humano, como anunciou Cícero e concluiu Comparato (2006, p. 699).

REFERÊNCIAS

- Abel, F. Comitês de bioética: necesidad, estructura y funcionamiento. In: *Anais do II Seminário do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida*. Lisboa: Presidência do Conselho de Ministros, 1995.
- Albert, M. *Capitalisme contre capitalisme*. Paris: Seuil, 1991.
- Annas, G. J. *American Bioethics: Crossing Human Rights and Health Law Boundaries*. Nova York: Oxford University Press, 2005.
- Bourgeault, G. *L'éthique et le droit: face aux nouvelles technologies biomédicales*. Bruxelas: De Boeck-Wesmael, 1990).
- Chevallier, J. *Institutions publiques*. Paris: L.G.D.J., 1996.
- Comparato, F. K. *Ética: direito, moral e religião no mundo moderno*. São Paulo: Companhia das Letras, 2006.
- Costa, S. I. F.; Osejka, G. & Garrafa, V. (org.). *Iniciação à bioética*. Brasília: CFM, 1998.
- Delfosse, M.-L. & Bert, C. *Bioéthique, droits de l'homme et biodroit: recueil de textes annotés internationaux, régionaux, belges et français*. Bruxelas: Larcier, 2005.
- Duclos, D. Puissance et faiblesse du concept de risque. *L'Année Sociologique*, 46(2):309-37, 1996
- Ewald, F. Philosophie de la précaution. *L'Année Sociologique*, 46(2):382-412, 1996.

- V. Frosini, V. *L'uomo artificiale: etica e diritto nell'era planetaria*. Milão: Spirali, 1986.
- Habermas, J. *Droit et démocratie: entre faits et normes*. Paris: Gallimard, 1996.
- Lautman, J. Risque et rationalité. *L'Année Sociologique*, 46(2):273-85, 1996.
- Lenoir, N. Dans quels domaines est-il urgent d'apporter une réflexion étique? In: *Anais do II Seminário do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida*. Lisboa: Presidência do Conselho de Ministros, 1995.
- Meulders-Klein, M. T. La production des normes en matière bioéthique. In: C. Neirinck. *De la bioéthique au bio-droit*. Paris: LGDJ, 1994 pp. 30-4.
- Morand, C. A. *Le droit néo-moderne des politiques publiques*. Paris: L.G.D.J., 1999.
- Porter, V. R. *Bioethics: Bridge to the Future*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall, 1971.
- Reich, W. T. (ed.). Nova York: The Free Press, 1978.
- Rigaux, F. L'élaboration d'un "right to privacy" par la jurisprudence américaine. *Revue Internationale de Droit Comparé*, XXXIII, 1980, pp. 701-30.
- Rodriguez, V. G. O. *Tutela penal da intimidade*. Doutorado. São Paulo: Faculdade de Direito da Universidade de São Paulo, 2007.
- Rosanvalon, P. *La nouvelle question sociale*. Paris: Seuil, 1995.
- Schmitt, C. *Teoría de la Constitución*. Madri: Editorial Revista de Derecho Privado, 1934.
- Silva, F. L. Breve panorama histórico da ética. *Bioética*, (1):7-11, 1993.
- Silva, J. A. *Curso de direito constitucional positivo*. São Paulo: Revista dos Tribunais, 1989.
- Szabo, I. Fundamentos históricos de los derechos humanos. In: K. Vasak (ed.). *Las dimensiones internacionales de los derechos humanos*, vol 1. Barcelona: Serbal-Unesco, 1984.
- Whitacker, F. et al. *Cidadão constituinte: a saga das emendas populares*. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1989.
- Worms, F. Risques communs, protection publique et sentiment de justice. *L'Année Sociologique*, 46(2):287-307, 1996.

A EXPLOÇÃO DA BOLHA: RELAÇÕES ENTRE PESQUISADOR E PARTICIPANTES PESQUISADOS

WILL C. VAN DEN HOONAARD

*E*m circunstâncias normais, existe um mundo de diferenças entre o universo da pesquisa médica e o universo da pesquisa realizada nas ciências sociais — quanto às relações entre o pesquisador e o participante da pesquisa.¹ Em pesquisa clínica, o pesquisador da área médica relaciona-se com um participante de cada vez (embora para a análise seja preciso agregar dados), ao passo que, em pesquisa social, a relação, de maneira geral, ocorre com diversos participantes de pesquisa. Além disso, em pesquisa social, é provável haver relacionamentos com um número maior de pessoas com poder de decisão do que no caso da pesquisa médica — o que deverá afetar a relação com os participantes. Há igualmente outras distinções que marcam a relação entre o pesquisador social (particularmente, em pesquisa qualitativa) com seus participantes de pesquisa, uma vez que estes se relacionam de muitas maneiras e de forma contínua. É preciso também lembrar que o propósito da pesquisa social está intimamente ligado à vida dos próprios participantes. Nesse caso, o pesquisador social busca alcançar uma compreensão humana do mundo habitado pelo participante, por meio do envolvimento deste que partilha sua visão de mundo. Este trabalho, no entanto, não trata da comparação das relações de pesquisadores médicos e sociais com seus participantes de pesquisa. Não trata sequer da história particular do papel das relações na história da pesquisa

¹ Para ser breve, usarei apenas “relação” daqui em diante, sempre que me referir à relação entre pesquisador e participante pesquisado.

social.² Trata, isso sim, de chamar atenção para o papel das relações específicas entre pesquisador e participante pesquisado e seus papéis na pesquisa social.

Como pesquisadores sociais, somos meio ambivalentes no tocante às relações com os participantes pesquisados. As discussões sobre ética e pesquisa, geralmente, costumam investigar a questão das relações quando estas são vistas como complexas — pela perspectiva do pesquisador —, envolvendo assuntos problemáticos ou delicados. Em outros momentos, as discussões pautam-se em aspectos contingentes (práticos) acerca da manutenção das relações, com respeito aos fatores temporais, tecnológicos ou espaciais. Uma terceira situação de pesquisa discutida é a pesquisa-ação ou pesquisa de base comunitária. Este texto enfoca uma quarta organização de pesquisa, que não envolve aspectos contingentes, problemáticos ou delicados, ou pesquisa-ação, ou seja, uma pesquisa desenvolvida com populações não problemáticas. O argumento deste texto é de que muito conhecimento pode derivar dessa quarta categoria para benefício das situações mais “delicadas” ou “problemáticas” de pesquisa. De fato, o pesquisador social necessita “estourar a bolha” e sair de seu espaço de conhecimento costumeiro para melhorar o relacionamento e ganhar maior compreensão do universo social estudado.

OS RELACIONAMENTOS NAS ORGANIZAÇÕES DE PESQUISA

Organizações de pesquisa problemáticas ou delicadas

Ao se levar em conta o princípio fundamental de ética em pesquisa — nem proteger os participantes, não prejudicá-los — é compreensível que tanta atenção dada à questão de relacionamentos (entre pesquisador e participante(s)) diga respeito a situações de pesquisa delicadas ou problemáticas. Temos visto relatos de trauma (Connolly & Reilly, 2007), violência (Hume, 2007), participantes vulneráveis (Morris,

² Queria apenas lembrar que, no passado, os pesquisadores sociais (principalmente antropólogos e linguistas) contavam com “informantes” para adquirir dados. Os informantes eram, eles próprios, considerados bem desviantes em suas próprias comunidades e desejavam partilhar suas idéias com os pesquisadores sociais que estivessem conduzindo pesquisa de campo *in loco*.

2006),³ crianças e famílias em ambientes familiares (Yee & Andrews, 2006), vítimas de derrame (Kvigne et alii, 2002), grupos sem poder de decisão, vulneráveis ou marginais (Bridges, 2001), pessoas com deficiências (Bricher, 2000), mães usuárias de drogas e álcool (Goode, 2000), e adultos HIV positivos (Kylma, 1999). É evidente que essa lista de exemplos não esgota as possibilidades. Apenas demonstra a extensão a que nos podemos referir quando falamos de tópicos delicados ou problemáticos. Apresentar sentimentos recíprocos, reflexividade (pelo pesquisador), flexibilidade, diálogo e capacidade de ser um “bom convidado” são alguns dos requisitos mais enfatizados quando a pesquisa a ser feita é relativa a assuntos delicados ou problemáticos.

Os pesquisadores, no entanto, também demonstram ambivalência acerca dessas relações. Lefranc (2002), por exemplo, faz um apelo para que se encontre a “distância adequada” em relação ao participante de pesquisa quando se está investigando problemas de violência, principalmente no caso dos altos e baixos de regimes nos quais a violência é sempre política. Dessa forma, o cuidado com as relações em pesquisa também está se tornando relações terapêuticas (ex: Hart & Crawford-Wright, 1999). É difícil saber até que ponto essas notas de apreensão se justificam e até que ponto constituem uma demanda exagerada. Quem participa de uma entrevista pode, perfeitamente, ter passado por uma experiência traumática e ter ficado sem atendimento da família ou dos amigos. A chegada de um pesquisador pode ser a chegada de um ouvido atencioso, alguém disposto a ouvir algumas das angústias. Essas sessões de entrevista podem, de fato, ser “terapêuticas”, mas com “t” minúsculo — já que não podem ser confundidas com as sessões formais, com profissionais que tenham sido procurados pelos participantes.

Contingências temporais, tecnológicas e espaciais

Em muitos casos, as relações estabelecidas em pesquisa não são muito diferentes das demais relações humanas, no que diz respeito a

³ Atributos coletivos (ex: “vulnerável”, “marginal”, etc.), geralmente, são construídos socialmente, mas têm pouca ou nenhuma relação com a forma como os membros dessa coletividade se vêem.

questões temporais, tecnológicas e espaciais (contextos sociais). Tais contextos sociais estruturam as interações e as relações. Em um primeiro momento, os aspectos temporais (tais como o significado de “chegar na hora” ou “chegar atrasado”) são tão importantes quanto os tecnológicos (exemplo, a presença de um gravador de áudio, um lápis e um bloco de notas) e os espaciais (como o tamanho da sala ou a familiaridade com ela). Essas contingências são, de fato, ilimitadas e podem representar forte impacto sobre as relações em situações interculturais.

No entanto, esses aspectos não levam, necessariamente, a pesquisas interessantes ou provocativas. Afinal, a maioria das relações humanas incorpora essas contingências do senso comum. A próxima seção avança em direção à pesquisa interessante.

Pesquisa-ação, comunitária ou colaborativa

Não satisfeitos com o acúmulo de conhecimento e pesquisa, muitos pesquisadores preferem engajar-se com a comunidade ou com um grupo para produzir mudança social por meio de pesquisa. Na pesquisa-ação, comunitária ou colaborativa, os pesquisadores buscam um relacionamento próximo com “participantes de pesquisa”, que, muitas vezes, são chamados de colaboradores.

Geralmente, o pesquisador põe a relação em evidência — e não os dados. Ambos, pesquisador e colaborador, podem entrar na relação com diferentes concepções sobre o que constitui uma pesquisa ou o propósito da pesquisa. Conseqüentemente, o processo de colaboração em pesquisa que, em si, testemunha muitos tipos de dificuldades (ver, por exemplo, Frankham & Howes, 2006), se torna uma área fascinante de estudo. Ao mesmo tempo, a relação gera problemas éticos e políticos (Williamson & Prosser, 2002). Alguns pesquisadores (Brodsky et alii, 2004) referem-se a esse processo de estabelecimento e manutenção de relações com os participantes como “os bastidores”, que têm muitas implicações para a pesquisa comunitária e a pesquisa-ação. Yassour-Borochowitz (2004) expressa esse tipo de colaboração tão próxima como “dialógica” e “dinâmica”, o que dá uma perspectiva mais holística à natureza humana e é “a chave para o empoderamento e a mudança”

(ver também Boog, 2003). Pesquisadores que conduzem este tipo de pesquisa concordam com o ideal de que tanto o pesquisador quanto a comunidade “constroem seus dados conjuntamente” (Goodwin et alii, 2003).

Os três tipos de organização de pesquisa acima representam abordagens convencionais quanto à relação entre pesquisador e participante de pesquisa. Não há dúvida de que podemos examinar tais organizações e, com isso, compreender aspectos relevantes de nossa própria pesquisa. A seção a seguir é um elemento-chave de meu texto; ilustra um tipo de pesquisa que merece maior reflexão.

A EXPLOSÃO DA BOLHA: TRÊS ESTUDOS DE CASO

Cada um dos três casos a seguir é radicalmente diferente quanto a organização de pesquisa: o estudo de David Goode (1979) enfoca o mundo de surdos-cegos congênitos. O trabalho não velado de Mitch Duneier (1999) sobre moradores de ruas, que vendem livros nas ruas da cidade de Nova York, explicita o problema da falta de anonimato — que geralmente é um acordo feito com o participante de pesquisa. O clássico trabalho de Timothy Diamond (1992) na área de Chicago sobre o trabalho de enfermagem que visa lucros representa um tipo de pesquisa velada. No caso de Goode, tratava-se de um mundo fortemente marcado por diferenças intelectuais e mentais. Duneier, a longo prazo, estava diante de diferenças raciais, ocupacionais e de classe. A pesquisa de Diamond tinha de lidar com um sistema no qual os seres humanos tinham perdido sua dignidade.

O que une os três estudos é o esforço que todos fizeram para estabelecer relações com seus participantes. Como ficará claro mais adiante, cada pesquisador tinha de “estourar a bolha” para criar essa relação e produzir conhecimento científico perspicaz e admirável.

Método para a loucura

Howard Schwartz & Jerry Jacobs, em seu extenso trabalho chamado *Qualitative Sociology: A Method to the Madness* [Sociologia Qualitativa: um Método para a Loucura] (1979, p. 279), discutem

que os pressupostos trazidos por cada um para as interações definem as relações. Esses pressupostos incluem a socialização antecipatória e a descoberta da “alteridade geral”, quando aprendemos a olhar para nós mesmos sob a luz das expectativas dos outros e a ajustar nosso comportamento por esse critério (Schwartz & Jacobs, 1979, p. 369).⁴ Qualquer relação “bem-sucedida” — em um mundo ideal — depende de um estoque de conhecimento comum, partilhado por pesquisador e participante de pesquisa. No entanto, o que acontece quando esse estoque de conhecimento comum não existe? O que o pesquisador deve fazer? *Qualitative Sociology: A Method to the Madness* inclui um estudo de caso que exemplifica a extensão do trabalho de um pesquisador, David Goode, para descobrir o universo escondido de Christina, uma menina de nove anos de idade, surda e cega. Há mais de trinta anos, David Goode (1979, pp. 385-93) conduziu uma pesquisa, com duração de um ano e meio, em um hospital para crianças com surdez-cegueira e retardo congênito (síndrome da rubéola). Sua motivação era analisar a interação entre pessoas congenitamente surdas e cegas com pessoas videntes e ouvintes. Com esse objetivo, o pesquisador observou “Christina”, passando vários dias com ela, partilhando rotinas diárias, usando observação naturalista. Seu envolvimento duradouro e sólido com a vida de Christina permitiu que Goode alcançasse uma compreensão que os médicos e pesquisadores que, normalmente, ficavam pouco tempo com a menina, não conseguiam em seus exames médicos.

Christina nasceu com uma grave síndrome de deficiências múltiplas (a síndrome de rubéola). Os efeitos colaterais englobavam catarata bilateral, problema cardíaco congênito, surdez, microcefalia clínica, danificação do sistema nervoso central, padrões anormais de comportamento e grave desenvolvimento de retardo. De acordo com Goode (1979), “aos cinco anos de idade, Chris foi diagnosticada como legalmente cega, legalmente surda e com retardo mental, sendo admitida a um hospital estadual para pessoas deficientes mentais”.

Christina vivia em seu próprio mundo de uma forma sem contato com os simbolismos do mundo dos “normais”. Conseqüentemente, se,

⁴ Ver estudo de 376 páginas sobre os primeiros cinco minutos da interação.

como pesquisador, Goode estava tentando compreender esse universo, ele precisava entrar naquele mundo, em um nível intersubjetivo. Apesar de suas tentativas de imitar o estado surdo-cego da menina, por meio do uso de tapa-ouvidos, tapa-olhos, ele percebeu que ainda era guiado por sua própria visão de mundo; sua experiência com tapa-ouvidos e tapa-olhos ainda era explicada por sua própria vida. Goode vivia em sua própria “bolha”, que tinha de ser estourada para que ele entrasse no mundo de Christina. Ele necessitava de uma abordagem mais radical — na qual ele pudesse, conscientemente, ter como ponto de partida a suspensão de sua crença sobre o que era um mundo “normal”. A versão de cultura do vidente-ouvinte sobre o mundo de Christina não podia ser a perspectiva dominante de explicação. Em outras palavras, não era uma questão de reorganizar o comportamento da menina em diferentes categorias; era uma questão de permitir a Christina a organização de suas próprias atividades. Eis um exemplo:

Chris me manobrava de tal forma que ela estava deitada em meu colo, de barriga para cima e tinha colocado minha mão sobre seu rosto. Segurando minha mão, ela, em um dado momento, a dirigiu de forma que ficasse com a minha palma sobre sua boca, meu dedo indicador sobre seu olho direito (“o olho bom”). Depois, então, ela me deu indicação de que queria que eu batesse em sua pálpebra com o dedo. Fazia isso levantando meu dedo e deixando-o cair sobre seu olho repetidas vezes, sorrindo e/ou rindo quando eu, propositalmente, fazia essa tarefa sozinho. (Movendo o meu corpo, ela também “me mostrou” que queria que eu falasse em seu ouvido e mexesse os meus dedos diante de seu olho bom.) Enquanto eu batia no olho de Chris com meu dedo, de vez em quando ela lambia e cheirava a palma de minha mão e cantrolava o que pareciam sons melódicos. *Fizemos isso* por cerca de dez ou quinze minutos [ênfase do autor] (Goode, 1979, p. 288).

O que distingue a compreensão que Goode tem dessa atividade e o que os funcionários viram é o fato de que Goode interpretou a atividade não como uma “brincadeira” (como foi a interpretação dos

funcionários), mas como uma forma significativa e relevante para Christina fazer sentido de seu mundo.

Outras atividades se seguiram, nas quais Goode cooperou totalmente com Christina e muitas vezes teve um resultado de picos de estímulo. Foi só quando ele abriu mão de sua “posição terapêutica” (1979, p. 389), *i.e.*, a de tentar fazer Christina ouvir os sons de forma “correta”, que ele conseguiu ver o tratamento que ela dava à luz, som e estímulo tátil como uma qualidade racional e “até inteligente”. Goode segue afirmando que, ao “ouvir” as batidas,

Chris estava fornecendo ao seu campo de percepção, em outros aspectos, empobrecido, uma riqueza que seus olhos e ouvidos não lhe podiam dar. Ela alcançou isso por meio de seus recursos corporais disponíveis e intactos — seu olho bom, seu nariz, seus músculos e seu arcabouço ósseo — que lhe permitiam fazer tais movimentos. Eu ficava — e ainda estou — surpreso pela inventividade existente nessa atividade (Goode, 1979, p. 390).

No contexto de instituições mentais, os funcionários explicaram o comportamento de Christina como um grupo de “procedimentos em busca de erros”, e que, da perspectiva de Christina, seu comportamento era racional e determinado, embora fosse uma “busca de si, hedonista e amoral” em suas interações (Goode, p. 392). Aos nove anos de idade, os funcionários avaliavam o comportamento de Christina como “infantil”, mas ela não era infantil e já “tinha vivido o suficiente para ganhar alguma sofisticação em suas atividades em busca de prazer” (Goode, p. 392).

Os dois casos seguintes representam um tipo diferente de cegueira, mas não são menos poderosos quanto a impacto. Trata-se da cegueira do pesquisador em suas tentativas de compreender um mundo social bem diferente do seu.

Calçada

Sidewalk, de Mitch Duneier (1999) apresenta fotos de 28 pessoas na contracapa do livro. Exceto por bem poucas situações, de menor

importância, não parece haver nenhuma tentativa de esconder a identidade das pessoas apresentadas nessa etnografia. É um estudo da estrutura social da vida nas calçadas da cidade de Nova York, mais especificamente, na esquina de *Avenue of the Americas* e *Greenwich Avenue*, uma área de três quarteirões. A diferença radical entre o universo de Duneier (professor universitário, judeu, branco) e o dos homens que vendiam livros ou revistas na rua (negros, sem teto) não poderia ter sido mais marcante. Como diria o próprio Duneier,

Eu inicio o trabalho olhando a vida de homens pobres, (em sua maioria) negros, que trabalham e/ou vivem nas calçadas de um bairro de classe média alta. Ao contrário de Hakim, que tem um apartamento em Nova Jersey, vendedores de revista, como Ishmael Walker não têm um lar; a polícia joga sua mercadoria, seus tabuleiros, roupas e fotos de família na caçamba de um caminhão de lixo quando eles saem das imediações por necessidades fisiológicas (Duneier, 1999, p. 9).

A etnografia urbana de Duneier nos lembra constantemente da vulnerabilidade dos vendedores diante das autoridades. Também relaciona o que, aparentemente, são seus desafios pessoais às estruturas sociais mais amplas. Dessa forma, seus questionamentos se tornam pertinentes:

Como essas pessoas vivem em uma ordem moral? Como têm a capacidade de fazê-lo diante da exclusão e da estigmatização que sofrem com base em raça e classe social? Em que medida a maneira como vivem afronta as classes trabalhadora e média? Suas ações atravessam os mecanismos da cidade quanto à regulamentação de espaços públicos? (Duneier, 1999, p. 9).

O universo dessas pessoas não era familiar a Duneier, que teve de dissociar o que seria visto como suas “indecências” das características pessoais que eles traziam e encontrar uma conexão lógica para os caminhos de seus universos mais amplos:

Como podemos compreender os tipos de comportamento como dormir na calçada, urinar em público, vender mercadoria roubada e enrolar os transeuntes em conversas indesejáveis? [. . .] Como podemos compreender os processos que levaram muitas pessoas a ver os que se engajam em tais ações como “indecentes”? Em que medida a quantidade e a qualidade de sua “indecência” os torna diferentes dos transeuntes convencionais? (Duneier, 1999, p. 10).

Apesar de mundos à parte, os vendedores reagiam com aprovação aos métodos não velados de trabalho empregados por Duneier. Sua observação em primeira mão levou quatro anos; ele fez vinte entrevistas e recrutou os serviços de Ovie Carter,⁵ fotógrafo profissional de vida urbana, afro-americano. Seu método de pesquisa de campo também contou com uso intensivo de gravação em áudio — equipamento que geralmente ficava em um engradado de leite, embaixo do tabuleiro dos vendedores. O gravador registrava todos os tipos de vozes, mas Duneier obteve autorização para citar, praticamente, todos os que tinham sido gravados sem seu conhecimento. Para o caso da polícia, cujas falas foram gravadas, também sem seu consentimento, Mitch usou nomes fictícios. Em todas as outras situações, os nomes verdadeiros foram utilizados (Duneier, 1999, p. 13).

Duneier ganhou espaço por ser um cliente na barraca de Hakim, em 1992. Hakim apresentou o pesquisador aos outros:

Após entrar na rede, os contatos e as apresentações foram feitos, em várias esferas. Por fim, eu estava trabalhando como assistente geral (tomando conta das mercadorias enquanto os vendedores faziam trabalhos diversos; comprando mercadoria oferecida na ausência deles; ajudando em missões de busca pelas latas de lixo e lixo reciclável e saindo para “o intervalo do cafezinho”). Depois, trabalhei em tempo integral, vendendo revistas e caçando

⁵ “As pessoas que trabalham e vivem nas ruas, em regra geral, não permitem sequer que sejam fotografadas. Alguns não gostam da idéia de ver suas vidas reduzidas a atrações turísticas e outros vêem as fotografias como mecanismo de vigilância por parte da polícia” (Hasan, 1999, p. 326).

mercadoria durante o verão de 1996; três dias por semana no verão de 1997 e durante o outono de 1997. Também visitei diariamente esses quarteirões durante o verão de 1998, com frequência permanecendo por muitas horas. Além disso, trabalhei como vendedor por duas semanas em março de 1999, quando minha pesquisa terminou (Duneier, 1999, p. 11).

Por fim, eu mesmo estava sendo tratado por eles como uma pessoa dos quarteirões, ocasionalmente tratado como “o pesquisador” ou “o professor”, que é minha ocupação de fato. Meu nome era Mitch — o que parecia ter uma variedade de significados diferentes, mesmo o de um homem branco inocente que podia ser explorado para se conseguir “empréstimos” de trocados e notas em dólar; o judeu que ia ganhar um montão de dinheiro com as histórias das pessoas que trabalham nas ruas; um escritor branco tentando “falar a verdade sobre o que estava acontecendo” (Duneier, 1999, p. 12).

Algumas das pessoas das ruas se ofereciam para “tomar conta” das gravações sozinhas quando Duneier estava fora da cidade. Os vendedores entrevistam-se uns aos outros antes de devolverem as fitas a Duneier. Hakim Hasan, um participante-chave da pesquisa, escreveu um posfácio para o livro, esclarecendo a base da relação:

[. . .] Como eu poderia ter evitado que ele se apropriasse de mim como mero dado; que não me desse voz quanto à forma como o material para seu livro seria selecionado e retratado? Como é que um sujeito toma parte de um estudo etnográfico — no qual ele tem muito pouca fé — e sobrevive como algo maior do que um sujeito e menor do que um autor? A idéia de raça como experiência vivida não podia ser evitada; ao mesmo tempo, se eu cometesse o erro de negar a Mitch a *sua* humanidade, com base no conceito de raça, sem dar a ele uma chance justa, não teria havido nenhuma forma de saber se ele escreveria corretamente sobre minha vida. . . Mitch não reagiu ao que eu tinha que dizer com a distância fria e clínica que eu tinha imaginado ser os recursos comuns do sociólogo. **Ele ouviu com atenção. Eu aprendi a respeitar**

sua sensibilidade e, logo, percebi que confiava nele para escrever sobre a minha vida [negrito meu] (Hasan, 1999, pp. 321-2).

Mais tarde, Duneier convidou Hakim Hasan a dividir aulas com ele em um seminário de dez semanas, na graduação, com dezenove alunos que ambos selecionaram juntos. Após o seminário, e com base nas perguntas feitas pelos alunos, ele reescreveu o livro.

Quando Duneier começou a estudar a vida dos vendedores de revistas (não a dos vendedores de livros), o fato de estar escrevendo um livro estava em segundo plano. A pergunta que mais ouvia era: quanto vou ganhar com isso? (p. 325). Hasan destacou as bases fundamentais de um bom relacionamento entre ele e Duneier:

Mitch aprendeu, finalmente, a dizer não a pedidos de dinheiro por pessoas que pareciam desesperadas. **Ele estabelecia boa vontade por meio de sua seriedade de objetivo e sinceridade como sociólogo [. . .]** No fim das contas, qualquer sociólogo que simplesmente acredite que o tempo que ele passa em campo o qualifica como “um dos rapazes”, um dos membros da comunidade, está muito enganado, além de estar em sérios apuros. . . Ele [Mitch] nunca tentou ser nada mais do que era: **um ser humano e um sociólogo tentando compreender o significado de nossas vidas [negrito meu] (pp. 325-6).**

A relação entre Duneier e os participantes de pesquisa também está fortemente enraizada em compreensões do dia-a-dia de como as relações humanas funcionam em geral. Por exemplo, Duneier afirma que “o trabalho de campo pode ser um empreendimento moralmente ambíguo. . . A questão para mim é como mostrar respeito pelas pessoas sobre as quais eu estou escrevendo, considerando-se a impossibilidade de sinceridade absoluta em todos os momentos (na pesquisa como na vida)” (Duneier, 1999, p. 336). De acordo com Duneier, o trabalho de campo é como a vida: “Podemos *sentir* que os colegas e «amigos» confiam em nós e nos aceitam totalmente, mas aceitação completa é difícil de medir por padrões objetivos e, de todo jeito, é uma raridade. Se não

pudermos esperar tal aceitação em nossa vida diária, provavelmente será pouco realista fazer da aceitação um padrão para medir o sucesso do trabalho de campo” (Duneier, 1999, p. 338).

Indo além das abordagens pós-modernas convencionais de pesquisa, Hasan declara que Duneier foi uma quebra com o paradigma no qual “o pesquisador tem o conhecimento”. A idéia de “voz do sujeito” é simplesmente uma “idéia romântica”. Significativamente, Hasan adiciona a observação de que a “vontade radical dos cientistas sociais de ouvir é outra” (Hasan, 1999, p. 327). Ouvir a “voz do sujeito” pode significar uma distorção irônica, notadamente quando o pesquisador tem o objetivo de submeter os participantes à sua leitura, em um livro rascunhado, esperando solicitar aprovação e talvez algumas mudanças, ainda que pequenas. Nesse sentido, Duneier tinha profunda consciência de que

[. . .] o esforço para ser respeitoso, mostrando o texto à pessoa retratada nele, algumas vezes, pode não ser nada respeitoso. O que acontece nesse caso é que eu [pesquisador] acabo insistindo que o indivíduo me ouça e imponho minha agenda sobre o outro que parece perturbado por meus esforços (Duneier, 1999, p. 348).

Transformando grisalho em ouro

Enquanto *Sidewalk* representa uma forma de pesquisa liberada das restrições da anonimidade e da confidencialidade, o livro de Timothy Diamond, *Making Gray Gold: Narratives of Nursing Home Care* [Transformando grisalho em ouro: narrativas sobre asilos] (1992) serve como uma lição de como conduzir pesquisa velada, envolvendo uma série intricada de relações com todos com os quais Diamond teve contato.

Diamond trabalhou em três lares para idosos diferentes, em Chicago, ficando de três a quatro meses em cada um. Incapaz de ter acesso, abertamente, a lares com fins lucrativos, ele obteve um certificado de assistente de enfermagem, e usou isso para acessar os asilos. Por seis meses, em 1982, ele teve aulas duas noites por semana e durante todo o sábado também. Nas aulas, a maior dificuldade que ele e seus colegas tinham era compreender como “superar os medos, a vergonha e a náusea

ao fazer do trabalho um contexto de relações” (Diamond, 1992, p. 217). Diversas oportunidades de encontros com assistentes de enfermagem exaustos e irritados, na lanchonete local, tinham levantado sua curiosidade sobre a vida e o trabalho em lares para idosos.

Diamond descreve sua estratégia de pesquisa da seguinte forma:

Eu furtivamente tomava notas em pedaços de papel, no banheiro ou em outros lugares — longe do alcance das pessoas — anotando o que alguém tinha dito ou feito. Fora das horas de trabalho, eu juntava as notas e comecei a procurar, nelas, os padrões. Os dados básicos vêm dessas observações e conversas — as palavras que as pessoas de fato diziam eram reproduzidas o melhor que podia, a partir das notas de campo” (Diamond, 1992, pp. 6-7).

Durante a entrevista de emprego, Diamond resolveu não mentir, mas ele não estava “de fato com muita vontade de anunciar todo o propósito do projeto, preferindo a estratégia de dar um passo de cada vez” (Diamond, 1992, p. 36). À medida que a pesquisa caminhava, as circunstâncias dos asilos o forçavam a conduzir a pesquisa secretamente (Diamond, 1992, p. 8). No entanto, ele era a única pessoa branca dentre os funcionários e, dessa forma, sua presença já levantava suspeita. Ele confessa que

Nessa atmosfera [de trabalho malpago e de tensão], como os trabalhadores já me tinham visto com suspeita, a possibilidade de revelar para a gerência que eu esperava escrever o que resultasse de minhas experiências tornou-se, cada vez mais, impossível (Diamond, 1992, p. 48).

Ele contou a alguns colegas de trabalho e a alguns residentes sobre sua escrita, mas nunca contou aos administradores (Diamond, 1992, p. 50). O clima de suspeita e as divisões de poder entre os gerentes e os funcionários não permitiram que ele revelasse nada sobre seu trabalho. “Por fim” confessa Diamond, “eu falei com alguns residentes que eu esperava escrever sobre a vida em asilos” e eles começaram a lhe dar

alguns conselhos (Diamond, 1992, pp. 51, 54). Durante seu curso intensivo, uma quantidade de enfermeiros assistentes lhe perguntaram se ele estava escrevendo um livro e ele disse que sim. Seus rabiscos durante o trabalho como enfermeiro assistente levaram algumas pessoas a perguntar: “O que você está fazendo, Tim, está escrevendo um livro?” Ele respondeu, mesmo temendo rejeição, mas sua revelação fez com que as pessoas respondessem, “Boa sorte. . .” Os assistentes de enfermagem diziam também para ele não esquecer de uma coisa ou outra em suas notas de campo (Diamond, 1992, pp. 21-2).

O relato de Diamond é bastante relevante nos anais da pesquisa social. Sua pesquisa pode ser demonstrada como altamente ética e mostra relações autênticas entre enfermeiros e residentes em um lar para idosos.⁶ Parte dessa autenticidade é gerada porque ele admite que entrou nos asilos com idéias preconcebidas das quais, durante suas interações com os participantes, pôde abrir mão. Não há dúvida de que sua atitude de aprendiz e sua vontade de aprender tiveram papel importante nas interações. Essas relações genuínas lhe permitiram ver seus próprios preconceitos e visões estereotipadas dos asilos. Ele mesmo diz que:

“No final, o próprio conceito de emprego e salário *versus* o de desemprego e pobreza que eu tinha trazido comigo começou a se modificar” (pp. 44-5).

“Emprego em tempo integral significava receber menos do que o que precisa para a subsistência; não diminuía a pobreza.” Não dá para sobreviver com apenas um emprego, a menos que trabalhe por longos turnos, faça trabalhos extras de meio turno ou que dobre os turnos de trabalho (p. 48).

“Dentre os muitos insultos que os enfermeiros assistentes ouvem em seu trabalho, eu não consigo pensar em nenhum mais inocente do que o de perguntar o porquê de eles não mudarem de emprego” (p. 46).

⁶ Diamond descreve pessoas que não gostavam ou não confiavam nele: “Suzy [uma enfermeira assistente] não gostava, ou não confiava em mim. Não há dúvida de que alguns funcionários e residentes, a quem eu não confiava informações, conseguiam ver através de mim e sabiam que havia algo que eu não estava revelando” (Diamond, 1992, p. 135).

ˆ “Antes de começar essa pesquisa, eu tinha a impressão de que quase todos que estão nesses asilos estão acamados.” Muitos podiam andar pelo prédio e até sair, mas não tinham dinheiro e eram tomados por indigentes. Alguns até pediam esmolas e faziam escambos fora do asilo quando seu dinheiro estava para acabar (p. 63).

ˆ “O que, por vezes, inicialmente, parecia um comportamento maluco, com o tempo, emergia como uma tentativa racional, desesperada de salvar o que estava desaparecendo” [*i.e.*, bens que constantemente se “perdiam”] (p. 68).

ˆ “Eu me apeguei, por um tempo, à noção de que morar em um asilo pelo menos deve ser melhor do que viver nas ruas. . .” (p. 69).

ˆ O lugar das famílias nos asilos: o conceito popular de que as famílias abandonaram essas pessoas — mas isso não é verdade (p. 70).

ˆ As vidas nos asilos eram vidas de passividade: as tabelas registravam suas vidas no tocante a doenças e diagnósticos; que viviam como receptores, “outros agiam sobre eles e eles não agiam” (p. 84).

ˆ Sua percepção de silêncio nos asilos quebrou-se: “As pessoas nas salas não só tinham muito a dizer aos enfermeiros, como construíam amizades nessas salas” (p. 100).

Ao abandonar idéias preconcebidas em seus relacionamentos, e ao manter uma atitude de ouvinte e observador (em vez de usar entrevistas) — em outras palavras, ao estourar sua própria bolha — seu questionamento inicial, “O que podemos fazer por eles?” foi transformada em “O que é que estão fazendo?” e, mais tarde, em “Quais os critérios que levaram o que estão fazendo a ser considerado como não fazer nada ou, simplesmente ficar sentado?” e, finalmente, em “Que tipo de atividade humana é preciso ter para viver em um lar para idosos?” (p. 85).

CONCLUSÃO

Os três estudos de caso sobre o relacionamento entre pesquisador e participante de pesquisa que selecionei para este trabalho representam cenários sociais extremamente variados. Sua seleção nos permite ter uma base mais forte quando se trata de falar sobre o que os une em relação ao desenvolvimento de nossa compreensão de tais relacionamentos. Quatro elementos se sobressaem: em primeiro lugar, os pesquisadores desses casos abriram mão da atitude de “remediar”. No estudo de David Goode sobre Christina, a criança surda-cega de nove anos de idade, descobrimos que ele evitou a atitude médica de querer curar suas características físicas e sociais. No segundo caso, Duneier não se perturbava com a idéia de que tinha de “consertar” as coisas para os homens e mulheres que vendiam livros e revistas. De forma semelhante, o trabalho de Diamond esteve distante da urgência imediata de remediar a organização de lares para idosos, com fins lucrativos.

Em segundo lugar, cada um dos três pesquisadores acabou percebendo que a pergunta “como” era mais importante do que a pergunta “por quê”. Os pesquisadores sociais tendem a ser atraídos para o “como” porque essas perguntas lhes dão conhecimento sobre o processo social que criou a organização social estudada. Perguntas da ordem do “por quê” só gerariam explicações de “motivações”, vocabulário de motivos, que sempre estão sujeitos a mudança e a interpretações, uma vez que as pessoas caminham pela vida e por circunstâncias sociais.

Em terceiro lugar, ao entrar em relacionamentos autênticos com os participantes de pesquisa, os pesquisadores puderam abrir mão de seus preconceitos e perspectivas estereotipados sobre as organizações sociais. As relações aboliram dados alimentados por força. Os dados, agora, estavam livres para refletir a situação social com mais precisão.

Em quarto lugar, cada um dos pesquisadores esteve ativamente envolvido no processo de “estourar a bolha”. Eles saíram de seus universos culturais e sociais imediatos e estiveram prontos a adotar — ou, ao menos, a aprender sobre — o mundo de seus participantes de pesquisa.

Cada um desses quatro elementos foi formatado por (e também formatou) as relações dos pesquisadores com seus participantes de pesquisa. Podemos ver que as relações que permitiram o desenvolvimento desses elementos também permitiram uma coleta de dados mais autêntica e mais exata. Os dados nunca substituíram as relações; elas se mantiveram no cerne desses casos exemplares de pesquisa.

REFERÊNCIAS

- Boog, B. M. W. The Emancipatory Character of Action Research, its History, and the Present State of the Art. *Journal of Community and Applied Social Psychology*, 13(6):426-38, 2003.
- Bricher, G. Disabled People, Health Professionals, and the Social World of Disability: Can There be a Research Relationship? *Disability and Society*, 15(5):781-93, 2000.
- Bridges, D. The Ethics of Outside Research. *Journal of Philosophy of Education*, 35(3):371-86, 2001.
- Brodsky, A. E., et alii. 2004. When One Plus One Equals Three: The Role of Relationships and Context in Community Research. *American Journal of Community Psychology*, 33(3-4):229-41, 2004.
- Connolly, K. & Rosemary, C. R. Emergent Issues when Researching Trauma: A Confessional Tale. *Qualitative Enquiry*, 13(4):522-40, 2007.
- Diamond, T. *Making Gray Gold: Narratives of Nursing Home Care*. Chicago: University of Chicago Press, 1992.
- Duneier, M. *Sidewalk*. Photographs by Ovie Carter. Nova York: Farrar, Strauss and Giroux, 1999.
- Frankham, J. & Howes, A. Talk as Action in “Collaborative Action Research”: Making and Taking Apart Teacher/Researcher Relationships. *British Educational Research Journal*, 32(4):617-32, 2006.
- Goode, D. The World of the Congenitally Deaf-Blind: Toward the Grounds for Achieving Human Understanding. In: Schwartz, H. & Jacobs, J. (ed.). *Qualitative Sociology: A Method to the Madness*. Nova York: The Free Press, 1979, pp. 81-396.
- Goode, S. Researching a Hard-to-Access and Vulnerable Population: Some Considerations on Researching Drug- and Alcohol-Using Mothers. *Sociological Research Online*, 5(1), 2000.
- Goodwin, D.; Pope; Mort, C. M. & Smith, A. Ethics and Ethnography: An Experiential Account. *Qualitative Health Research*, 13(4):567-77, 2003.

- Hart, N. & Crawford-Wright, A. Research as Therapy, Therapy as Research: Ethical Dilemmas in New-Paradigm Research. *British Journal of Guidance and Counselling*, 27(2):205-14, 1999.
- Hasan, H. 1999. Afterword. In: Duneier, M. *Sidewalk*. Photographs by Ovie Carter. Nova York: Farrar, Strauss and Giroux, 1999, pp. 319-30.
- Hume, M. Unpicking the Threads: Emotion as Central to the Theory and Practice of Researching Violence. *Women's Studies International Forum*, 30(2):147-57, 2007.
- Kvigne, K.; Gjengedal, E. & Kirkevold, M. Gaining Access to the Life-World of Women Suffering from Stroke: Methodological Issues in Empirical Phenomenological Studies. *Journal of Advanced Nursing*, 40(1):61-8, 2002.
- Kylma, J.; Vehvilainen-Julkunen, K. & Lahdevirta, J. Ethical Considerations in a Grounded Theory Study on the Dynamics of Hope in HIV-positive Adults and Their Significant Others. *Nursing Ethics*, 6(3):224-39, 1999.
- Lefranc, S. The "Right Distance" when Dealing with Violence. *International Social Science Journal*, 54(4):453, 2002.
- Morris, M. Walking a Tightrope: The Delicate Relationship Between Researcher and Vulnerable Participants. *Australian Journal of Psychology*, 58(Supplement S):219-20, 2006.
- Schwartz, H. & Jacobs, J. (ed.). *Qualitative Sociology: A Method to the Madness*. Nova York: The Free Press, 1979.
- Williamson, G. R. & Prosser, S. Action Research: Politics, Ethics, and Participation. *Journal of Advanced Nursing*, 40(5):587-93, 2002.
- Yassour-Borochowitz, D. Reflections on the Researcher-participant Relationship and the Ethics of Dialogue. *Ethics and Behavior*, 14(2):175-86, 2004.
- Yee, W. C. & Andrews, J. Professional Researcher or a "Good Guest"?: Ethical Dilemmas Involved in Researching Children and Families in the Home Setting. *Educational Review*, 58(4):397-413, 2006.

A RELAÇÃO PESQUISADOR-PESQUISADO: ALGUMAS REFLEXÕES SOBRE A ÉTICA NA PESQUISA E A PESQUISA ÉTICA

MARIA LUISA SANDOVAL SCHMIDT
MARCELO AUGUSTO TONIETTE

Dentre os diversos temas debatidos no campo da relação pesquisador-pesquisado, a tensão entre uma concepção de ética forjada na heteronomia e a necessidade de sujeitos autônomos para uma condução ética da pesquisa é central.

À necessária autonomia do pesquisador ligam-se a especificidade e complexidade da pesquisa em Ciências Humanas e Sociais, em que o caráter processual de suas diferentes fases e, em especial, da relação entre o pesquisador e o “pesquisado” esbarra na rígida e, talvez, ir-refletida generalização da Resolução 169/96 para além das fronteiras das pesquisas médicas, biológicas e farmacêuticas para as quais foi criada.

Dentre o universo rico e diversificado das metodologias de pesquisa em Ciências Humanas e Sociais, salienta-se, para a discussão que aqui se pretende fazer, a modalidade qualitativa de tipo participante, que tem gerado impasses e polêmicas nos Comitês de Ética em Pesquisa (CEPs) e, ao mesmo tempo, vem sendo praticada por número crescente de pesquisadores da saúde. No entanto, não é nossa proposta opor ou cotejar as especificidades dessa modalidade e as especificidades da pesquisa quantitativa, pois, além de esse tema encontrar outras oportunidades de ser amplamente debatido, sabe-se que na atualidade as possibilidades de desenhos de pesquisa são dos mais variados, não se prendendo à dicotomia pesquisa qualitativa/pesquisa quantitativa.

A referência à pesquisa qualitativa de tipo participante está relacionada ao interesse na democratização das formas de produção e transmissão de conhecimento, buscando, por isso, construir uma relação de colaboração e interlocução entre o pesquisador e os que são convidados a ingressar na pesquisa como “pesquisados”. A figura do “sujeito da pesquisa” ou “pesquisado” tende a ser substituída pelo colaborador e/ou interlocutor que contribui com sua experiência e atividade de pensamento e reflexão para o esclarecimento e interpretação de fenômenos culturais, sociais e psicológicos. Ainda nessa perspectiva, de acordo com Schmidt (2006), a relação entre pesquisador e interlocutor e/ou colaborador é marcada pelo legítimo respeito e atenção a diferentes vozes, bem como pelo intento de produzir interpretações e discursos contra-hegemônicos capazes de combater visões generalizantes e preconceituosas contra indivíduos, grupos e coletividades. Estas interpretações e discursos deverão ser, obrigatoriamente, composições de ciência, senso comum, saberes populares e conhecimentos práticos, assinalando o diálogo, a negociação e o trabalho das diferenças sociais e culturais como fundamento da produção de conhecimento compartilhado.

As qualidades da pesquisa participante acima resumidas indicam o caráter processual do projeto e seu método. Diferente da perspectiva positivista, esta pesquisa desloca-se de uma suposta posição de neutralidade do pesquisador diante de seus colaboradores. Neste deslocamento, o método apresenta-se como um horizonte ideal afrontado, sistematicamente, pelas vicissitudes e pelos imprevistos das relações concretas estabelecidas no campo. O projeto e seus procedimentos são intenções que permitem pôr a pesquisa em movimento, numa disposição, contudo, aberta, à própria invenção de dispositivos metodológicos capazes de acompanhar o que se apresenta no campo. Colaboradores e interlocutores são, nesse sentido, muito mais do que meros informantes, sugerindo, muitas vezes, caminhos interessantes para o andamento da investigação.

O caráter processual da pesquisa participante acolhe a contestação de abusos de poder e sua reflexão, requisitando do pesquisador um trabalho de campo disponível para o contato com aquilo que se apresenta e com o outro. A ênfase recai nas dimensões complexas e singulares de

cada experiência de campo, distanciando-se da idéia de protocolos rígidos de conduta e procedimento estabelecidos como guias seguros e infalíveis dos passos do pesquisador no território de uma investigação proposta. É clara a expectativa de autonomia do pesquisador que é requisitado a responder pessoalmente e institucionalmente, quando for o caso, às situações de campo, tomando decisões e agindo de forma responsável e refletida na relação com outros.

As relações entre pesquisador e colaboradores e/ou interlocutores, muitas vezes envolvendo a mediação de instituições, não se definem e se estabelecem de modo anterior e exterior ao contato efetivo, mas, ao contrário, são resultado de negociações constantemente elaboradas e retomadas no processo da investigação.

Esse aspecto faz com que certos detalhes e certas previsões exigidos para apreciação dos projetos de pesquisa pelos CEPs sejam inadequados aos propósitos da metodologia participante.

Os imprevistos e impasses das relações que constituem a pesquisa participante aliados à premência do pesquisador em atender para diferentes demandas e interesses que só se explicitam no decorrer do trabalho de investigação fazem pensar na conveniência de critérios de avaliação de projetos mais flexíveis quanto ao tratamento de certos elementos. Por exemplo, talvez não faça sentido a exigência de um número exato de “sujeitos” quando a constituição do universo de colaboradores e/ou interlocutores faz parte do próprio trabalho de campo. Isto não quer dizer, porém, que o projeto não deva ser capaz de explicar modos e critérios para constituição de um universo de participantes.

A apresentação, pelo pesquisador, aos CEPs, de uma intenção de projeto de pesquisa seria uma alternativa profícua para que fosse contemplada a especificidade, não apenas da pesquisa participante, mas, também, a especificidade das pesquisas em Ciências Humanas e Sociais que, em vastos setores e formas, guardam distância significativa em relação à medicina, farmácia e biologia, no trabalho com seres humanos.

A intenção do projeto de pesquisa delimitaria, e não limitaria, a forma de acesso e o critério adotado na proposta, possibilitando e viabilizando o diálogo entre pesquisador e colaboradores e/ou interlocutores

ao longo de toda a pesquisa, contemplando e abrigando a possibilidade efetiva de produção compartilhada de conhecimento.

A intenção de projeto de pesquisa estaria comprometida com a apresentação e discussão teórico-metodológica e epistemológica dos elementos que justificam e explicitam a condução da pesquisa em todas as suas fases: escolha da temática e elaboração de projeto; revisão bibliográfica; busca por auxílios e parcerias; procedimentos para entrada em campo e construção do trabalho de diálogo e interlocução; configuração de um universo de interlocutores e revisão dos dispositivos metodológicos (observação participante e coleta de relatos) em função das características concretas do campo; escritura de textos e relatórios e sua apreciação pelos colaboradores; modos de divulgação e atribuição de créditos, entre outros. Na esfera ética, seria conveniente o compromisso com princípios norteadores, no lugar de um rígido apego a normas e documentos enunciados de maneira exterior ou heterônoma, no caso do pesquisador.

Partindo do pressuposto de que o método consiste em um horizonte ideal, a intenção de projeto permitiria justamente que fosse contemplado, em primeiro plano, aquilo que se constitui no campo, a partir da relação de diálogo entre pesquisador e colaboradores e/ou interlocutores: entende-se que o campo é a própria relação de diálogo compreensivo e não apenas o lugar de comprovação de “verdades” ou de hipóteses previamente estabelecidas.

A relação entre ética e pesquisa está no fato de a ética estar implicada no método enquanto um processo que se constitui ao longo da pesquisa, na contínua relação do pesquisador e colaborador e/ou interlocutor, no que poderia ser denominado de *pesquisa ética*, na qual o pesquisador, de forma autônoma, é a todo o momento chamado a refletir e agir de forma ética.

A *ética na pesquisa* pode ser entendida ou interpretada de modo exclusivamente regulador e normalizador, pressupondo que o pesquisador deva seguir, devotamente, condutas estabelecidas. Essa visão pode resvalar para a redução da ética aos procedimentos burocráticos e legalistas. A ética, quando forjada na heteronomia, de forma alienante, não garante a postura ética ao longo da pesquisa, mesmo após ter sido obtida a chancela “ética”.

A responsabilidade do pesquisador na pesquisa participante é fundamental, tendo em vista que depende dele a prática e atualização de valores em sua relação com outros. Esses valores buscam eliminar, diminuir ou controlar o risco permanente da violência — que pode apresentar-se com os mais diferentes significados e sentidos nas mais variadas culturas e períodos históricos —, mas que basicamente está relacionado ao “exercício da força física e da coação psíquica para obrigar alguém a fazer alguma coisa contrária a si, contrária aos seus interesses e desejos, contrária ao seu corpo e à sua consciência, causando-lhe danos profundos e irreparáveis” (Chaui, 2002, p. 336).

Associar diretrizes heterônomas à ética em pesquisa pode ser sinal de desconfiança na capacidade do pesquisador de refletir e agir de acordo com sua consciência moral e com respeito à autonomia de um outro: grupo, comunidade, ou sociedade.

O sujeito autônomo é premissa para a existência ética e, portanto, para a existência de pesquisas éticas, nas quais esteja presente o reconhecimento do pesquisador e de seus interlocutores e/ou colaboradores como detentores da capacidade de refletir, decidir e agir, assumindo responsabilidade pelos efeitos de suas idéias e atos.

REFERÊNCIAS

- Chaui, M. *Convite à filosofia*. 12.^a ed. São Paulo: Ática, 2002.
- Schmidt, M. L. S. Pesquisa participante: alteridade e comunidades interpretativas. *Psicologia USP*. São Paulo: Universidade de São Paulo, 17(2): 11-41, 2006.

**ÉTICA NA PESQUISA:
APROXIMANDO REFLEXÃO E PRÁTICA**

A PESQUISA E A ÉTICA

MARIA HELENA VILLAS BOAS CONCONE

Os debates sobre Ética têm-se mostrado hoje cada vez mais presentes e mais complexos. Questões sociais, culturais, econômicas, ecológicas e epistemológicas impõem reflexão urgente e necessária.

Repassando alguns dos trabalhos dos últimos anos, encontro em um artigo de Mauro Ceruti, professor da Universidade de Milão, a frase que pode bem nos servir de abertura:

“as condições do saber humano, no interior do sistema terrestre, sofrem, [. . .] uma dilaceração paradoxal: por um lado, a circulação cada vez mais densa e veloz das informações, das imagens, dos bens materiais e das inovações distribui o saber e o multiplica, num processo de difusão em cascata para a platéia mundial [. . .]; por outro lado, as especializações disciplinares e os avanços da pesquisa técnico-científica expropriam de fato o saber que é atribuído a grupos privilegiados de especialistas e usuários” (Ceruti, 1999, pp. 39 a 66).

O uso do termo “platéia” para definir todos aqueles que são alcançados pela veloz e superficial informação é inequívoco; como ele diz, a população mundial “é informada a respeito de eventos planetários. As informações de novos conhecimentos, novas técnicas, invenções e descobertas, nos chegam no mesmo tom (e em tempo real) com que se recebe a imagem de catástrofes naturais, políticas e sociais ou de eventos *glamourosos*. A definição de sociedade do espetáculo não é nova,

mas continua valendo e, nela, o espetáculo das inovações técnico-científicas relacionadas à saúde constituem uma poderosa cena à parte, mesmo que a maioria da platéia esteja de fato expropriada da compreensão e do alcance de tais inovações e igualmente da sua eventual fruição.

Ética e complexidade, ecologia e ruptura do antropocentrismo são, entretanto, temas maiores dos quais cabeças bem pensantes (e por ironia especializadas e privilegiadas) têm-se ocupado. O nosso foco é muito mais delimitado — refere-se “apenas” às questões éticas que envolvem pesquisas no campo da saúde. Escolhi abordar três ou quatro questões sensíveis e polêmicas como estímulos ao debate: a questão dos paradigmas, a preferência pela pesquisa qualitativa, a relação entre pesquisa qualitativa e quantitativa, os desafios éticos do cientista social. Essas questões estão todas imbricadas e, se há subitens no texto, eles estão aí mais por uma questão de conveniência e estilo e nunca de isolamento.

Antes de seguir, um lembrete se faz necessário: falo a partir das ciências sociais e mais especificamente a partir da antropologia; tomo experiências vividas como docente e pesquisadora e é também a partir desse lugar que me refiro às experiências vividas nestes poucos anos de participação no Comitê de Ética em Pesquisa, da Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo — CEP/SMS. Aprendi e compartilhei; entretanto, a leitura que faço das questões que trago é de minha inteira responsabilidade.

FALANDO EM PARADIGMAS

Creio não ser exagero dizer que praticamente desde a metade do século XX viveu-se com diferentes intensidades aquilo que foi chamado em algum momento, de crise de paradigmas; aqueles que, como eu, começaram os seus trabalhos e escreveram suas teses do final da década de 60 à década de 70, devem ter-se debatido com alguns efeitos da crise no campo da antropologia: questionamento conceitual, teórico, político, ideológico, se entrelaçavam se confundiam e nos confundiam. As críticas eram mais vigorosas e amplas que construtivas; os caminhos a seguir obscuros e, no entanto, havia que seguir.

Para retomar um assunto já bastante repisado, recorro a um autor dos mais freqüentados nos meios acadêmicos — Boaventura de Sousa

Santos. Em seu pequeno livro *Um Discurso sobre a Ciência* (Santos, 1993), versão ampliada de aula magna por ele proferida na Universidade de Coimbra, em 1985, Santos diz, logo de início, que “estamos a quinze anos do final do século XX” e que “vivemos um tempo atônito”. Ultrapassagem das raízes formadoras e, ao mesmo tempo, persistência dessas mesmas raízes, novos-velhos modelos, futuro impreciso, são responsáveis por esse estado de verdadeira confusão. Podemos perguntar, entretanto, se, pelo menos no campo das ciências sociais, não vivemos, de modo contínuo, “tempos atônitos” iluminados de maneira fugaz por nossos profetas sempre descartados, retomados e renovados. O próprio Boaventura não tem dúvida em reconhecer que atravessávamos então, um (mais um) período de transição: “[. . .] estamos de novo perplexos, perdemos a confiança epistemológica; instalou-se em nós uma sensação de perda irreparável tanto mais estranha quanto não sabemos ao certo o que estamos em vias de perder” (Santos, 1993, p. 8).

Para justificar essas afirmações, o autor traça um rápido percurso do processo de estabelecimento do pensamento científico. Destaca a confiança epistemológica dos que primeiro erigiram esse pensamento, de fato uma nova visão de mundo, calcado em dois pares de antinomias: “conhecimento científico e conhecimento do senso comum”; “natureza e pessoa humana”. É nesse terreno que as ciências sociais germinam a partir do século XVIII.

Diz Boaventura:

“O determinismo mecanicista é o horizonte certo de uma forma de conhecimento que se pretende utilitário e funcional, reconhecido menos pela capacidade de compreender profundamente o real do que pela capacidade de o dominar e transformar. No plano social é esse também o horizonte cognitivo mais adequado aos interesses da burguesia ascendente que via na sociedade em que começava a dominar o estágio final da evolução da humanidade [. . .]” (Santos, 1993, p. 12).

O autor distingue nas ciências sociais “que nasceram para ser empíricas”, duas vertentes do mesmo modelo mecanicista: uma vertente

dominante, hegemônica, que procura aplicar ao estudo da sociedade “os princípios epistemológicos e metodológicos que presidiam o estudo da natureza”. Uma segunda vertente, minoritária, que reivindica um estatuto próprio para as ciências sociais, que vê as ciências sociais como uma outra ciência, dado que, argumenta-se, a ação humana é radicalmente subjetiva; o comportamento humano não pode, ao contrário dos fenômenos naturais, ser descrito e menos ainda explicado com base em suas características exteriores e objetiváveis; assim, usam-se métodos qualitativos e não quantitativos, buscando um conhecimento intersubjetivo, descritivo, compreensivo. Ora, diz Boaventura, esta segunda concepção de ciência social “reconhece-se numa postura anti-positivista e se assenta numa tradição filosófica da fenomenologia”, entretanto, “revela-se mais subsidiária do modelo de racionalidade das ciências naturais do que parece”, uma vez que partilha com aquele “a distinção natureza/ser humano, tendo da natureza uma visão mecanicista à qual contrapõe a especificidade do ser humano”.

Boaventura fala então da crise do modelo dominante, desfilando as revoluções no pensamento da física e da química e suas repercussões no campo das ciências “duras e moles”. Finalmente, fala do paradigma emergente, cuja “configuração só pode obter-se por via especulativa”, mas do qual alguns pontos podem ser destacados: “a distinção entre ciências naturais e ciências sociais deixou de ter sentido e utilidade”; “todo conhecimento é total e local” e mais, “a fragmentação pós-moderna não é disciplinar e sim temática”; “todo conhecimento é autoconhecimento”; “todo o conhecimento científico visa constituir-se em senso comum”.

Em que pese uma leitura às vezes radical e quase maniqueísta,¹ o traçado feito por Santos tem incontestáveis méritos dos quais o não menos importante é assinalar uma mudança em processo. Entre as vertentes

¹ Não é o lugar dessa discussão, mas gostaria de assinalar a forma quase caricata com que o autor se refere por exemplo a Durkheim e ao estudo do suicídio; não se pode deixar de lado o fato de que esse pensador estava fundando uma nova ciência, buscando resgatar um campo das explicações psicologizantes (ou no caso individualizadas) e, em outros momentos, de dogmatismos religiosos ou não. Todos esses autores construíram um patamar a partir do qual as críticas e as reformulações tornaram-se possíveis. Não há como des-historicizar o processo de construção do pensamento. A respeito da constituição da ciência moderna, veja-se também de Leila Marrach Basto de Albuquerque, o livro *Sujeito e Realidade na Ciência Moderna*. São Paulo: AnnaBlume, 2003.

por ele apontadas no correr da sua argumentação, viu-se uma tendência à inversão, ou ao menos à diminuição, da hegemonia inicial. É bem verdade que os sinais desse percurso já se faziam sentir em muitos autores. A crítica contundente ao modelo clássico de estudos antropológicos, por exemplo, já aparecia nos trabalhos de Clifford Geertz em meados da década de 70 do século XX. Sem dúvida a antropologia foi um campo que passou (muito antes de maio de 1968 em Paris) por contundentes críticas vindas de fora e de dentro do próprio campo. Este foi um processo de autoconhecimento no nível disciplinar. Leclerc no seu estudo sobre a antropologia (da década de 70) usa a impactante expressão “revolta do objeto”, para se referir à recusa dos conquistados de serem “objeto de estudo da antropologia”, entendida como “ciência do primitivo”. Balandier publica nos distantes anos 50 seu livro batizado exatamente de *Sociologia Atual da África Negra* (nomenclatura que respondia, na época, a esses anseios). A relação sujeito/sujeito na pesquisa de campo também foi vigorosamente apresentada por Geertz que não teve dúvida em afirmar algo como: A antropologia não é uma ciência em busca de leis, é um esforço em busca de sentido, se aproximando muito mais da crítica literária. . . O autoconhecimento talvez não tenha sido a lição menos produtiva de Nigel Barley em *El Antropólogo Inocente*. Jeanne Favret-Saada quando estuda a bruxaria na própria França na década de 80, também pode ser vista como um marco na direção de “novos paradigmas”. A perda da inocência foi uma das nossas mais duras lições. . .

Os eventuais leitores deste pequeno texto, precisam perdoar este tom quase autobiográfico (que não estava “no programa”), entretanto, devem lembrar que no meu próprio caso aprendi no modelo hegemônico e também no outro (ambos, segundo Santos, variantes do mesmo) e ousei dizer que as mudanças já estavam em embrião desde então: diálogos interdisciplinares faziam parte do campo (sociologia da literatura, personalidade e cultura, e assim por diante, abriam horizontes e para nós Ruy Coelho foi um guia de novas travessias). Já que ousei o tom memorialista, mais uma pincelada: saindo de uma aula de antropologia de Egon Schaden (apontado por alguns como representante maior de uma “velha” antropologia), na década de 50 (desculpem. . .), ouvi uma colega de classe comentar: “detesto quando quebram as minhas

verdades”. Para um professor considerado representante de uma “antropologia ultrapassada” não deixava de ser um feito revolucionário. . .

Diz Sousa Santos que “a inovação científica consiste em inventar contextos persuasivos que conduzam à aplicação dos métodos fora do seu habitat natural” (Santos, p. 49). Ora, tem-se falado muito em pesquisa qualitativa na área da saúde e não por cientistas sociais, mas por profissionais “autóctones”. No CEP/SMS do qual ainda faço parte e no qual aprendi muito, diga-se de passagem, praticamente todas as propostas de investigação sobre as quais fui chamada a dar “Parecer Consubstanciado”, apresentam no campo “Metodologia”, a frase: “Esta é uma pesquisa qualitativa. . .”. Algumas técnicas também aparecem preferencialmente: entrevistas, grupo focal, observação, estudo de caso (mais ou menos nessa ordem de frequência).

Pesquisa qualitativa não apenas aparece como uma escolha preferencial, mas como oposição a pesquisa quantitativa e igualmente como oposição a pesquisa experimental (pesquisas realizadas no campo farmacêutico e medicamentoso). Por outras palavras, as pesquisas qualitativas seriam as desenvolvidas a partir da perspectiva “não positivista” e inspiradas principalmente em técnicas da antropologia ou da psicologia.

Se até poucos anos a chamada pesquisa qualitativa (desenvolvida preferencialmente por antropólogos), tinha pouca entrada no campo da saúde e despertava estranheza e mesmo suspeição (mereceria de fato ser chamada de pesquisa?), pouco a pouco foi se firmando na preferência dos pesquisadores em geral. As pesquisas quantitativas (bastante desenvolvidas no campo da sociologia), passaram a ser associadas, por alguns pesquisadores, a “posturas positivistas”, ou “pouco críticas” e, por conseguinte, vistas como condenáveis.

Há uma certa ingenuidade nessas afirmações que são também empobrecedoras; de certo modo, parecem embutir uma confusão entre método e técnica de pesquisa. De fato, é a proposta da investigação, a sua metodologia e objetivos, que deveriam definir técnicas; a proposta também deve estar estreitamente relacionada às condições de desenvolvimento da pesquisa. As técnicas são instrumentais e a pertinência é fundamental. A grande questão é “aonde quero chegar”, ou “o que estou buscando”. “Cada método é uma linguagem e a realidade res-

ponde na língua em que é perguntada. Só uma constelação de métodos pode captar o silêncio que persiste entre cada língua que pergunta”. (Santos, 1993, p. 48).

As técnicas quantitativas são as que permitem algum tipo de generalização quando apoiadas em amostragem estatisticamente significativa. Permitem algum tipo de generalização, isto é, não permitem qualquer generalização, para qualquer população; permitem também que se façam projeções, atividade necessária às políticas públicas (levando em conta o crescimento da população e a sua projeção de crescimento, quantas escolas devo construir na cidade, no bairro, etc., para acolher a demanda?). Algumas das propostas assim desenhadas estão mais próximas da visão de “prever para atuar”, que compreender as mediações. Apontam tendências e como tal podem ser importantes ferramentas. As projeções são apenas isso, mas são igualmente necessárias. Não é só no campo da física que não se pode observar e medir um objeto sem interferir nele. A bem da verdade não precisaríamos que a física nos mostrasse isso. No que concerne à saúde, algumas das mudanças no perfil da epidemia da aids, por exemplo, podem ser creditadas às campanhas informativas voltadas para o público em geral ou para segmentos específicos de população. Os resultados nem sempre são os esperados, mas também se aprende fazendo e buscando.

As técnicas qualitativas, ao contrário, são investigações exploratórias, levantam questões, mas não pretendem alcançar resultados que possam ser generalizados. Correndo risco da simplificação extrema, ou de repisar o óbvio, podemos nos ater aos termos: pesquisas quantitativas quantificam, podem dizer-nos quantos indivíduos de uma dada população preferem tal candidato, preferem carros vermelhos, ou preferem cerveja clara; as pesquisas qualitativas buscam os valores, as representações, os motivos sutis das preferências. As primeiras trabalham com grandes números e as segundas podem trabalhar² com poucos indivíduos. A relação

² Nas pesquisas qualitativas o número de participantes pode ser relativamente pequeno e também o número de variáveis analisadas; de fato, os números variam segundo o modelo de pesquisa qualitativa. Há pesquisas qualitativas que lidam com números bastante grandes; nesse caso, a possibilidade de trabalho com “números grandes” como que foi “liberada” graças ao desenvolvimento de programas de computador para análise qualitativa. Um bom exemplo é o trabalho de Leila S. Jeolás referido mais adiante.

“face a face”, o jogo das intersubjetividades parece estar mais presente nas segundas. Não podemos, contudo, nos deixar levar pela aparência.

São mais confiáveis umas que outras? Se cada método é uma linguagem, não podemos esquecer que o intérprete último costuma ser o pesquisador. Felizmente, as críticas epistemológicas, teórico-metodológicas, como que se somam aos trabalhos de investigação. A inocência perdida é para ser festejada. O que não se pode é fazer como reza o ditado: “jogar fora a criança com a água do banho”.

A condenação de certo tipo de pesquisa pode de fato nos levar de volta ao centro do que se quer evitar: uma postura “positivista”, no sentido mais chão da expressão, isto é, no sentido de definir qual é o conhecimento “verdadeiro”. Supor que se tem o privilégio da crítica, da abertura, da “consciência engajada”, pode arrastar a uma posição absolutista, autoritária, contrária à ética.

De fato, não precisa haver oposição entre pesquisas qualitativas e quantitativas; o diálogo, ou se preferirem, a complementação, entre os dois modelos é de extrema fertilidade. Uma pesquisa quantitativa pode preceder a realização de pesquisa qualitativa na qual questões específicas serão aprofundadas. Mas também se pode fazer um trabalho exploratório, qualitativo, que permita definir de modo mais direto (mais econômico?) as questões de interesse da pesquisa.

Para finalizar a questão das relações “quali-quant” (como costumam dizer os pesquisadores da área da saúde), quero trazer um exemplo de pesquisa qualitativa na qual a pesquisadora trabalhou com um grande número de depoimentos de jovens escolares de Londrina numa atividade relacionada à prevenção do HIV. Aponta que: “Estamos, pois, diante de uma cadeia de múltiplos fatores ou determinantes socioculturais, políticos, econômicos e individuais que explicam as dificuldades encontradas para a prevenção da aids entre os jovens. A análise aqui desenvolvida [. . .] ajuda a entender quão complexo é o imaginário do risco relacionado ao HIV/Aids entre eles”. Para melhor explorar a riqueza desse imaginário que realiza um movimento por ela caracterizado como pendular (movimento de envolvimento/distanciamento entre o sujeito do discurso e o assunto em questão — o risco da aids), Leila Jeolás trabalha com cerca de mil relatos dos jovens (Jeolás, 2007).

AS PREOCUPAÇÕES ÉTICAS NA PESQUISA

O reconhecimento da diversidade das abordagens e o reconhecimento de que as exigências de caráter ético são mais complexas do que podemos fazer constar numa resolução, são mais um complicador no campo.

Nesse sentido o próprio roteiro de parecer, calcado na Resolução 196/96, parece reforçar o reconhecimento de que há apenas um modelo válido de pesquisa, uma vez que contém numerosos itens relativos ao teste, ao uso, ao acompanhamento ou interrupção de medicamentos, “brochura do pesquisador”, riscos e benefícios de intervenções medicamentosas, desconforto do participante do “teste” ou da pesquisa, etc. É evidente que estes cuidados são absolutamente necessários e a resolução foi uma conquista inegável e ainda assim incompleta. Desse modo, para as pesquisas chamadas qualitativas, por exemplo, as preocupações éticas praticamente se resumem ao que deve estar escrito no TCLE e o seu respectivo formato: Aparece como convite? Garante a privacidade? O anonimato? A possibilidade de desistência a qualquer momento e sem nenhum prejuízo? As explicações são claras e adequadas? (Além de outras questões do mesmo gênero e que são comuns para todos os tipos de pesquisa.) No caso das “qualitativas”, entretanto, ou se pede demais (assinatura do termo de consentimento, qualquer que seja o caso, por exemplo), ou de menos (quais seriam afinal os riscos e os benefícios sobre os quais o cuidado dos membros de um CEP deve ser redobrado?). Haveria “risco real” para o participante? Que benefícios poderiam ser esperados de “pesquisas qualitativas na área da saúde”?

Às vezes parece que se está no “reino do simulacro”: “evidentemente” não há riscos (dado que não envolve remédio nem nada no gênero) e “evidentemente” o benefício advém do “melhor conhecimento” da clientela, dos trabalhadores da saúde, sobre a clientela, sobre os trabalhadores, e assim por diante. “A arte pela arte” tudo justifica?

Ora, é exatamente aqui que um comitê de ética desempenha papel fundamental, revolucionário até. Senão, vejamos: deve ser composto por profissionais de diferentes áreas, inclusive representantes de usuá-

rios; acadêmicos e não acadêmicos devem atuar de modo paritário. Se voltarmos ao “paradigma emergente” tal como imaginado por Sousa Santos, veremos que as condições estão idealmente dadas no interior de um comitê de ética. Primeiro, é preciso que lembremos que as pesquisas no amplo campo da saúde são absolutamente estratégicas para mostrar a fragilidade da dicotomia “natureza/cultura”. “Todo conhecimento científico-natural é científico social”. Os demais pontos estão igualmente contemplados, até o último ponto quando Boaventura indica que “todo conhecimento científico visa constituir-se em senso comum”. Traduzindo para nossa questão: as barreiras entre conhecimento do especialista e do não especialista devem ser sacudidas; o discurso deve ser capaz de ultrapassar fronteiras culturais; superar a barreira do “saber expropriado”. Claro que não estou sugerindo que num passe de mágica se realize aquele programa, nem vou discutir se tal como está colocado ele é possível ou desejável, mas está claro que os intercâmbios são mutuamente pedagógicos; se houver abertura para tal.

Na convivência com muitos conselheiros do CEP/SMS, algumas questões na linha dos riscos e benefícios para os participantes ficavam evidentes nas discussões, as quais evidenciavam igualmente posturas éticas diferentes. Suponhamos uma pesquisa realizada numa unidade pública de saúde na qual esteja em causa o conhecimento dos funcionários sobre os procedimentos e cuidados na conservação de vacinas (controle de resfriamento, ausência de contaminação em todas as fases, etc.). Para além da discussão de se essa é de fato uma “pesquisa”, isto é, se merece tal denominação (e por conseguinte se deve ou não passar pelo aval do comitê), uma outra questão de fundo se põe e diz respeito à necessidade (obrigação) de cada chefia na área da saúde, no caso em pauta, conhecer a adequação dos seus funcionários e a qualidade do serviço que o setor desempenha e oferece à população usuária. Ora, a partir daí duas linhas de discussão, ambas envolvendo questões éticas, poderiam ser postas: primeiro, pode haver uma falha ética (no próprio objetivo da “pesquisa”) quando os resultados levem à demissão de trabalhadores participantes; segundo, pode haver uma falha ética (na não-realização dessa mesma pesquisa) quando não se controle a adequação do funcionário garantindo ao usuário um serviço seguro. É evidente

que as duas posições diferem não por discordar de garantias éticas, mas por discordar do objeto primordial dessa garantia em cada caso: o direito ao trabalho ou o direito ao (bom) serviço. Claro está, que essa situação, que não é apenas teórica, poderia ser encaminhada de outra maneira: garantindo que cada trabalhador desempenhe funções para as quais tenha capacitação/formação e garantindo que cada trabalhador receba a qualificação necessária ao desempenho da função, ou ainda, que cada um deles passe por processos de requalificação.

Por outras palavras, se nos fixarmos nas formalidades ou fechar questão em torno de defesas mais ou menos corporativas, não só atropelamos a ética como inviabilizamos uma real contribuição seja, às discussões do tema, cada vez mais complexas, seja à melhoria dos serviços.

Tomando um outro caso. No correr das reuniões do CEP/SMS/SP, uma pesquisa de mérito incontestável deu entrada. Tratava-se de um trabalho de verificação da saúde de trabalhadores da indústria vidreira. Todas as garantias eram dadas aos participantes (direito ao anonimato, sigilo, desistência, informação, acompanhamento em caso de detecção de problema de saúde, entre outros) e havia também aval da própria empresa para a realização da pesquisa que evidentemente envolvia exames de saúde e dados dos trabalhadores (idade, tempo de serviço, tabagismo, etc., etc.). Nada mais importante que dar a devida cobertura a trabalhadores de um setor sabidamente arriscado. Um representante dos usuários no CEP, pessoa que já descrevi como extremamente arguta, imediatamente apontou um perigo encoberto: a empresa poderia livrar-se de empregado potencialmente mais vulnerável antes que os problemas de saúde se manifestassem de fato, evitando assim uma situação de custos indenizatórios. O anonimato e o sigilo das informações não seriam suficientes para garantir a não-represália; há numerosas maneiras de identificar um participante num ambiente de trabalho, ou de convívio. Eticamente necessária a investigação, conflitava com possível falta de ética empresarial. . . Por outro lado, embora o anonimato possa estar formalmente garantido ao trabalhador, a sua eventual predisposição pode ser escancarada pela garantia de acompanhamento médico caso haja necessidade.

O mesmo cuidado foi apontado nos casos em que a pesquisa proposta envolvia adolescentes e crianças e que exigiam um duplo

consentimento: dos responsáveis e dos envolvidos diretamente. Vamos supor uma pesquisa visando conhecer as motivações e o desenvolvimento da vida sexual de adolescentes. É inegável que devemos obter a autorização de uns e a concordância de outros; como atender corretamente às exigências éticas e jurídicas e também não expor os jovens participantes? Creio que no conjunto conseguimos dar sugestões importantes aos pesquisadores.

A questão do anonimato, numa pesquisa qualitativa, como já tivemos ocasião de apontar, é relativa: de fato podemos garantir o anonimato de participantes quando na leitura dos resultados o grupo envolvido é capaz de reconhecer os autores de depoimentos? Como proceder quando a pesquisa envolve drogas e violência? Fazer assinar um TCLE não seria um risco considerável para o participante? Enfim, há questões de ordem ética envolvendo sigilo, privacidade, anonimato dos participantes que são específicas das pesquisas qualitativas; o mesmo se pode dizer para os riscos e benefícios.

São casos nos quais a ética não pode nem deve ser tomada apenas do ponto de vista das obrigações de pesquisadores (e/ou entidades); não só a ética profissional (ou seria melhor falar as éticas das profissões) garante o respeito aos direitos de cada um e de todos. Há que considerar ainda os direitos sociais e, eventualmente, estes podem estar em conflito com aqueles. Há um equilíbrio precário, delicado, que pode fazer resvalar na direção da ditadura do coletivo ou resvalar para o individualismo absoluto. É nesse sentido também, que disse acima que esta é uma questão cada vez mais complexa.

Um outro momento no qual o debate no interior de um comitê de ética relativo a diferentes tipos de pesquisa, mostra todas as suas potencialidades de intercâmbio, é quando da discussão de pesquisas medicamentosas no campo da aids, por exemplo; um dos representantes de usuários, sem formação médica mas de profundo envolvimento com o tema da epidemia, era capaz de levantar questões pertinentes quanto a efeitos nocivos ou colaterais, de novas formas de medicalização, apontando riscos não percebidos pelos demais membros.

Por outras palavras os comitês de ética quando tomados seriamente e bem conduzidos desempenham papel educativo essencial.

Ampliam as perspectivas dos participantes e dos pesquisadores. Colocam um ladrilho a mais no caminho extenso.

Tudo o que envolve relações interdisciplinares ou interprofissionais é sempre difícil. Não há receitas prontas. É um lento processo de construção.

Creio não ser ocioso finalizar com um breve relato de alguns esforços (nem sempre bem-sucedidos) de formar parcerias.

A EXPERIÊNCIA DOCENTE E A PESQUISA: DIFICULDADES DE PARCERIA

Durante os muitos anos em que trabalhei como docente de antropologia para alunos de Medicina e de Enfermagem, antes do estabelecimento geral e específico das normas éticas (da década de 70 ao início dos anos 90) e depois disso (por curto período entre 98 e 99), a questões do ensino da Antropologia e da Pesquisa, se mostravam como desafios para nós da área.

A minha primeira experiência docente na área de Medicina e de Enfermagem foi na PUC-SP. Vale dizer que durante muitos anos dessa trajetória, nossa disciplina estava alocada no primeiro semestre do primeiro ano. As classes eram razoavelmente grandes e incluíam alunos de Medicina e de Enfermagem. A alocação no umbral do curso de fato nos trazia complicações adicionais: os estudantes que acabavam de passar pelo crivo do vestibular entravam sequiosos “para pôr a mão na massa”, isto é, entrar diretamente no campo da sua futura atuação; como diziam alguns professores da Faculdade de Medicina: “não viam a hora de pendurar um estetoscópio no pescoço e usar um jaleco branco”. Ora, nessa primeira fase encontravam-se com disciplinas como a nossa Antropologia (além de “problemas filosóficos do homem contemporâneo” — no caso da PUC-SP — Psicologia e até Metodologia). Parecia um suplício de Tântalo no qual nós éramos o obstáculo para atingir a preciosa fonte e estancar a sede nunca saciada. Claro que no entre-meu havia o curso de Anatomia e outros, nos quais os alunos eram introduzidos a um tipo de conhecimento do corpo humano e nos quais enfrentavam desafios pesados (de aprendizagem e psicológicos).

Dessa forma, nossa “missão” se complicava: havia de um lado a má vontade (não só dos alunos) e o desinteresse (pra que serve isso?); de outro, o momento psicológico da entrada da disciplina (rompendo expectativas mais direcionadas) e ainda o momento, que chamarei na falta de melhor termo, propriamente pedagógico: falávamos de um campo futuro, de uma clientela nem sequer virtual e de atuações ainda por vir. Discutir a relação médico-paciente e enfermeiro-paciente, poderia ser estratégico? No primeiro semestre do primeiro ano quando se é apenas projeto e o paciente é uma abstração? Necessidades coletivas, públicas, comunitárias (a linguagem foi mudando com as novas perspectivas)? Tudo parecia distante, abstrato, inútil ou delirante. Pensar o corpo? Talvez. Lutávamos também com a nossa própria dificuldade de encontrar uma brecha e de “dar um recado que fosse importante e útil”; que fizesse sentido. De questões da pobreza (saúde e habitação, saúde e alimentação, saúde e trabalho, etc., etc.) à introdução do debate sobre evolução e o lugar da cultura (o texto de Morin, chamado então de “Enigma do Homem”, foi muitas vezes visitado), tentamos vários caminhos.

Em alguns momentos também se percebia uma separação, nem sempre evidente, entre os alunos dos dois cursos. Incidentes estratégicos punham a nu as diferenças sociais e de escolha profissional, mal disfarçados em brincadeira, ou por piadas cruéis. Embora partilhassem muitos cursos do primeiro ano, as posturas profissionais como que já eram ensaiadas em moldes desrespeitosos.

No afã de introduzir nossos estudantes de Medicina e Enfermagem no campo das preocupações das ciências sociais e mais especificamente da antropologia, muitas vezes criávamos (éramos uma equipe que variou de tamanho no correr dos anos, mas que em geral contava ao menos com dois professores) pequenos projetos de pesquisa para desenvolver com os alunos; projetos pouco pretensiosos como investigação e pretensiosos como estratégia de ensino. . .

Não estabelecíamos distinção entre pesquisas “qualitativas” e “quantitativas”. Propúnhamos um problema, desenvolvíamos uma metodologia compatível com as intenções teóricas (normalmente implícitas) e buscávamos as técnicas mais eficientes para trabalhar com

cerca de duzentos estudantes das duas áreas (divididos em grupos, ou classes menores).

Dependendo do trabalho, usávamos questionários aplicados pelos alunos em espaços predeterminados (centros públicos de saúde; hospitais públicos; um bairro, um subdistrito, etc.). A primeira surpresa foi quando os primeiros alunos voltando do campo, muitos deles entusiasmados, diziam: “já fiz duas, ou, já fiz três pesquisas”. Como? Já participaram de outras pesquisas? Quais? Qual a experiência? Depois de alguns momentos de “qüiproquó” percebemos que havia mais uma questão semântica entre nós: os alunos estavam chamando pesquisa ao questionário. Para nós, pesquisa era o projeto todo, com suas justificativas, explicitação teórico-metodológica, técnicas, desenvolvimento, apresentação de resultados. . . No uso corrente da Escola, contudo, pesquisa era o levantamento de informações a partir de um instrumento: tantos “informantes, tantas pesquisas”; “tantos questionários tantas pesquisas”. Tudo bem, nossa missão não era o curso de Metodologia.

Mas algumas tarefas se impunham: havia que tabular os resultados, organizá-los, e interpretá-los. Com os dados partilhados entre as classes, o trabalho deixava de ser “divertido”: havia muitos momentos de tabulação; em cada classe, cada grupo “cantando” as respostas de cada questão. Para superar a dificuldade, nós, professores, acabávamos por juntar todos os questionários e fazer o trabalho “braçal” por conta própria, apresentando aos alunos os resultados. O mais das vezes as interpretações também eram nossas. . . Ora, nessas primeiras investidas as “pesquisas” propostas seguiam um modelo principalmente quantitativo e trabalhávamos com variáveis “sociológicas” (idade, escolaridade, renda, família, motivo da ida ao “posto de saúde” etc., etc., na dependência de cada proposta). Aos poucos, fomos introduzindo questões abertas nos nossos questionários: questões de opinião, valores, representações; fomos também variando as técnicas de trabalho.

Na busca de uma investida mais sólida na área e nos valendo de uma proposta de financiamento aberta pela Cepal (Comisión Económica para América Latina, órgão da ONU) em 1978, fizemos (a Dr.^a Josildeth G. Consorte minha companheira mais próxima nessas

buscas, e eu) uma minuta de projeto que levamos ao Departamento de Medicina Preventiva que considerávamos então como “parceiros naturais”. Depois de várias tentativas e visitas de representantes cepalinos, onde até nos foi sugerido que solicitássemos mais recursos dado que o projeto era de uma pesquisa “voltada para a ação”, o projeto foi aprovado e posto em execução. Assim nasceu um trabalho de pesquisa fruto de Convênio PUC-Cepal, e que resultou nos idos de 1981 na brochura *Impacto da Modernização sobre a Mulher numa Comunidade Rural* (de circulação limitada).

O lugar escolhido para desenvolvimento da pesquisa foi o “Éden”, subdistrito de Sorocaba no qual já havíamos realizado (Josildeth e eu) trabalho anterior e que acabava de passar por mudanças radicais dentre as quais a substituição do antigo “posto de saúde” (chamado carinhosamente pelos locais e por nós mesmas de “Postinho”), por um verdadeiro “centro de saúde” (tão grande para os padrões habituais que era chamado pelo habitantes mais antigos de “Hospital”).

Redigindo a apresentação daquela publicação, Josildeth escrevia: “O interesse das disciplinas de Antropologia Cultural e Medicina Preventiva, do Centro de Ciências Médicas e Biológicas da PUC/SP, em envolver seus alunos de Medicina e Enfermagem num trabalho direto com a realidade mais ampla da sua clientela, vinha já de longa data”. Continuava, fazendo referência à oportunidade aberta pela Cepal de estudar os efeitos de transformações econômicas e sociais sobre as mulheres (o ano da abertura da proposta foi um ano dedicado à mulher); para nós as mulheres, mães de família, eram pensadas como “agentes domésticos (ou familiares) de saúde”; a escolha do Éden se justificava graças a mudanças socioeconômicas recentes (“destruição progressiva de sua atividade agrícola” e introdução de atividade industrial) e a criação do referido Centro de Saúde que breve se transformaria em Centro de Saúde Escola para os alunos do CCMB.

Não é minha intenção historiar todo o andamento. A idéia é mostrar que os trabalhos interdisciplinares ainda demandavam muito tempo e muitos acertos. De fato, logo nos demos conta de que as questões relacionadas às representações populares sobre saúde e doença pareciam (naquela época) aos profissionais e estudantes da área médica

como fúteis; talvez um pouco menos inúteis, fossem as questões relacionadas aos encaminhamentos dados pelas mães aos casos de adoecimento em família (quais as iniciativas, quando buscar ajuda profissional, que medicamentos, etc., etc.), pois mais ou menos cabiam no que se entendia por “história natural da doença”. Esta segunda série de questões teriam então uma certa utilidade uma vez que apresentavam ao profissional um “retrato” de clientela; por outro lado, as questões sobre adoecimento (porque, quando, o que é estar doente, como se reconhece o estar doente próprio e do outro, o que é saúde e estar são, etc., etc.) seriam perda de tempo dado que os profissionais tinham seus próprios meios “corretos” de diagnóstico e contavam com dados epidemiológicos confiáveis. Seria quase como “ensinar padre-nosso ao vigário” (e numa oração truncada, equivocada). Claro que isso nunca foi dito desse modo, o que nos foi dito é que não havia necessidade de perguntar à população quais as doenças mais comuns, porque “era coisa sabida” e, sobre as representações, que “as respostas não levariam a nada”.

De fato, ficamos decepcionadas ao perceber que apesar dos mutirões de treinamento dos alunos que se envolveram (nove de Enfermagem, 31 de Medicina, além de dois de graduação em Ciências Sociais), obtivemos poucas respostas a esses quesitos em cerca de 250 questionários aplicados. Houve uma aluvião de “sem resposta” e “não sabe”. As questões consideradas “de interesse para a saúde”, entretanto, foram todas respondidas (quem ficou doente no último ano e qual a doença diagnosticada; ou, quantos filhos teve, quantos de parto normal, quantos natimortos, quantos abortos, etc.; qual a idade da primeira menstruação, etc.); as respostas às questões que se referiam a representações, mal chegaram a 25% do total (e na maior parte dos casos onde estas respostas foram anotadas em detalhes, os aplicadores eram ou os alunos ou os professores de Antropologia).

Esta foi uma grande surpresa. Outra surpresa nos aguardava: na nossa concepção dessa pesquisa, haveria importante momento de retorno aos moradores do Éden para mostrar e discutir com eles os “achados” do trabalho. Para a equipe médica, a seqüência seria a realização do mesmo “levantamento” em outra região da cidade (num bairro propriamente urbano). Não discuto o interesse desse novo levantamento;

a questão em foco diz respeito apenas às diferenças profissionais de pontos de vista que acabam envolvendo leituras éticas diversas.

Ora, as questões de ordem ética não estavam formalizadas, mas qual seria o procedimento eticamente valioso nesse caso? De fato, as mulheres que responderam ao questionário (e algumas mulheres e também uns poucos homens que deram entrevistas) não foram convidadas a firmar algo semelhante ao TCLE, entretanto, a adesão era voluntária e o anonimato garantido a cada uma era também consequência de um trabalho que lidava com números relativamente grandes, em que a maioria das respostas aparecia em tabelas nas quais os indivíduos desapareciam. Os riscos e os benefícios (sem uso dessa nomenclatura) eram vistos por nós como consequência do retorno das informações à população. Discutir com eles os resultados (no Centro de Saúde, na Escola, na Subprefeitura, ou outros lugares considerados necessários). Os benefícios também podiam ser pensados pelo ângulo da melhoria da atenção à saúde graças ao melhor conhecimento das condições de vida e saúde daquela população; mesmo o conhecimento das representações (*lato sensu*) sobre doença e saúde da população potencialmente usuária dos serviços médicos, poderia ser um aliado poderoso na atuação dos profissionais.

Não chegando a um acordo, encerramos aí o trabalho.

De qualquer modo, durante muito tempo, pessoalmente atribuí à desqualificação do saber não técnico, não científico, não profissional da população, a origem da falta de resposta às “nossas questões” e talvez o desinteresse de discutir com eles o relatório final. Foi essa a minha leitura na época.

Haveria, contudo, um outro ângulo para entender o grande número de não-respostas nos questionários aplicados pelos alunos de Medicina e Enfermagem. Os alunos aplicadores se apresentavam como alunos das Faculdades de Medicina e Enfermagem; este é sem dúvida um procedimento eticamente recomendado: deixar claro para o outro, “quem sou, de onde venho e porque estou ali”. Pode-se supor que as participantes da pesquisa não tenham de fato respondido, não por falta de empenho ou interesse dos pesquisadores, mas por se sentirem constrangidas, com “vergonha” de “mostrar ignorância” diante dos jovens “médicos”.

Este é um ponto que envolve diretamente as relações entre sujeitos no campo da pesquisa, tema amplamente discutido nos textos contemporâneos.

Não quero alongar-me mais, mas quero apontar que quaisquer que fossem as razões das dificuldades e desacertos, percebe-se que o trabalho entre profissionais de áreas diferentes quase sempre encontrou e continua encontrando muitos percalços, que sem dúvida rebatem na avaliação ética que cada parceiro faz das respectivas atuações e talvez especialmente das atuações alheias. . .

Atingir aquele ideal propalado no “paradigma emergente” demanda realmente um investimento pessoal e coletivo que deve começar nas Universidades e encontrar eco nos bons comitês de ética, menos preocupados com a formalização e mais preocupados com a ética propriamente dita.

REFERÊNCIAS

- Balandier, G. *Sociologie actuelle de l'Afrique Noire*. 2.^a ed. Paris: PUF, 1963.
- Barley, N. *El antropólogo inocente*. Barcelona: Anagrama, 1998.
- Ceruti, M. Uma ecologia humanista. Revista *Margem*, Ética e o Futuro da Cultura. Faculdade de Ciências Sociais, PUC-SP. São Paulo: Educ/Fapesp, 1999, pp. 39 a 66.
- Favret-Saada, J. *Les mots, la mort, les sorts*. Paris: Gallimard, 2005.
- Geertz, C. *A interpretação das culturas*. Rio de Janeiro: LTC, 1989.
- Jeolás, L. S. *Risco e prazer. Os jovens e o imaginário da aids*. Londrina: Eduel, 2007.
- Leclerc, G. *Crítica da antropologia: ensaio acerca da história do africanismo*. Trad. Fernando Bello Pinheiro. Lisboa: Estampa, 1973.
- Santos, B. S. *Um discurso sobre as ciências*. 6.^a ed. Porto: Afrontamento, 1993.

ÉTICA E POLÍTICA NA PESQUISA: OS MÉTODOS QUALITATIVOS E SEUS RESULTADOS

ESTHER JEAN LANGDON
SONIA MALUF
CARMEN SUSANA TORNQUIST

O objetivo deste texto é discutir as especificidades da pesquisa qualitativa em saúde e sua contribuição ao debate sobre ética na pesquisa. A pesquisa qualitativa tem como ponto de partida: 1) a idéia de que, para entender melhor o processo de saúde e doença e o processo e o significado de curar, é preciso abordar a experiência da doença como processo subjetivo e buscar entender o mundo do sofredor; 2) a visão de que, para pensar as políticas públicas em saúde, questões como o acesso universal, a equidade, a humanização e o respeito à cultura e ao conhecimento do outro, é preciso pensar que saúde também é política, uma vez que é um problema coletivo e social; 3) a constatação de que as pesquisas em locais e culturas específicas, como as sociedades indígenas têm revelado, em relação à questão da saúde, processos micropolíticos e de relações de poder (dados que permitem a avaliação dos serviços prestados em saúde, a relação da equipe profissional com os pacientes, a avaliação dos princípios dos serviços na atenção diferenciada, as relações de poder envolvidas na aplicação de políticas e programas de saúde), que não aparecem em outras formas de pesquisa. Essas questões nos levam a discutir o quanto os procedimentos exigidos pelas resoluções sobre ética em pesquisa não levam em consideração essas especificidades; e quais as contribuições que a pesquisa qualitativa pode trazer não apenas para a pesquisa em saúde em geral, mas também para a

elaboração de políticas públicas e sociais voltadas à saúde, assim como para a prática cotidiana dos profissionais e agentes de saúde. Partimos do entendimento de que a antropologia e as demais ciências humanas não se devem furtar a discutir as questões de ética na pesquisa ou simplesmente estar ausente dos Comitês de Ética na Pesquisa (CEPs), mas que temos uma contribuição importante a dar nesse campo, pelas próprias características da pesquisa antropológica e qualitativa.

Este texto foi feito a seis mãos e reúne reflexões que apresentamos separadamente em diferentes eventos, entre eles dois encontros sobre ética em pesquisa qualitativa em saúde,¹ realizados em 2006 e 2007, coordenados pela Dr.^a Iara Guerriero, e um debate² sobre o mesmo tema nos Diálogos Transversais em Antropologia, realizado em junho de 2007, no qual debatemos o Relatório sobre ética em pesquisa qualitativa produzido no primeiro encontro em Guarujá.³ O Relatório (Secretaria Municipal de Saúde, 2007) demonstrou ser altamente frutífero para se pensar, do ponto de vista da pesquisa qualitativa, as limitações da atual regulamentação sobre ética na pesquisa e apontar para modificações nela.

Somos antropólogas que pesquisam no campo de antropologia da saúde. Jean Langdon tem experiência, principalmente, mas não exclusivamente, com a temática da saúde indígena há quarenta anos. Iniciou com estudos sobre os sistemas médicos tradicionais e xamânicos dos indígenas amazônicos e nas últimas décadas tem-se dedicado à política

¹ O primeiro, Ética em Pesquisa Qualitativa em Saúde, organizado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo com apoio do Programa Especial para Fortalecimento da Pesquisa em Doenças Tropicais da Organização Mundial da Saúde — TDR/WHO, foi realizado em Guarujá, São Paulo em agosto de 2006. O segundo, I Seminário sobre Ética nas Pesquisas nas Ciências Humanas e Sociais e na Saúde, foi organizado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde/SP e pelo Instituto de Psicologia/USP, também com o apoio do TDR/WHO.

² Os dois textos iniciais que deram origem a este são: Esther Jean Langdon. “Dados Qualitativos como um dos Resultados”, apresentado no encontro de 2007; Sônia W. Maluf. “Do Organismo à Cultura: Onde Estão os Sujeitos”, apresentado no debate dos Diálogos Transversais, UFSC, e posteriormente modificado em S. W. Maluf & C. S. Tornquist. “Pedras no Meio do Caminho ou o Caminho das Pedras: os Comitês de Ética na Pesquisa e a Vocação Crítica da Antropologia”, enviado para apresentação na Abanne, 2007. Na forma final deste texto modificamos o estilo oral dos dois textos anteriores, mas tentamos manter as referências aos relatos de campo de cada uma das autoras.

³ Nesse debate Jean Langdon apresentou o Relatório de Guarujá e Sônia W. Maluf debateu o documento.

de saúde indígena e à avaliação de serviços e programas de saúde pelos métodos qualitativos. Entre os mais recentes, tem pesquisado o papel dos agentes indígenas de saúde e os programas especiais orientados para resolver problemas de nutrição, abuso de álcool, hipertensão e tuberculose. Sônia Weidner Maluf tem pesquisado no campo das chamadas terapias alternativas, incluindo curas rituais e itinerários terapêuticos. Atualmente participa de uma pesquisa sobre gênero, subjetividade e saúde mental, focada na comparação entre políticas públicas, ativismo e experiências sociais nesse campo, com ênfase nos itinerários terapêuticos e nas concepções locais de sofrimento, aflição e cura. Carmen Susana Tornquist trabalhou com a experiência do parto humanizado e atualmente participa da mesma pesquisa sobre gênero e saúde mental.⁴

Observamos nos últimos anos mudanças significativas nos fundamentos teórico-metodológicos da antropologia, que têm impactado o papel do antropólogo em programas e pesquisas sobre saúde tanto quanto sua relação com os pesquisados ou “colaboradores”. Também a relação com o pesquisado tem sido alvo de novas considerações éticas ante as questões centrais do quadro político mundial dos últimos trinta anos, relacionadas à situação colonial (iniquidade), à desigualdade do acesso aos serviços de saúde, ao direito, ao respeito das particularidades e das práticas culturais e ao respeito aos direitos humanos das mulheres e de grupos minoritários.

No período posterior à Segunda Guerra Mundial, o antropólogo que participava de programas de saúde tinha sua maior responsabilidade voltada aos profissionais que estabeleceram as prioridades em saúde, uma situação na qual a biomedicina operou como hegemônica. Foi esperado que ele identificasse as práticas e os costumes dos nativos para que os médicos pudessem julgá-las ou modificá-las. Um segundo papel foi ajudar na comunicação entre os profissionais de saúde e a comunidade para conseguir melhor adesão da comunidade às orientações da equipe médica. Na contramão, pesquisas concebidas como puramente científicas sobre saúde, conduzidas por médicos ou antropólogos, não

⁴ Participamos, na qualidade de representantes de nossos centros, em momentos distintos, nos Comitês de Ética da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC) e da Universidade do Estado de Santa Catarina (Udesc).

visavam assumir a responsabilidade nos cuidados da saúde da população estudada. O debate sobre a atuação de Neel e outros de sua equipe de pesquisa na epidemia de sarampo entre os ianomâmis nos anos 70 gira em torno desse dilema ético e de outros dilemas produzidos quando a equipe realiza “pesquisa pura” sem levar em consideração os direitos ou necessidades do grupo estudado (Diniz, 2007).

Na pesquisa de Langdon realizada em 1970 entre os índios sibundoyos da Colômbia, ficaram evidentes as diferenças de visão sobre a relação com os pesquisados entre a antropóloga e a equipe médica. A pesquisa objetivava comparar o diagnóstico médico (pesquisa epidemiológica e quantitativa) com o diagnóstico indígena (pesquisa subjetiva e qualitativa) sobre as doenças (Langdon & MacLennon, 1979). A metodologia envolvia duas etapas: na primeira, a equipe médica passou nas casas da amostra para examinar os residentes que queriam ser examinados por algum problema de saúde. Realizou-se exame clínico e tomaram-se amostras laboratoriais quando necessário. Langdon seguia alguns dias depois conduzindo uma entrevista aberta sobre o diagnóstico e o histórico da doença segundo a perspectiva dos índios. Sua tarefa era ouvir os índios sobre suas experiências com a doença em questão e verificar como eles diagnosticaram a doença, ao contrário dos médicos, que não escutaram os pacientes e realizaram seu próprio diagnóstico. Além disso, a antropóloga havia chegado ao local da pesquisa com um mês de antecedência para conhecer a comunidade e estabelecer relações com os índios. Logo do início da estada na comunidade, tornou-se evidente que os índios esperavam dos médicos não só os exames médicos, mas também orientações e medicamentos, interpretando a visita médica como *consulta* médica. No entanto, os médicos não previram dar nenhum retorno à comunidade por sua colaboração na pesquisa, até que a antropóloga os convenceu da responsabilidade de indicar o tratamento e fornecer os medicamentos quando possível, não só como reconhecimento da colaboração, mas também como parte da ética médica.

Desde o momento em que essa pesquisa foi realizada, as reflexões e teorias antropológicas têm-se transformado de maneira bastante significativa (Ortner, 1994; 2000). Nossos paradigmas teórico-metodológicos mudaram em face do mundo pós-colonial, pós-moderno e multicultural.

O objeto de nossas pesquisas, “o outro”, virou sujeito político, com capacidade de agir e de decidir sobre sua vida. Em vez de padrões normativos de cultura ou uma visão de cultura como tendo fronteiras claras, hoje nos preocupamos com a *praxis*, como as pessoas percebem e agem diante das situações vividas. A cultura hoje é caracterizada como um fenômeno heterogêneo e resultado de uma pluralidade de visões. Em contextos relacionados com a saúde, há uma pluralidade de atores, representando interesses e poderes diferenciados, tais como profissionais de saúde, pessoas em posições de planejamento, gerenciamento e execução dos serviços, burocratas, ativistas de organizações não-governamentais (ONGs), políticos nacionais, consultores, antropólogos e membros da comunidade — estes também representando uma heterogeneidade de interesses, conhecimentos e poderes.

Outra tendência importante nas mudanças teórico-metodológicas trata da idéia do conhecimento como uma construção sociocultural, situado num contexto histórico particular (Foucault, 2006) e de uma visão crítica em que os contextos de interação social são caracterizados por conflitos e negociações de poder, mais do que por processos de consenso. A dimensão política da saúde torna-se alvo de nossas pesquisas e nossas pesquisas orientam-se para a avaliação das políticas públicas, entre elas as de saúde.

Essas tendências têm impacto importante na antropologia da saúde e nas relações com as pessoas que estão sendo estudadas. Primeiro, o conhecimento da biomedicina, previamente visto com a autoridade científica objetiva, foi relativizado e hoje muitos de nós o percebemos, assim como outros sistemas de conhecimentos, como uma construção sociocultural que tem uma visão particular e limitada sobre os processos de saúde e doença (Kleinman, 1980). Sua epistemologia nasce de processos históricos e sociais (Latour, 1994) e está centrada no paradigma biológico, em que saúde e doença são vistos como processos biológicos e não como processos contextuais. A antropologia, diferente da biomedicina, procura entender os processos de saúde e doença como experiências particularizadas, contextualizadas e marcadas pela subjetividade da experiência vivida. Neste sentido, adotamos a visão do médico e antropólogo Castiel (1994) sobre a “singularidade do adoecimento”.

cer humano”. A pesquisa sobre saúde em antropologia busca a subjetividade e os impactos específicos dos contextos locais nos processos de saúde e doença, objetivos bem distantes dos da medicina, que descontextualiza a doença e a concebe como estado e processo universais. Para isso, os procedimentos metodológicos diferem bastante dos da pesquisa epidemiológica ou quantitativa, como veremos adiante.

Segundo, do mesmo modo que antropólogos e pesquisadores de outras áreas das ciências humanas reconhecem que todas as ciências são produtos de processos histórico-culturais, é necessário reconhecer também que princípios éticos têm sua especificidade cultural. Este, aliás, é um dos aspectos que parece afastar pesquisadores de diferentes áreas de conhecimento nos espaços dos Comitês de Ética estabelecidos no Brasil, já que esta perspectiva histórico-cultural do próprio conhecimento científico não é compartilhada por todos. Ao contrário, muitas das dificuldades de interlocução no âmbito dos comitês devem-se ao fato de que para muitos dos nossos colegas o conhecimento científico é superior aos demais e incontestável em suas bases e, portanto, em suas metodologias.

Anos atrás, como participante de um curso sobre bioética apoiado pela National Endowment for the Humanities nos Estados Unidos (Smith, 1979), Langdon constatou como os princípios de ética expressam valores como democracia, autonomia do indivíduo e a hegemonia da ciência “objetiva” ou racional, fora de seu contexto cultural. Enquanto a regulamentação nacional sobre ética em pesquisa implica um modelo único de pensar a ética, nossas experiências indicam que tal não é o caso em se tratando de sociedades e culturas particulares. Especificamente, podemos citar o caso do estatuto da confidência de resultados dos exames sobre HIV. Nossa cultura, baseada em valores como a autonomia do indivíduo e o direito à privacidade, proíbe a divulgação dos resultados para outros. Porém, em oficinas visando a prevenção da doença realizadas pelos profissionais da Fundação Nacional de Saúde em grupos indígenas, observamos que os índios têm manifestado que os direitos da coletividade têm prioridade sobre os do indivíduo e demandam que o grupo seja informado. Sua lógica baseia-se no impacto potencial para o grupo como um todo antes de reconhecer o direito à privacidade do indivíduo.

Em terceiro lugar, observamos que a própria metodologia positivista manifestada por meio de pesquisas quantitativas e questionários fechados também reflete valores culturais da ciência européia, que estabelece as normas de objetividade e uma relação de hegemonia e superioridade do pesquisador sobre o pesquisado. Na sua procura de “objetividade”, as metodologias quantitativas eliminam fatores subjetivos e culturais que possam impactar os processos de saúde e doença. Portanto, o contexto é eliminado como determinante nos estados de saúde tanto quanto nas respostas dos entrevistados. A técnica de entrevista conduzida por meio de um questionário fechado privilegia as preocupações do pesquisador, ignorando o pesquisado como possível contribuinte ao processo de conhecimento. Segundo Briggs (2007), as entrevistas modulam as relações sociais que são estruturadas por estratégias de conhecimento e poder. Para ele, o formato de entrevistas é o resultado da ideologia comunicativa, em que o pesquisador, de maneira artificial, exerce seu poder sobre o pesquisado por limitar as respostas possíveis do entrevistado. Não existe uma relação dialógica, mas interação unidirecional e hierarquizada. O pesquisador pergunta de acordo com seus interesses e o pesquisado deve responder honestamente ao que é solicitado. Assim, esse tipo de entrevista se aproxima da consulta médica (Tannen & Wallerstein, 1998).

Igualmente, se as entrevistas se estruturaram por ideologias comunicativas, podemos dizer o mesmo sobre a forma do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), exigido atualmente pela resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde — CNS. Implica uma ideologia de poder e produção de conhecimento que nega a relação dialógica que a antropologia tenta estabelecer com os colaboradores da pesquisa. A relação dialógica na antropologia procura um encontro entre iguais, na qual o antropólogo procura ouvir o outro (Cardoso de Oliveira, 1998). Esta relação é um processo incapaz de ser definido e compactuado mediante um contrato pré-assinado no primeiro momento do encontro. O TCLE já estrutura a relação e sua hierarquia, limitando as possibilidades de mudar em função dos interesses do entrevistado. O estabelecimento de relações de iguais é um processo. (Voltaremos a esse ponto mais tarde.)

DADOS QUALITATIVOS COMO RESULTADOS: ALGUNS EXEMPLOS

Apesar de a pesquisa antropológica visar objetivos bem distantes dos da medicina, os dados e resultados obtidos por métodos qualitativos informam aspectos essenciais dos processos de saúde, doença e cura que não são possíveis de obter com pesquisas quantitativas. Em particular, os dados qualitativos têm várias implicações importantes para a saúde pública e os serviços primários, ante as atuais políticas públicas de saúde que visam fornecer atenção médica humanizada respeitando as particularidades culturais de cada grupo (Machado, 2007). A pesquisa qualitativa gera dados que nos informam sobre os processos de autocuidado (Menéndez, 2003). Entre elas, ajuda a compreender o sentido positivo de outras práticas terapêuticas e as escolhas feitas pelas pessoas entre diferentes alternativas terapêuticas, estas sendo compostas não só dos serviços biomédicos mas também das terapêuticas tradicionais e emergentes que coexistem numa sociedade complexa moderna. A adesão dos pacientes às instruções e a manipulação dos medicamentos prescritos pelos profissionais de saúde, problemática bastante importante, não pode ser entendida apenas do ponto de vista do médico (Etkin, 1992; Conrad, 1985; Silveira, 2000; Trostle, 1988). Um bom exemplo dos resultados dos dados qualitativos são as pesquisas etnográficas que procuram compreender o abandono do tratamento de tuberculose no Brasil, que, além de ser gratuito, não envolve os problemas de filas e esperas característicos dos serviços de SUS (Gonçalves, 1998; Gonçalves et alii, 1999). Sem compreender o ponto de vista do paciente e suas ações na busca de solução de seus problemas e de cura, não é possível melhorar a atenção à saúde.

Saúde é também política, e as pesquisas qualitativas remetem aos contextos locais nos quais os poderes e as relações sociais são negociados continuamente. Os contextos locais não envolvem só processos entre o indivíduo e o profissional de saúde, mas também as instâncias micropolíticas em que as relações de poder emergem por meio da interação. Ainda mais, os contextos locais podem ser pensados também como um entrecruzamento das forças locais e globais. Assim, a instância local

não está separada das políticas nacionais e globais de saúde e de direitos humanos. Além disso, os processos locais são conseqüências de todos os atores envolvidos no planejamento, na gestão e na execução dos serviços. Só as pesquisas qualitativas geram dados adequados para entender essas forças, para avaliar os serviços de saúde e seus impactos nos dados epidemiológicos.

Um bom exemplo de como os dados qualitativos contribuem para entender a resistência aos programas de saúde é a pesquisa sobre a campanha do controle do cólera entre favelados de Fortaleza (Nations, 1996). Os dados colecionados, por métodos qualitativos, sobre a recepção da campanha educacional em torno do cólera, demonstraram que a população-alvo da campanha se sentia acusada de ser pobre, suja e ignorante nas suas práticas de higiene. Assim, a campanha não resultou na adesão às práticas sugeridas, mas de fato gerou estratégias de resistência. Entre elas, a negação da existência da doença. A avaliação, por métodos qualitativos, de curso de prevenção em DST/Aids direcionado às lideranças e aos agentes indígenas de saúde no Alto Rio Negro, também demonstrou que os índios duvidaram da aids e acusaram que mais uma vez os não índios estavam conspirando contra eles (Garnelo et alii, 1997).

Pesquisa entre os índios de Santa Catarina (Langdon et alii, 2006) apontou preocupações semelhantes dos usuários diante dos esforços educacionais dos profissionais de saúde. Especificamente, eles expressaram que se sentirem acusados por um enfermeiro do posto de saúde de serem sujos, quando ele tentou eliminar o uso tradicional do fogo de chão nos seus abrigos e casas. Numa conferência sobre a alta taxa de mortalidade infantil das crianças guaranis-caiovás em virtude da desnutrição, ouvi uma nutricionista acusar as mães de serem culpadas pela falta de atenção e de cuidados na alimentação das crianças. Por meio de dados qualitativos, Diehl (2001) conseguiu identificar os processos micropolíticos de poder entre os membros de um posto indígena que resultaram em alterações do que era prescrito nas receitas médicas quando os medicamentos foram entregues pelo auxiliar de saúde. Num período anterior, quando os medicamentos foram comprados de uma farmácia local, constatamos que a farmácia que vendeu mais medicamentos para o posto de saúde pertencia a um membro da equipe de saúde. Tais

resultados têm criado, em certas instâncias, resistências entre os gestores e membros das equipes de saúde indígena a colaborar com nossas pesquisas qualitativas nas terras indígenas.

O PROBLEMA DO TCLE

Grande parte da argumentação dos antropólogos articula questões de ética com questões do método da pesquisa antropológica. O método etnográfico já incluiria, pelos seus procedimentos de diálogo com o outro e respeito às concepções e visões locais, uma forma de consentimento, não formal, mas presente na e condição para a realização de qualquer pesquisa de campo. Ou seja, o método da pesquisa resolveria em grande parte as questões de ética, pelo fato de que, como afirma Luiz Roberto Cardoso de Oliveira, ao contrário da pesquisa no campo biomédico, os antropólogos não pesquisam *em* seres humanos, mas *com* seres humanos — diferença que não é apenas semântica. Como ele próprio explicou, na pesquisa *com* seres humanos “o sujeito de pesquisa deixa a condição de cobaia (ou de objeto de intervenção) para assumir o papel de ator (ou de sujeito de interlocução) (Cardoso de Oliveira, 2004, p. 34).

Nessa visão da pesquisa de campo como um processo construído conjuntamente entre pesquisador e pesquisado, de forma dialógica e fundada no respeito ao conhecimento e aos valores locais, até o objeto da pesquisa e sua abordagem acabam sendo “negociados” durante a própria pesquisa — desde definir quem vai ser pesquisado, quantas pessoas, qual o recorte, qual a duração exata da pesquisa, etc. Essa especificidade da pesquisa qualitativa põe em questão também a forma como o consentimento informado tem aparecido nas resoluções sobre ética e nas próprias exigências do comitê: trata-se de um termo oficial, assinado pelo indivíduo que será entrevistado, em geral dentro de um padrão bastante fechado. Os questionamentos postos a essa determinação têm que ver com o fato de que grande parte da pesquisa etnográfica é feita por meio de entrevistas não formais, de conversas informais, estabelecidas num processo de convivência de longa duração com os pesquisados, do diálogo, do compartilhamento de determinadas experiências, procedimentos

que não estão presentes nas pesquisas quantitativas e nem previstas nas resoluções sobre ética. Cabe ainda ressaltar que, nestas pesquisas qualitativas, o consentimento livre e esclarecido é um processo de contínua interação entre o pesquisador e os pesquisados (Medeiros et alii, 2007, p. 110).

A antropologia, mais do que um “consentimento esclarecido” burocrático e formal, busca o consentimento do(s) pesquisado(s) obtido durante a própria convivência e diálogo entre pesquisadores e pesquisados, em momentos e de formas muito particulares e distintas dos moldes postulados pelos Comitês.

Mas, além disso, parte significativa das pesquisas antropológicas são feitas com grupos ou pessoas que não partilham do *ethos* do pesquisador, com especificidades culturais que põem problemas em face do rito do consentimento informado nos moldes da Resolução 196/96: como fazer com a assinatura do termo no caso de populações não letradas? Como lidar com a situação de intimidação de grupos subalternizados, temerosos diante de “formulários com palavreado difícil, como é comum entre classes populares brasileiras? Até que ponto a pesquisa antropológica pode ser concebida em termos de uma individualização tão absoluta de seu “sujeito de pesquisa”? A noção de indivíduo embutida nesse formato de termo de consentimento é bastante subordinada a uma visão ocidental moderna do sujeito de direito e da biomedicina, duas das formações mentais mais poderosas da cultura ocidental moderna (Duarte, 2004, p. 126). Como sabemos, esta noção não é compartilhada por todos os grupos sociais, como indígenas, classes populares, etc. Nesse sentido, não causam espanto os inúmeros relatos de situações descritas por etnógrafos, depois da Resolução 196, que vêm corroborar a inadequação desse procedimento (TCLE) entre grupos indígenas e outros.

E, por fim, o mais importante, a questão do que realmente está sendo autorizado ao pesquisador fazer, no momento em que o termo é assinado pelo pesquisado. Uma das questões que têm sido postas em pauta pelos antropólogos é, justamente, que o TCLE ou CI (Consentimento Informado) beneficiaria muito mais os “direitos” do pesquisador (como garantia formal a ele), tal qual um “cheque em branco” que lhe é conferido pelo sujeito pesquisado ou informante, e menos como

uma preservação de seus direitos individuais e coletivos (Cardoso de Oliveira, 2004). Este “tom defensivo”, não incomum no âmbito dos Comitês de Ética, sugere que, mais do que “preservar” direitos das populações e dos indivíduos, o TCLE garante direitos aos pesquisadores e às instituições a que eles pertencem, diante de possíveis processos judiciais que “informantes” insatisfeitos possam vir a instaurar.

O pesquisador, ao se tornar portador do termo e com a aprovação do comitê de ética, teria, então, “resolvido” as questões éticas de sua pesquisa apenas num nível instrumental, liberando-o para, então, abandonar preocupações muito mais amplas que deveriam acompanhá-lo sempre, e que se situam muito além da relação intersubjetiva dele com seu(s) informante(s).

Ao que tudo indica, muitos desses comitês acabam servindo para controlar as pesquisas que justamente denunciariam (como já denunciaram antes) os abusos cometidos pelas instituições médicas, como afirma, veementemente, Luiz Fernando Dias Duarte (2004).

Como bem aponta o Relatório de Guarujá, publicado em 2007, este tipo de dificuldade é reveladora da hierarquia interna ao campo científico, e mostra que, muito embora pesquisadores das áreas humanas ou que trabalham com metodologias qualitativas tenham direito à representação em todos os comitês, esta representação tem sido insuficiente, pois as reivindicações feitas pelos cientistas sociais (e filósofos, historiadores, críticos de arte, entre outros) não é compreendida, quando não é sequer “legitimada”, em função das hierarquias e relações de poder internas ao próprio campo científico. Assim, os comitês têm servido, não raro, como forte desestímulo à realização de pesquisas qualitativas.

Um exemplo foi o que ouvimos, durante as inúmeras e morosas idas e vindas para conseguir a aprovação do Comitê de Ética da UFSC ao projeto “Gênero, Subjetividade e Saúde Mental”, de um dos responsáveis pela questão da ética em pesquisa em um órgão do governo municipal: que primeiro “seria necessário avaliar o interesse da prefeitura” nessa pesquisa, o que deixa claro o quanto as “populações” e seus direitos — alvo das preocupações éticas, nem sempre são os “destinatários” das preocupações dos Comitês — são vistos como espécies de “propriedades” de seus gestores.

Outro exemplo vem da pesquisa que uma de nós desenvolveu em uma maternidade pública, na Grande Florianópolis, na qual foram necessárias muitas tentativas de entrada na instituição, para o início do trabalho de campo, mesmo após a aprovação da pesquisa pelo Comitê de Ética da instituição e pelo Comitê de Ética da universidade: a chefe da enfermagem dificultava a entrada dos pesquisadores, alegando motivos dos mais diversos, tais como “necessidade de adequar a equipe para receber mais gente, motivos de assepsia, horários inadequados, etc. Somente após moroso processo de convencimento desta profissional — que não era o alvo da pesquisa nem a autoridade formal da qual dependia a autorização — finalmente pudemos adentrar em campo. Em pesquisa anterior, realizada em outra maternidade, também encontramos dificuldades dessa ordem, uma vez que os profissionais pareciam não estar convencidos de que, nesse caso também, nosso interesse de pesquisa não era “a qualidade” dos serviços prestados — provável fonte de seu desconforto — mas, sim, as usuárias atendidas pela instituição e como vivenciavam suas experiências de parto e de abortamento, (Tornquist, 2003). E aqui, cabe destacar que, mesmo quando nosso foco são os usuários dos serviços, é, de fato, impossível não “prestar” atenção nas relações que estes estabelecem, por força daquelas circunstâncias, com os profissionais e com as políticas de saúde daquele setor.

Nesse caso, temos atores na cena da pesquisa que não seriam, em princípio, “objetos” da pesquisa, mas que, por estarem envolvidos naquele contexto e estabelecerem relações com todos os demais “atores”, acabam por fazer parte da observação etnográfica. Devemos, então, pedir-lhes o consentimento informado? E, além disso, até que ponto estes atores (não raro, gestores e administradores) podem, de fato e de direito, complicar nosso acesso aos pesquisados “principais”? Se muitos pesquisadores reclamam — com razão — da morosidade dos processos nos comitês de ética, o que dizer destes “empecilhos” que se levantam antes da entrada, de fato, no campo, quando se tratam de instituições de saúde pública?

Nesse sentido, a crítica de Luis F. D. Duarte é altamente procedente, pois mostra que as bases de sustentação moral da própria Resolução 196/96 CNS estão presas de tal forma à ideologia liberal que

qualquer voz dissonante que busque relativizar procedimentos e instrumentos (tal como TCLE, mas não só), soam absurdas e francamente contrárias aos princípios dos comitês.

Como afirmamos anteriormente, no campo das políticas de saúde e das instituições públicas, há uma miríade de dimensões e de sujeitos que atravessam esta relação e a enquadram, e é nesse sentido que pensamos que, além de flexibilizar a normalização atual acerca do TCLE, adaptando-a também às pesquisas qualitativas e às especificidades de cada campo disciplinar, seria muito importante recuperar, num nível mais amplo, as preocupações políticas que estão na origem da Resolução 196/96.

As razões para que muitos antropólogos e outros colegas das ciências sociais se ponham em uma postura defensiva diante dos Comitês e da Resolução 196 são, certamente, compartilhadas por nós, sobretudo no que tange à inadequação do TCLE e à falta de escuta genuína pela maioria dos *hard* colegas e de seus representantes no(s) comitê(s).

ALÉM DO TCLE, MAIS PROBLEMAS E ALGUMAS “CONCLUSÕES”

O Relatório produzido em Guarujá, em 2007 (Secretaria Municipal de Saúde, 2007), é uma novidade no debate sobre a ética na pesquisa qualitativa em saúde e na pesquisa antropológica em geral. Por que novidade? Porque ele se retira de um certo tom defensivo do discurso antropológico recente em relação à Resolução 196/96, em relação à Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (Conep) e aos CEPs nas universidades e à exigência de que todos os projetos de pesquisa em e com seres humanos — não apenas sobre a temática da saúde — sejam submetidos aos comitês de ética. Essa exigência não é só algo burocrático ou formal, mas hoje determina que até mesmo Projetos de Iniciação Científica e monografias de graduação, por exemplo, devam passar pelo(s) comitê(s), e influenciou a decisão de alguns periódicos de só aceitarem artigos baseados em pesquisa de campo feita com pessoas que tenham passado pelos comitês de ética e utilizado o consentimento informado.

O Relatório de Guarujá situa como origem das preocupações com a ética na pesquisa médica o Código de Nuremberg, de 1947, que, a

partir da investigação e da condenação pelo tribunal dos experimentos médicos realizados pelos nazistas com seres humanos, criou algumas diretrizes éticas — entre as quais a mais importante é a questão do “consentimento voluntário do sujeito de pesquisa” (Hardy et alii, 2004, p. 457). Essas diretrizes passaram por uma série de adequações, entre elas a Declaração de Helsinque, feita pela Associação Médica Mundial, em 1964, revisada em 1975 e em 2000: nessa última versão, a Declaração regula também a composição dos comitês de ética, determinando que a proposta de pesquisa seja submetida à “aprovação de um comitê de avaliação ética especialmente designado, que deve ser independente do pesquisador, do patrocinador ou de qualquer outro tipo de influência indevida” (apud Hardy et alii, 2004, p. 457). O artigo “Comitês de Ética em Pesquisa: Adequação à Resolução 196/96”, publicado na *Revista da Associação Médica Brasileira* em 2004, resgata essa história e traz uma análise do histórico dos comitês no Brasil, antes de fazer uma análise sobre o funcionamento de dezessete comitês brasileiros, a partir de questionários aplicados aos seus respectivos presidentes. Um dado interessante é que os primeiros comitês de ética no Brasil surgiram nos anos 80, a partir de uma resolução do Conselho Federal de Medicina, e se chamavam Comitês de Ética Médica. Em 1988, o Conselho Nacional de Saúde (por meio da Resolução 01/88) determinava que toda instituição de saúde que realizasse pesquisa com seres humanos deveria ter um comitê de ética (Hardy et alii, 2004, *ibidem*) que deveria atuar juntamente com o Comitê de Segurança Biológica (ou seja, aqui vale a avaliação de Luiz Roberto Cardoso de Oliveira sobre o que denomina “biocentrismo” dos comitês de ética, que está ligado à própria origem e formação desses comitês). Um dado interessantíssimo, também apontado nesse artigo, é o fato de que durante os anos 80 e 90 ocorreram uma série de denúncias de abusos em algumas pesquisas médicas, na grande maioria pesquisas sobre contraceptivos envolvendo mulheres e na área de regulação da fecundidade. De onde vêm essas denúncias? Ela aparecem, por exemplo, na Conferência Nacional de Saúde e Direitos da Mulher, em 1987, e em artigos publicados por pesquisadoras feministas, da área da saúde e das ciências humanas em geral. Ou seja, denúncias feitas não só por ativistas, mas também por pesquisadoras

da área de saúde e das ciências sociais, reforçam a necessidade de regulação e controle ético das pesquisas feitas na área das biomédicas e da saúde.

Ironicamente, após essas denúncias e a revisão da resolução de 1988, o Conselho Nacional de Saúde publica a Resolução 196/96, que determina que “toda e qualquer pesquisa com seres humanos, não somente as da área biomédica, devem ser aprovadas por um Comitê de Ética em Pesquisa (CEP)” (ibidem, p. 458). Ocorre então um alargamento não apenas das áreas de alcance dos comitês (para além da pesquisa das áreas médicas), mas também um alargamento temático (não mais apenas pesquisas sobre saúde, mas toda pesquisa que envolva seres humanos), que é a situação atual.

Enfim, essas questões e críticas à regulamentação sobre ética e sua utilização indiscriminada em relação ao tipo de pesquisa realizada já compõem uma espécie de consenso entre a comunidade antropológica e certamente informaram em muito o documento produzido na reunião de Guarujá.

No entanto, um dos pontos que podemos pensar como vulnerável no argumento antropológico até agora sustentado é o fato, já descrito acima, de reduzir a discussão ética à questão metodológica. Ou seja, a questão ética, ou de uma ética marcada pelo respeito ao “ponto de vista nativo”, uma “ética da alteridade”, tem sido um ponto nodal para se pensar o método da pesquisa antropológica, mas isso não parece garantir que as questões metodológicas resolvam todas as questões éticas postas na pesquisa antropológica. Prova disso é a grande produção crítica no interior da própria antropologia, dos anos 80 para cá, sobre questões éticas que a aplicação pura e simples dos ensinamentos clássicos da pesquisa etnográfica não garantiu: questões como a de efetivamente pensar os indivíduos e grupos pesquisados como “sujeitos” da pesquisa e não somente fonte de informação e de dados sobre a cultura pesquisada (ou seja, reduzidos a “mediadores” ou “meios” para se chegar ao “verdadeiro objeto” da antropologia: a cultura); questões relacionadas ao uso de etnografias para a construção de políticas e ações governamentais que acabam prejudicando os grupos pesquisados (o exemplo mais conhecido é o uso do livro de Chagnon sobre os ianomâmis

pelo governo militar brasileiro para justificar a fragmentação da terra ianomâmi — Diniz, 2007); outro exemplo é o dos direitos autorais sobre os registros da pesquisa de campo, sobretudo o registro de imagens e de sons — debate atual para quem trabalha com esses instrumentos; a questão dos laudos antropológicos e do reconhecimento do “patrimônio cultural material e imaterial” — em que os antropólogos têm papel central, e uma série de outras situações que não são simples de resolver se nos restringirmos ao aspecto metodológico *stricto sensu*.

O reconhecimento de que, no cerne do fazer antropológico, existem questões éticas presentes desde o surgimento da antropologia como campo de saber, não nos põe em posição confortável de acreditar que, ao aplicarmos o “método etnográfico”, essas questões estão tacitamente resolvidas: não estão. Pois o nosso método não é uma questão de “aplicação” de uma série de procedimentos (como parece ser entendido em muitos Comitês), mas é, sobretudo, a adoção de uma postura reflexiva e crítica no que diz respeito à própria pesquisa, a partir de um distanciamento que só pode ser garantido na relação com uma comunidade de pares: a produção teórica e etnográfica no campo antropológico e a avaliação das pesquisas pelos próprios pares. Se o Consentimento Informado não deve ser tomado como um “cheque em branco” para o pesquisador, tampouco o uso do chamado “método etnográfico” deve ser tomado como um “cheque em branco” para os antropólogos. Ou seja, além da dimensão metodológica, que constrói, junto com a ética, o tripé de uma antropologia crítica e comprometida, temos de trabalhar com a questão política, em parte exposta no início deste texto, envolvendo questões como os desdobramentos da “situação colonial”, e especificamente em relação à questão da saúde, respeito à cultura e ao conhecimento local; a desigualdade e inequidade nas relações pesquisadores-pesquisados, ou entre agentes de política pública, gestores e sujeitos dessa (a essa) política, como o direito ao acesso universal à saúde, à humanização e à equidade, como a forma como os processos políticos de elaboração dos programas de gestão da saúde são conduzidos, etc.

Como trabalhar a questão política num contexto em que os chamados “gestores públicos”, particularmente os da área da saúde, podem negar-se a “ceder” seu aceite e inviabilizar pesquisas fundamentais

para a sociedade? Como nos posicionamos diante da subalternidade histórica das ciências sociais e humanas no campo científico brasileiro, de onde nos parece emergir a dificuldade de escuta e de compreensão — para não dizer ausência de vontade política, de nossos “pares” nos Comitês e instâncias ligadas à pesquisa? Quais os limites do sigilo e do silêncio dos pesquisadores de situações observadas em campo, que atentam contra os direitos humanos? Esses desafios não são novidades para o antropólogo que vive a eterna tensão entre a defesa das especificidades e dos modos de pensar e viver locais e a defesa dos direitos humanos universais.

Diante disso, e esses são apenas alguns aspectos desta discussão, entendemos que não seria prudente desertar ou abandonar os Comitês de Ética — até porque muitas pesquisas têm sido modificadas a partir de exigências burocráticas, ou mesmo inviabilizadas, em função da ingerência dos comitês sobre pesquisas já legitimadas em seus campos disciplinares — mas, antes, devemos neles permanecer e insistir na legitimação das ciências humanas como fundamentais e essenciais na garantia de direitos humanos, e na importância de se levar para dentro dos comitês (assim como para dentro dos espaços de elaboração das políticas públicas, por exemplo) nossas reflexões e nossas críticas.

REFERÊNCIAS

- Briggs, Ch. L. Anthropology, Interviewing, and Communicability in Contemporary Society. *Current Anthropology*, 48(4):551-80, 2007.
- Cardoso de Oliveira, R. *O trabalho do antropólogo*. São Paulo: Ed. Unesp, 2000.
- Cardoso de Oliveira, L. R. Pesquisa em versus pesquisas com seres humanos. *Antropologia e ética*, Rio de Janeiro: ABA/EdUFF, 2004, pp. 33-44.
- Castiel, L. D. *O buraco e o avestruz: a singularidade do adoecer humano*. Campinas: Papyrus, 1994.
- Conrad, P. The Meaning of Medications: Another Look at Compliance. *Social Science and Medicine*, 20(1):29-37, 1985.
- Diehl, E. E. *Entendimentos, práticas e contextos sociopolíticos do uso de medicamentos entre os Kaingáng (Terra Indígena Xapecó, Santa Catarina, Brasil)*. Doutorado. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, 2001.

- Diniz, D. O sangue Yanomami: um desafio para a ética na pesquisa. In: Guilhem, D. & Zicker, F. (org.). *Ética na pesquisa em saúde: avanços e desafios*. Brasília: Editora UnB-Letras Livres, 2007, pp. 76-97.
- Duarte, L. F. D. Ética de pesquisa e “correção política” em antropologia. In: Victora, C.; Oliven, R.; Maciel, M. E. & Oro, A. (org.). *Antropologia e ética: o debate atual no Brasil*. Niterói: EdUFF-ABA, 2004, pp. 25-130.
- Etkin, N. L. “Side Effects”: Cultural Constructions and Reinterpretations of Western Medicine. *Medical Anthropology Quarterly*, 6(2):99-113, 1992.
- Foucault, M. *O nascimento da clínica*. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2006.
- Garnelo, L.; Sampaio, S.; Silva, R. & Rocha, E. Representações indígenas sobre DST/Aids no Alto Rio Negro — aspectos preliminares. In: *Anais da 1.ª Oficina Macrorregional de Estratégia, Prevenção e Controle das DST/Aids para as Populações Indígenas das regiões Sul e Sudeste, e do Mato Grosso do Sul*. Londrina: Coordenação Nacional de DST/Aids/Programa Municipal para DST/Aids/Alia, 1997, pp. 61-8.
- Gonçalves, H. D. Corpo doente: estudo acerca da percepção corporal da tuberculose. In: Duarte, L. F. & Leal, O. F. (org.). *Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998, pp. 105-17.
- Gonçalves, H.; Costa, J. S. D.; Menezes, A. M. B.; Knauth, D. & Leal, O. F. Adesão à terapêutica da tuberculose em Pelotas, Rio Grande do Sul: na perspectiva do paciente. *Cadernos de Saúde Pública*, 15(4):777-87, 1999.
- Hardy, E. et alii. Comitês de ética em pesquisa: adequação à Resolução 196/96. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 50(4):457-62, 2004.
- Heilborn, M. L. Antropologia e saúde: considerações éticas e conciliação multidisciplinar. In: Victora, C.; Oliven, R.; Maciel, M. E. & Oro, A. (org.) *Antropologia e ética: o debate atual no Brasil*. Niterói: EdUFF-ABA, 2004, pp. 57-64.
- Kleinman, A. *Patients and Healers in the Context of Culture*. Berkeley: University of California Press, 1980.
- Langdon, E. J.; Diehl, E. E.; Wiik, F. B. & Dias-Scopel, R. P. A participação dos agentes indígenas de saúde nos serviços de atenção à saúde: a experiência em Santa Catarina (Distrito Sanitário Especial Indígena Interior Sul). *Cadernos de Saúde Pública*, 22(12):2637-46, 2006.
- Langdon, E. J. & Mac Lennan, R. Western Biomedical and Sibundoy Diagnosis: An Interdisciplinary Comparison. *Social Science and Medicine*, 13B:211-20, 1979.
- Latour, B. *Jamais fomos modernos*. Rio de Janeiro: Ed. 34, 1994.
- Machado, L. Z. Ética em pesquisa biomédica e antropológica: semelhanças, contradições, complementaridade. In: Guilhem, D. & Zicker, F.

- (org.). *Ética na pesquisa em saúde: avanços e desafios*. Brasília: Editora UnB-Letras Livres, 2007, pp. 119-42.
- Maluf, S. W. *Gênero, subjetividade e saúde mental: políticas públicas, ativismo e experiências sociais em torno de gênero e "saúde mental"*. Projeto de pesquisa. Florianópolis/UFSC-CNPq, 2006 (mimeo).
- Menéndez, E. Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 8(1):185-208, 2003.
- Nations, M. "I'm Not Dog, No!": Cries of Resistance against Cholera Control Campaigns. *Social Science and Medicine*, 43(6):1007-24, 1996.
- Ortner, S. B. Theory in Anthropology since the Sixties. In: Dirks, N. B.; Eley, G. & Ortner, S. B. (org.). *Culture, Power, History: A Reader in Contemporary Social Theory*. Princeton: University of Princeton Press, 1994, pp. 372-411.
- . Some Futures of Anthropology. *American Ethnologist*, 26(4):984-91, 2000.
- Smith, D. *Summer Seminar for College Professors: Liberty, Equity and Fidelity*, Department of Religion, Indiana University, E.U.A., 1979 (mimeo).
- Secretaria Municipal de Saúde (2007). Relatório da Reunião sobre Ética em Pesquisa Qualitativa em Saúde, realizada no Guarujá, de 28 a 30 de agosto de 2006. Acessado em 6/11/2007. Disponível em <<http://portal.prefeitura.sp.gov.br/secretarias/saude/cepsms/>>.
- Silveira, M. L. *O nervo cala, o nervo fala: a linguagem da doença*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2000.
- Tannen, D. & Wallat, C. Enquadres interativos e esquemas de conhecimento em interação: exemplos de um exame/consulta médica. In: Ribeiro, B. T. & Garcez, P. M. (org.). *Sociolinguística interacional: antropologia, linguística e sociologia em análise do discurso*. Porto Alegre: Editora Age, 1998, pp. 120-41.
- Tornquist, C. S. Paradoxos da humanização: etnografia de uma maternidade. *Cadernos de Saúde Pública*, 19:419-27. (Supl. 2). Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003.

CONTRIBUIÇÕES DA ETNOGRAFIA PARA A SAÚDE PÚBLICA: ALGUMAS NOTAS SOBRE O CAMPO, A PESQUISA E AS MARCAS IMPRESSAS NO PESQUISADOR

RUBENS ADORNO

O campo de pesquisa da saúde pública é de natureza interdisciplinar e, portanto, deve ser considerado como um campo recortado por diferentes concepções de prática científica. Neste texto relatamos algumas experiências de pesquisa de campo e da relação entre pesquisadores e sujeitos na pesquisa com base na ótica das ciências humanas e sociais como parte constituinte do campo da Saúde Pública.

Também priorizamos neste texto falar da contribuição do campo, da fala e da relação com os sujeitos da pesquisa como parte importante para a formação científica, ética e identitária do próprio pesquisador. Nesse sentido defendemos o tema da ética da pesquisa como uma via de mão dupla, ou como um processo que pretende estabelecer formas de contato e relação, relações que só se podem estabelecer entre sujeitos que buscam quebrar um contexto comunicativo que tradicionalmente vem sendo estabelecido a partir de uma via de mão única, a que prioriza na relação o pesquisador, que em nome de uma tradição que denomina como ciência ou científica, estabelece os objetos a serem investigados.

Nosso pressuposto é que a pesquisa, toda vez que se relaciona com sujeitos em uma sociedade de classes, se vê comprometida com as diferenças, desigualdades, assimetrias, situações e representações existentes sobre o pesquisador e os outros, no contexto no qual a pesquisa se estabelece.

A fala de um dos pesquisadores de campo de um projeto comparativo de narrativas de vida de pessoas que estavam vivendo nas ruas e

albergues da cidade de São Paulo,¹ que, como outras cidades latino-americanas, tem a figura dos recicladores, “cartoneros”, “catadores”, se relacionou com o fato de que a partir do momento em que tinha realizado entrevistas com homens e mulheres que puxavam carrinhos carregados de material coletado nas ruas da cidade, nunca mais ficou impaciente quando, dirigindo um automóvel, ficava atrás de um carrinho sendo puxado por uma pessoa na sua frente.

Nesse exemplo destaca-se a experiência da relação, no contexto da pesquisa na qual os entrevistadores realizavam entrevistas com base em um roteiro com pessoas que viviam e sobreviviam das ruas em São Paulo. A forma de condução do campo e a relação estabelecida na qual se escutavam as narrativas, a história de vida do outro, levaram a que pesquisadores “reciclassem” a sua experiência de relação como habitantes e usuários da circulação urbana de uma mesma cidade, e nessa circulação se colocassem as experiências de sobrevivência da parcela da população que sobrevivia de carregar os descartes que muitos lançavam de seus automóveis e de suas casas.

Recordando experiências de ensino e pesquisa, na área de Saúde Pública, registramos a execução de uma proposta metodológica feita pelas ciências sociais para execução do trabalho de campo multiprofissional, etapa final dos cursos de especialização ministrados na época para formação de sanitaristas que ocupariam cargos na administração, e que cursavam a Especialização em Saúde Pública no final da década de 1980.

Até então os trabalhos de campo multiprofissionais se constituíam na ida a um município do interior do estado de São Paulo e aí realizar visitas às instituições de saúde, saneamento básico, inspeção sanitária, etc., entrevistar técnicos administradores e autoridades municipais responsáveis pelas políticas federais e estaduais e as ações locais desses órgãos no município, e coletar dados secundários de atendimento em serviços e de dos eventos vitais para analisar indicadores de saúde e assim realizar o chamado diagnóstico socio-sanitário.

A proposta metodológica da área de Ciências Sociais foi realizar um trabalho de contribuição etnográfica partindo da localização de

¹ Projeto “Global Cities” — Rompendo Barreiras da Exclusão Social.

registros de óbitos infantis ocorridos no ano anterior ao da visita ao município escolhido para o trabalho de campo, após o registro civil localizar o domicílio de ocorrência da morte infantil e aí apresentar-se na qualidade de estudantes de especialização de saúde pública, explicando que haviam consultado o cartório do município e tomado conhecimento do óbito infantil, solicitando às pessoas do domicílio que, se desejassem, contassem a história e a sua versão sobre a morte da criança.

Quando da discussão dessa proposta metodológica, houve, de alguns docentes e pesquisadores de saúde pública, a menção à questão ética e à invasão da privacidade, uma vez que naquele momento não havia uma normatização dos procedimentos de abordagem ética. Outros pesquisadores que defendiam a proposta sustentaram que a consulta seria feita a um documento público, haveria um treinamento para a abordagem das pessoas e principalmente uma discussão a respeito da escuta do outro, principalmente de quem, tanto nos serviços de saúde quanto no registro civil, não tinha sido escutado. Ainda se pressupunha que o próprio registro de óbito nem sempre era compreendido, na sua linguagem técnica, pelos mais próximos do sujeito que falecera.

Na realização do trabalho de campo durante três anos consecutivos e em diversos municípios do estado de São Paulo não se registrou nenhuma negativa dos sujeitos contatados e observou-se, ao contrário, uma disposição bastante grande de falar sobre o fato que, na perspectiva dos sujeitos entrevistados, envolvia o que poderíamos identificar, de acordo com os antropólogos, de um “drama social” (Turner, 1986), pois nas trajetórias que envolveram a relação com os serviços de saúde, o contato com as instituições e também com o registro civil, os entrevistados apontavam que não tinham podido falar ou discutir suas dúvidas e versões acerca do caso, do atendimento médico, do óbito da criança, assim como não tiveram oportunidade de serem informados ou atendidos em suas dúvidas e aflições em um fato social da intensidade que envolvia uma perda.

Há de se registrar que também a investigação das falas dos sujeitos entrevistados com perda e de um drama social, na sua relação com os serviços, levava a que se identificassem circuitos de pessoas e situações de vida que não apareciam na média dos indicadores do município.

A fala desses sujeitos era ouvida então por pesquisadores, por sua vez profissionais, e daí que a ida a campo, a visita à casa criava uma situação para que essas pessoas falassem de suas vidas e das situações enfrentadas em seu cotidiano nos serviços. Serem escutadas por pesquisadores que por sua vez eram também profissionais que as atendiam, foi um aspecto extremamente valorizado.

Do ponto de vista dos estudantes/pesquisadores a experiência de pesquisa e o confronto com a fala do outro, que nas suas práticas profissionais eram sempre identificados como pacientes ou usuários do serviço, contribuiriam para alargar a discussão acerca dos serviços, das políticas de saúde e da própria situação dos usuários nos serviços, também estabeleceriam um plano discursivo do ponto de vista dos diferentes profissionais envolvidos contribuindo para a apreensão crítica do que convencionalmente era entendido como “multiprofissionalidade”.

É importante destacar que a grande maioria dos óbitos infantis que ocorriam em municípios do estado de São Paulo, no final da década de 1980, relacionava-se com as classes populares, ou o que fora encontrado nos trabalhos de campo como uma população de baixa renda. Esse recorte de “classe” também serviria para aprofundar a compreensão entre desigualdades sociais e saúde e mais do que isso entre as “relações sociais” e a saúde, pois a percepção então intensa dos estudantes na condição de entrevistadores era de que fora da pesquisa a relação com esses sujeitos, usuários ou pacientes, não eram permeáveis à escuta e envolviam uma relação de silêncio comunicativo.

Nesse período, também como desdobramento de uma experiência de ensino de saúde pública, desenvolveríamos uma pesquisa acerca de mortes por causas externas, especificamente suicídios e homicídios no município de São José dos Campos (Adorno et al., 1991). O desenho da pesquisa era bastante semelhante, tratava-se, com base em óbitos constantes no registro civil e nos boletins de ocorrência policial, de recorrer aos domicílios informados como residência dessas vítimas.

Nessa investigação, diferentemente do contexto da morte infantil, outros aspectos foram mobilizados, e outras situações se deram no contexto do campo e na relação entre pesquisadores e pesquisados. O fato de o tema da pesquisa envolver ordem policial traria algum constrangimento,

como na visita a locais como uma favela com territórios dominados por grupos que possivelmente estivessem envolvidos com atividades perseguidas pela polícia. Situações que foram resolvidas por recorrência a trabalhadores sociais ou outros agentes de instituições sociais ou de saúde daquela área. Também em relação a esses fatos se daria a situação da escuta do pesquisador, nas quais os entrevistados colocavam versões, dúvidas, denúncias nas quais buscavam no pesquisador um interlocutor para suas narrativas.

Destacamos também nessas pesquisas o contato entre o pesquisador e aspectos da intimidade dos sujeitos que fizeram parte do repertório da história, marcadamente as que envolveram os suicídios, dos quais participamos também em outros trabalhos (Adorno et al., 1995). O contato com questões da intimidade dos sujeitos pesquisados se deu em relação a sujeitos pertencentes às camadas médias da sociedade e que socialmente estavam mais identificados com os pesquisadores, o que de certa forma se relaciona às questões levantadas por Velho (2003) em suas pesquisas, nas quais chama a atenção para as estratégias que envolvem o ato de investigar o familiar.

O que registramos aqui é que o contato com o familiar, e as situações de maior proximidade social, eram sempre questões que mobilizavam a esfera subjetiva e emocional dos pesquisadores, situando as dificuldades e a complexidade de lidar com o emocional na esfera da pesquisa. De forma geral, as entrevistas envolviam uma carga confessional, levando a que o pesquisador ficasse numa atitude de escuta e continência, em relação aos aspectos dolorosos que eram aí revividos.

Nessas circunstâncias, após a realização da entrevista e nos dias seguintes, as marcas das entrevistas eram fortemente vividas pelo pesquisador, que chegava a ter desejos de voltar a visitar o entrevistado como a querer compartilhar ou dispor novamente de sua possibilidade de escutar o outro. Essa situação era, por sua vez, resolvida pela estratégia de sempre deixar junto dos entrevistados um telefone para contato, sempre se colocando a sua disposição para outras informações ou coisas que quisessem compartilhar.

Essas pesquisas de campo, por sua vez, desvelariam aspectos que pouco seriam pensados, como o fato de que pessoas que tinham conta-

to íntimo com suicidas passavam a queixar-se do afastamento de pessoas de seu círculo de relações após essa ocorrência.

Pesquisas que envolviam esses temas, assim como as que envolviam problemas de ordem legal ou de intervenção policial passam a exigir do pesquisador, muitas vezes, estratégias criativas e disposição de escuta, além de exigir uma flexibilidade e adaptabilidade às circunstâncias encontradas. A relação de alteridade e o compromisso mobilizado na escuta de pessoas que, mesmo diferentes, compartilham experiências semelhantes às do pesquisador, trazem para pesquisa o tempo todo questões de ordem ética, que se traduzem na atenção e respeito ao outro. Por sua vez o registro e o tratamento dessas histórias vão tornar possíveis a compreensão e a amplificação das teias da vida social.

Em nossa trajetória cabe registrar também a experiência etnográfica com os circuitos considerados marginais, especificamente as pesquisas feitas com os participantes “da rua”: crianças e jovens em trânsito como denominamos; usuários de *crack*, jovens em situação de privação de liberdade.

Nessas pesquisas a relação com o outro pode ser pontuada em múltiplos aspectos e temáticas, mas o que gostaríamos de destacar aqui é o fato de que, em situações de pesquisa, pessoas que eram apontadas, do ponto de vista das instituições repressivas ou de privação de liberdade, como “adolescentes perigosos e traiçoeiros” demonstraram-se nos contextos de pesquisa e na relação com os pesquisadores como pessoas muitas vezes ávidas por dialogar sobre suas dúvidas, inquietações, falta de informação, etc. Ou seja, o momento da pesquisa, na qual se criavam situações de entrevistas incidentais, individuais ou coletivas, a relação com o pesquisador criava como que um momento liminar no cotidiano de pessoas e instituições, possibilitando um campo comunicativo bastante aberto e sem constrangimento, aproximando pesquisador dos circuitos considerados “marginais”.

O que destacamos de maneira geral e em relação ao conjunto de trabalhos é que a pesquisa de campo proporcionava ao pesquisador olhar para as instituições como as responsáveis pelo reforço dos rótulos com base nos quais as experiências dos sujeitos passassem a se construir e constituir em “experiências desviantes”, e tomadas do ponto de vista

metodológico a reforçar a crença em pesquisas nas quais os sujeitos possam ser vistos ou tomados em suas trajetórias e em suas histórias de vida e não apenas com base em seus comportamentos conceituados como “de risco” ou de “vulnerabilidade”.

Ao ler a introdução do livro de Philippe Bourgois sobre o tráfico de drogas no Harlem, em Nova York, cujo título é *Em Busca de Respeito: Vendendo Crack em El Barrio* (tradução nossa) (Bourgois, 1995), nos identificamos com as questões metodológicas tratadas. Primeiro que esse autor, tal como aconteceria também nas pesquisas do circuito de rua em São Paulo, não pretendia tratar especificamente sobre o tema do uso do *crack* ou de outras drogas. Mas esse tema impôs-se ao pesquisador no sentido de enfrentar uma situação bastante dura e incômoda.

Foi adotada a tradição dos antropólogos culturais americanos, cita Bourgois, que tiveram desde a década de 20 a preocupação com as populações que viviam nas margens da sociedade e que eram assim hostilizadas, que possibilitaram ao pesquisador, violando os cânones da pesquisa positivista, tornar-se intimamente envolvido com os sujeitos que estava estudando (Bourgois, 1995, p. 13).

Destacamos neste texto que foi também em função de uma opção metodológica, com forte participação do pesquisador no mesmo espaço dos sujeitos, que se problematiza a comunicação do trabalho de pesquisa. Torna-se uma determinação ética representar uma experiência de pesquisa, que teve forte envolvimento do pesquisador. Este envolvimento contribuiu para uma atitude não discriminatória desses sujeitos.

Assim, uma das lições do campo, quando em espaços e populações discriminadas é tornar possível uma comunicação de pesquisa que contribua para a compreensão dos fatos para além do senso comum da discriminação ou “criminalização”. O que aprendemos com as pesquisas nos circuitos de rua é que, antes, a opressão social e policial exercida sobre os sujeitos é um fato mais apreensível e que acaba por reforçar o próprio comportamento “marginal”, também na forma de uso de drogas.

Discutindo a pesquisa nesses circuitos do ponto de vista da Saúde Pública aprendemos que a proximidade com as pessoas, sujeitos de nossas pesquisas, revelam que mesmo na situação de extrema marginalidade, desenvolvem atos e desejos de romper com o círculo vicioso no

qual foram colocados e acabam por se colocar, descrevem estratégias que realizam visando controlar situações de uso intenso de uma droga como o *crack*, ou de saírem de cena para se proteger do traficante, da polícia, etc. . .

Conhecer essas estratégias permite apontar para maneiras de articular apoios ou aliados que possam reforçar o desejo de romper os comportamentos que se desenvolvem em circularidade. E também, demonstrar por meio da pesquisa que as ações opressivas e de remoção dos indivíduos só reforçam a sua continuidade de circulação nas margens.

Tomando essas experiências pela ótica interacionista, a pesquisa de campo proporcionava ao pesquisador olhar para as instituições como as responsáveis pelo reforço dos rótulos a partir dos quais as experiências dos sujeitos passassem a se construir e constituir em “experiências desviantes”, e tomadas do ponto de vista metodológico a reforçar a crença em pesquisas nas quais os sujeitos possam ser vistos ou tomados em suas trajetórias e em suas histórias de vida e não apenas com base em seus comportamentos conceituados como “de risco” ou de “vulnerabilidade”.

Também a constatação de que a pesquisa possibilita um campo relacional ou um campo comunicativo na sociedade contemporânea, que estabelece contato com as situações de discriminação, de repressão. Nesse sentido a pesquisa de campo torna-se um instrumento também de caráter pedagógico ou do que chamamos de aproximação dos mundos, que tratamos em experiências de campo com estudantes de graduação que nunca haviam passado por determinadas áreas da cidade ou entrado em contato com pessoas que no seu mundo só apareciam relacionadas à violência ou à marginalidade (Adorno, 1994; 1995).

Claudia Fonseca ao se referir ao tema da alteridade em uma sociedade de classes (Fonseca, 2000) inicia sua narrativa com uma citação original a respeito de Malinowski, trazendo uma contribuição especial ao que se tornou clichê na citação desse autor nos trabalhos etnográficos: “Os primeiros etnólogos foram longe em busca do exótico, motivados pelo desejo de conhecerem melhor a si mesmos. Basta ler o diário de Malinowski — escrito entre 1914 e 1918 durante sua estada nas ilhas do Pacífico — para obter a prova. Para cada observação científica

registrada em suas notas de campo, encontramos uma réplica no diário íntimo, onde ele confessa suas angústias sexuais, aversão aos indígenas e saudades da vida européia [. . .]” (Fonseca, 2000, p. 209).

E assim chama atenção para uma relação entre o “objeto de estudos” e a subjetividade do investigador. Nos relatos que fizemos acima, e que em alguns casos falam de experiências da pesquisa em práticas de ensino buscamos mostrar que a realização da pesquisa de campo, o contato com as experiências da alteridade acaba por trazer marcas no pesquisador, tratando-se de uma experiência que tem potencialmente o caráter de uma reflexividade entre o campo, o pesquisador e os sujeitos com os quais estabelece contato.

Transformações no próprio campo ou na história da pesquisa “urbana”, como no livro de Whyte (2005) e na história da Sociedade de Esquina, livro em que as edições mais atuais trazem o depoimento dos que formam os “informantes-chave” e sujeitos centrais na elaboração da pesquisa, trazendo as marcas que esta possibilitou em suas trajetórias de vida. Por sua vez o próprio campo da antropologia que de “ciência dos povos primitivos” se transforma em “estudo do homem na pluralidade de suas manifestações” (Oliveira, 2004, p. 13).

Situar o pesquisador na sociedade contemporânea que põe em evidência a diversidade de situações, modos de vida, classes sociais, experiências, *performances*, identidades, como desafio à pesquisa social. O pesquisador, por sua vez, longe de praticar uma postura distanciada ou interpretativa a partir do universo de um discurso classificatório ou categorizador — a idéia de ciência como instância superior ou destacada da realidade — elemento também presente na formação profissional, coloca-se no desafio de um outro tipo de intérprete, presente na vida social, mas disposto a compreendê-la e traduzi-la para os demais participantes, no sentido de amplificação da vida social como cita Cláudia Fonseca referindo-se ao enfoque de Geertz (Fonseca, 2000).

O que deve qualificar o pesquisador está exatamente na possibilidade de sua experiência em situações, que mesmo sendo liminares em seu cotidiano, o aproximam da experiência do outro, assimilando-a como uma experiência possível da existência, ou da sua existência enquanto pesquisador que compartilha do tempo social no qual estão também

os sujeitos pelos quais se interessa em sua atividade de pesquisa. Essa situação repõe a questão da ética em pesquisa, deslocando-a de uma situação protocolar ou normativa, para fazer parte da própria pesquisa e das mediações e instâncias de contato, relações, experiências vivenciadas e partilhadas com os “outros” no espaço da pesquisa, como uma situação “liminar” na qual se coloca ao lado de sujeitos que estão nas situações cotidianas em espaços sociais diferentes, mas compartilhando o mesmo tempo social do investigador.

REFERÊNCIAS

- Adorno, R. C. F. A escola, o campo, a diversidade e o jogo: as ciências sociais e as trilhas do ensino em uma instituição de saúde pública. In: Canesqui, A. M. (org.). *Dilemas e desafios das ciências sociais na saúde coletiva*. São Paulo: Cebes-Hucitec, 1995.
- Adorno, R. C. F. & Castro, A. L. O exercício da sensibilidade. *Saúde e Sociedade*, 3(2):172-85, São Paulo, 1994.
- Adorno, R. C. F.; Castro, A. L.; Marquetti, F. & Alves, A. Recontando suicídios: histórias e cenários da vida real. *Saúde, Cultura e Sociedade*, 1:17-35, São Paulo, 1995.
- Adorno, R. C. F. et al. *Homicídios e suicídios em São José dos Campos*. Relatório de Pesquisa. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública-Prefeitura de São José dos Campos, 1991.
- Bourgois, P. *In Search of Respect: Selling Crack in El Barrio*. Cambridge-Nova York: Cambridge University Press, 1995.
- Fonseca, C. *Família, fofoca e honra*. Porto Alegre: EdUFRGS, 2000.
- Oliveira, J. P. Pluralizando tradições etnográficas: sobre um certo mal-estar na antropologia. In: Langdon, E. J. & Garnelo, L. *Saúde dos povos indígenas: reflexões sobre uma antropologia participativa*. Rio de Janeiro: Contacapa-Associação Brasileira de Antropologia, 2004.
- Turner, V. W. Dewey, Dilthey, and Drama: An Essay in the Anthropology of Experience. In: Turner, V. W. & Bruner, E. M. *The Anthropology of Experience*. Urbana and Chicago: The University of Illinois Press, 1986.
- Velho, G. O desafio da proximidade. In: Velho, G. & Kuschnir, K. (org.). *Pesquisas urbanas: desafios do trabalho antropológico*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2003.
- Whyte, W. F. *Sociedade de esquina*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2005.

ASPECTOS ÉTICOS NAS PESQUISAS E NA PRODUÇÃO DE CONHECIMENTOS JUNTO A GRUPOS EM SITUAÇÃO DE VULNERABILIDADE SOCIAL

CÁSSIO SILVEIRA
CARLA GIANNA LUPPI
NIVALDO CARNEIRO JUNIOR

O acesso a grupos populacionais em situação de vulnerabilidade social tem sido um desafio aos serviços de saúde no contexto do Sistema Único de Saúde (SUS). A partir dos anos 90, tem-se destacado na agenda pública a questão da equidade do acesso no SUS, que supõe prover serviços adequados ao atendimento de necessidades em saúde que diferem em quantidade e qualidade no contexto da realidade social, principalmente quando se trata de áreas urbanas que apresentam dinâmicas complexas de interação social, como é o caso da área central da cidade de São Paulo (Carneiro Junior et alii, 2000).

As estratégias de aproximação a determinados segmentos, particularmente a população em situação de rua e os imigrantes bolivianos na área central da cidade de São Paulo, têm trazido a necessidade de desenvolver mecanismos de acesso diferenciados para esses grupos, que apresentam características relacionais que os distinguem de outros segmentos sociais já incluídos na agenda dos serviços de saúde (Carneiro Junior & Silveira, 2003).

Há, portanto, importantes aspectos éticos a serem debatidos no que tange à acessibilidade a determinados grupos sociais, fato que demonstra a necessidade de instaurar processos de pesquisa que permitam suscitar nos serviços a construção de uma visão crítica do fenômeno da

exclusão social enquanto conjunto de processos sociais que conduzem indivíduos e grupos sociais a situações de vulnerabilidade social e, sobretudo, do desenvolvimento de problemas de saúde derivados cuja complexidade e dinâmicas de transformação acentuam as já precárias condições de saúde desses grupos, como também problematizar os aspectos éticos na pesquisa em saúde.

Nesse sentido, a articulação entre universidade e serviços de saúde com vistas à produção de conhecimentos, tem demonstrado ser um bom caminho à consecução de tecnologias que permitam o reconhecimento dessas necessidades, a formulação de estratégias de inclusão desses segmentos sociais e a avaliação de seus resultados. Além dos mais, possibilita a difusão de conhecimentos e a instauração de processos de educação permanente dos trabalhadores dos serviços envolvidos com a problemática.

Todavia, desafios relacionados aos aspectos éticos nas pesquisas devem ser apontados para o campo da investigação científica, tanto nas escolhas dos objetos de pesquisa, da sua delimitação, da possibilidade de acesso a esses indivíduos e das reais conexões com as necessidades prementes de tais segmentos sociais.

NOVOS E ANTIGOS MORADORES NA ÁREA CENTRAL

A dinâmica de transformações ocorridas na área central da cidade de São Paulo impôs mudanças profundas na composição social, nos espaços ocupados e, também, no conjunto dos setores de negócios existentes (Frúgoli Jr., 1995).

O município de São Paulo conta atualmente cerca de 10 milhões habitantes. Somente em sua área central são cerca de 340 mil habitantes, número que representa 3% da população total do município. Seus bairros compreendem um conjunto variado de agrupamentos sociais que se articulam em relações sociais das mais diversas, espalhados pela malha urbana em variados tipos de moradias, atividades profissionais concentradas principalmente no setor terciário da economia (IBGE, 2000; São Paulo, 2006).

Seus bairros tradicionais denominados de Santa Cecília, Bela Vista, Liberdade, Bom Retiro, Cambuci, Consolação, República e Sé, reúnem

um conjunto de segmentos sociais cuja composição e dinâmica envolve desde moradores tradicionais, tais como filhos e netos de imigrantes europeus do século passado, um grande contingente migratório nordestino, imigrantes latinos, imigrantes orientais e, mais recentemente, um conjunto de imigrantes africanos (Marsiglia & Carneiro Junior, 1997).

A variabilidade de situações de moradias compõe, também, uma vasta gama de possibilidades de se viver na área central da cidade. O cortiço, por exemplo, moradia reconhecidamente antiga e com origem na tradição de ocupação dos imigrantes europeus na área central da cidade; pequenos núcleos de favelas que ocupam normalmente áreas públicas, tais como as áreas laterais de grandes avenidas ou mesmo nas partes inferiores de viadutos; convivem junto a habitações dos bairros mais abastados que concentram segmentos das classes médias, além da ocupação dos logradouros públicos pela população em situação de rua (Rolnik, 2001). Todas essas situações de moradias constituem hoje em dia importantes espaços de intervenção dos serviços de saúde, particularmente dos serviços de atenção primária.

POPULAÇÃO EM SITUAÇÃO DE RUA: PROXIMIDADE E DISTÂNCIA DOS CUIDADOS

O segmento social que tem ganhado destaque em sua expansão na área central é o grupo dos que vivem em situação de rua. Tal grupo tem origem na própria cidade, ou em outras cidades e estados do país. Suas características de baixa capacidade de manutenção de relações de sociabilidade impedem, muitas vezes, uma abordagem mais efetiva, o que acaba por gerar a descontinuidade nas propostas terapêuticas (Vieira et alii, 1992; Carneiro Junior et alii, 1998).

No Centro de Saúde Escola Barra Funda Dr. Alexandre Vranjac,¹ em meados dos anos 90, foram desenvolvidas pesquisas voltadas à produção de conhecimentos sobre as condições de saúde e as percepções sobre o cuidado dos grupos sociais em situação de exclusão social. Os

¹ Unidade de atenção primária vinculada à Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo e campo de estágio da Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo.

resultados dessas pesquisas possibilitaram a organização do acesso dessa população ao serviço à medida que novos conhecimentos foram constituindo-se em novas maneiras de organizar a atenção à saúde, preparando de maneira apropriada os trabalhadores a reconhecerem as necessidades específicas desses indivíduos (Carneiro Junior et alii, 1998; Andrade & Silva, 1999).

Colocou-se como desafio, então, a construção de estratégias para ter contato e viabilizar o acesso ao serviço desses indivíduos. O caminho a ser percorrido deveria, primeiramente, cumprir a superação de alguns problemas concretos como, por exemplo, a dispersão desse segmento social. Ou seja, movimentam-se constantemente pelas ruas da área central da cidade e, mesmo quando se fixam em alguns logradouros, ocupam espaços físicos de difícil acesso tais como as partes baixas dos viadutos, calçadas e praças movimentadas, entre outros. Também, em geral, tornam-se arredios ao contato.

Soma-se a esse quadro um conjunto de transtornos mentais bastante diversificado e complexo, associado a situações de embriaguez, que, muitas vezes, impedem um contato permanente e mais efetivo.

Outra importante característica desse grupo é a sua fragilidade e desorganização social e política enquanto agrupamento social. Apesar da existência de um conjunto de forças sociais, liderado por organizações não-governamentais que atuam em diferentes frentes sociais (Rosa, 2005). Ocorre que, muitas vezes, tais organizações tornam-se mediadoras e, quando não, porta-vozes desse segmento social. Portanto, percebe-se a complexidade dessa situação que se apresenta ao pesquisador na busca do contato com o sujeito da pesquisa, tendo de reconhecer essas dimensões e buscar estratégias de superação na execução de sua investigação.

Ao pesquisador caberia o acesso direto a esses sujeitos e aos responsáveis diretos pela intermediação, sejam eles representantes do Estado ou mesmo de organizações públicas não estatais, por meio da submissão das pesquisas ao controle público, exercido pelos comitês de ética em pesquisa (Brasil, 1996).

O que realmente deve ser reconhecido na relação entre sujeitos da pesquisa e pesquisadores é a autonomia dos primeiros na decisão de querer, ou não, participar do processo de pesquisa. Essa condição, por

outro lado, é influenciada pela situação social e sua inserção nessa rede institucional.

Em estudo recente realizado junto à população em situação de rua foram observadas manifestações de contestação por alguns desses indivíduos sobre pesquisas realizadas, as quais envolveram coleta de material biológico. O problema incidiu sobre a não-existência de retorno dos resultados aos sujeitos da pesquisa, seja na forma de informação quanto aos diagnósticos, seja na disponibilidade e acesso aos serviços de saúde (Jesus, 2006).

Do ponto de vista formal das exigências postas pelos comitês de ética em pesquisa, permanece a dúvida quanto à exigência da coleta de assinatura para aplicação do consentimento livre e esclarecido, que pode estar comprometida pelas condições físicas e mentais desses sujeitos. A coleta de dados também sofre com as dificuldades de comunicação durante a realização do campo de pesquisa. Os discursos são, normalmente, comprometidos pelas precárias condições de saúde mental e física, fato que por si só já constitui expressão significativa da precária inserção social desse segmento, sua marginalidade nas experiências sociais de convivência, a exclusividade de relacionamentos restritos dentro do próprio grupo e da criação de uma identidade circunscrita ao próprio grupo.

Assim, toma-se por suposto que o estabelecimento do diálogo, permeado pelos limites apresentados acima, com vistas à apresentação dos objetivos e finalidades de utilização dos resultados das pesquisas, constitui o mais importante movimento de ação não só para fins de atingir os resultados das pesquisas, mas fundamentalmente para atrair este segmento para os serviços de saúde.

IMIGRANTES BOLIVIANOS: DESAFIOS ÉTICOS NAS INTERVENÇÕES EM SAÚDE

No que diz respeito ao conjunto populacional, o fator imigração pode ser considerado um aspecto essencial no entendimento dessas transformações ocorridas na área central da cidade de São Paulo. Novos grupos de estrangeiros passaram a ocupar espaços importantes, particularmente grupos de sociedades latino-americanas que pela proximidade

dade territorial, acesso facilitado por vias térreas de transporte e oferta de trabalho na região metropolitana de São Paulo, acabaram por tornar-se pólo de atração (Baeninger & Souchaud, 2007).

Os bolivianos destacam-se pelo contingente de homens e mulheres que se deslocam para a região de São Paulo, articulam-se nas relações de trabalho por meio de redes sociais fundadas em relações de parentesco ou contato por local de origem em seu país. O trabalho e a moradia, elementos essenciais de suporte à vida, estruturam-se nas conexões destas redes (Baeninger & Souchaud, 2007).

Com relação aos serviços de saúde, particularmente em atenção primária, as necessidades desse grupo tornaram-se prementes nos últimos anos, fato que mobilizações constantes do serviço e a adaptação de novas maneiras do agir, considerando o acolhimento e a criação de novas maneiras de organizar os serviços, incorporaram esses indivíduos aos serviços de saúde.

O problema dos imigrantes bolivianos, neste caso, deveria passar pela verificação de suas necessidades em saúde, constituindo campo fértil para o debate e o desafio da elaboração e execução de ações equânimes que permitissem a inclusão de adultos, mulheres e crianças no serviço de saúde. Assim, o foco principal das pesquisas passou a ser a apreensão das concepções e práticas sobre o processo saúde-doença existentes (Madi et alii, 2007).

Note-se que a complexidade apresentada pela situação constituía de fato um campo considerável de barreiras a ser transposto. Primeiramente, a situação de ilegalidade no país trouxe sérias dificuldades na criação de acesso mediante o fato de eles temerem a denúncia. Quanto à pesquisa, a garantia do anonimato possibilitou uma incursão mais segura, ainda que as resistências num primeiro contato se prolongassem em negociações que envolviam mais de uma pessoa. Por exemplo, entrevistar mulheres bolivianas quase sempre passa por uma negociação com os gerentes de oficinas têxteis, espaço mais comum para encontrá-las não só trabalhando, mas também ocupando como espaço de residência para si e para seus filhos (Madi et alii, 2007).

Dessa maneira, o campo de pesquisa, quando realizado no espaço doméstico e de trabalho, oferece um conjunto complexo de impedimentos

e restrições à execução da coleta de dados nos processos de pesquisa. O controle masculino é uma realidade, seja das trabalhadoras como um todo, seja de suas esposas que habitualmente seguem regras bem restritas de comportamento no espaço laboral. Por um lado, as péssimas condições de trabalho, o espaço físico precário, ausência de condições mínimas de qualidade alimentar e de descanso, o cuidado contínuo dos filhos no ambiente insalubre de trabalho, o cuidado com as tarefas domésticas, entre outros problemas, confirma a precariedade das condições de existência dessas mulheres.

Os homens também restringem o acesso dos pesquisadores. Dificilmente compõem uma situação de pesquisa que permita uma coleta de informações mais abrangente. O problema do acesso a esses homens torna-se mais complexo quando determinados temas são abordados. É comum, por exemplo, situações de violência doméstica com sérios desdobramentos físico-psicológicos entre mulheres e crianças,² e o controle sobre o trabalho feminino já descrito anteriormente.

O controle masculino nessas situações traz sérias conseqüências à vida dos trabalhadores e trabalhadoras em geral, com evidências de desdobramentos das conseqüências nas crianças, também. Tal situação, quando evidenciada, deixa os pesquisadores num dilema ético que os desafia a pensar sua postura como investigadores, notadamente no que diz respeito à manutenção do sigilo na pesquisa. O encaminhamento ao serviço de saúde pode, muitas vezes, ser negociado quando há evidências de necessidades ou até de urgências.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os problemas de desenvolvimento de pesquisas junto aos segmentos sociais apresentados anteriormente indicam dois aspectos importantes a serem debatidos nos processos de pesquisa.

Por um lado, o problema da aproximação dos pesquisadores e das tentativas de conseguir acesso aos segmentos sociais em questão

² Dados retirados da leitura de prontuários e relatórios técnicos do Centro de Saúde Escola Barra Funda Dr. Alexandre Vranjac que atende a situações de violências domésticas e sexuais — Confad, 2007.

coloca dificuldades que, muitas vezes, impossibilitam a realização da pesquisa, seja pela recusa direta, pelas precárias condições de vida e saúde em que se encontra a população em situação de rua, ou mesmo pela clandestinidade vivida pelos bolivianos que impede uma exposição maior de seus problemas e sua apreensão pelos pesquisadores.

Por outro lado, os dilemas éticos e as posturas que se tornam impertinentes em determinados momentos do processo de pesquisa. O consentimento livre e esclarecido, como apresentado anteriormente, tem sua validade menos como documento e mais como oportunidade de oferecer aos sujeitos das pesquisas esclarecimentos sobre ela e, fundamentalmente, aproveitar a oportunidade para uma aproximação mais sensível que permita às pessoas perceberem as reais intenções dos pesquisadores e sua relação com os serviços.

O sigilo sobre as informações coletadas torna-se outro problema, notadamente quando se trata do segmento dos bolivianos que têm sérios problemas relacionados às condições de trabalho e de moradia. O mapeamento das relações de poder tem demonstrado existir um considerável número de casos de violência doméstica e de opressão e controle exacerbados sobre o trabalho. Observa-se, também, que as péssimas condições estruturais e emocionais presentes no espaço laboral põem em risco particularmente a saúde das mulheres e crianças que compartilham o mesmo espaço.

Aos pesquisadores cabe a responsabilidade de responder às determinações postuladas pelos parâmetros das resoluções nacionais das pesquisas em seres humanos, mas também resolver problemas, ou dilemas éticos, que emergem no desenvolvimento dos projetos de pesquisa.

REFERÊNCIAS

- Andrade, M. C. & Silva, J. L. DST em trabalhadoras do sexo: vulnerabilidade e exclusão. In: Congresso Paulista de Saúde Pública, 6. *Livro de Resumos*. Águas de Lindóia: Associação Paulista de Saúde Pública, 1999, p. 18.
- Baeninger, R. & Souchaud, S. Vínculos entre a migração internacional e a migração interna: o caso dos bolivianos no Brasil. *Taller Nacional sobre "Migración interna y desarrollo en Brasil: diagnóstico, perspectivas y políticas"*. Brasília: Cepal-Celade, 2007.

- Brasil. Conselho Nacional de Saúde. *Resolução n.º 196 de 10 de outubro de 1996*. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, 1996.
- Carneiro Junior, N.; Nogueira, E. A.; Lanferini, G. M.; Martinelli, M. & Amed Ali, D. Serviços de saúde e população de rua: contribuição para um debate. *Saúde e Sociedade*, 7(2):47-62, 1998.
- Carneiro Junior, N.; Andrade, M. C.; Mazziero, M.; Pinheiro, R. C.; Souza, N. D.; Silva, S. M. & Akerman, M. A construção da equidade no acesso às políticas públicas: uma experiência de articulação intersetorial e interinstitucional na área central do município de São Paulo. *Rev Adm Pública*, 34(6):95-104, 2000.
- Carneiro Junior, N. & Silveira, C. Organização das práticas de atenção primária em saúde no contexto dos processos de exclusão/inclusão social. *Cad Saúde Pública*, 19(6):1827-35, 2003.
- Frúgoli Jr, H. *São Paulo: espaços públicos e interação social*. São Paulo: Marco Zero-Sesc, 1995.
- IBGE — Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. *Censo 2000*. Rio de Janeiro: IBGE, 2000.
- Jesus, C. H. *Estudo descritivo da população adulta em situação de rua da área central do município de São Paulo relativo à prevenção das doenças infecciosas sexualmente transmissíveis e HIV-Aids*. Mestrado. São Paulo: Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo, 2006.
- Madi, M. C.; Cassanti, A. C. & Silveira, C. *Estudo de representações sociais sobre gestação em mulheres bolivianas no contexto da atenção básica em saúde na área central da cidade de São Paulo*. Projeto de pesquisa inserido no Programa Interno de Bolsa de Iniciação Científica da FCM da Santa Casa de São Paulo, Pibic, CNPq, 2007.
- Marsiglia, R. & Carneiro Junior, N. Condições de vida e saúde na região central de São Paulo. In: Congresso Brasileiro de Saúde Coletiva, 5; Congresso Paulista de Saúde Pública, 5. *Livro de Resumos*. Águas de Lindóia: Abrasco-APSP, 1997, p. 21.
- Rolnik, R. *São Paulo*. São Paulo: Publifolha, 2001.
- Rosa, C. M. M. *Vidas de rua*. São Paulo: Hucitec-Associação Rede Rua, 2005.
- São Paulo. Prefeitura da Cidade de São Paulo. Secretaria de Planejamento. *Plano Plurianual PPA 2006-2009 — Caracterização da situação da saúde no município de São Paulo*. São Paulo, 2006.
- Vieira, M. A. C.; Bezerra, E. M. R. & Rosa, C. M. M. *População de rua: quem é, como vive, como é vista*. São Paulo: Hucitec, 1992.

PESQUISA QUALITATIVA COM FAMÍLIAS E CASAIS

ROSA MACEDO

PARADIGMAS, CIÊNCIA E PESQUISA

Uma definição corrente de pesquisa, aceita em todas as áreas da ciência, é “classe de atividades cujo objetivo é desenvolver ou contribuir para o conhecimento generalizável [...] [que] consiste em teorias, princípios, relações ou no acúmulo de informações sobre as quais estão baseados que possam ser corroborados por método científico aceitos de observação e inferência” (Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde — CNS).

Compatível com o paradigma positivista, essa definição de pesquisa não se aplica ao estudo de famílias ou casais pela sua natureza como objeto de estudo.

Famílias e casais são fenômenos relacionais subjetivos e de ordem privada. Por essa razão requerem métodos e perspectivas de pensamento que permitam captar minimamente a trama das relações intrafamiliares.

A necessidade de reconhecer diferentes paradigmas possíveis para conceber a realidade e conseqüentemente, para seu estudo, é evidenciada na história do desenvolvimento do pensamento científico (Macedo, 2008).

É também aceito, de modo geral, que “teorias, princípios ou relações” que constituem o conhecimento respondem imprescindivelmente às questões básicas sobre o ser e o conhecer (ontológicas e epistemológicas) e, por conseqüência, ao como se conhece (metodológicas). Portanto, o método para conhecer deriva do que se crê objeto do conhecimento (onto) e do processo do conhecer (episteme). Nesse sentido, o

planejamento de qualquer ato que vise o conhecimento, como uma pesquisa, tem de se adequar à concepção de realidade e ao processo de conhecimento dessa realidade com métodos compatíveis a tais concepções a fim de conseguir acessá-las de forma adequada, coerente.

Portanto, pesquisa com famílias e casais, passível de produzir um conhecimento que possa evidenciar aspectos dessa complexidade, deve basear-se num paradigma que contempla a subjetividade humana, acessível apenas através de métodos qualitativos.

Essa postura que afirma não poder separar o objeto do conhecimento do sujeito que conhece assume o conhecer como um ato de construção da realidade na aceção de descrevê-la e dar-lhe um sentido.

O observador faz parte do observado na medida em que seleciona subjetivamente aspectos da realidade que nomeia, criando um espaço entre o explicar e o compreender que passa pelas suas próprias experiências, sua vivência, seu contexto, a cultura a que pertence.

Pesquisador e pesquisado ocupam posição eqüitativa, solidária e de cooperação que lhes dá uma posição de poder móvel e reversível conforme as circunstâncias. O diálogo é de fundamental importância nessa construção do significado e seu resultado é negociado entre os participantes com base na intersubjetividade.

O ordenamento e a organização da experiência do pesquisador tornam conceitual a realidade, uma vez que esta é definida em linguagem e compreendida como significação (Macedo et alii, 2004).

Nessa aceção de ciência, o conhecimento produzido é transferível, não generalizável para situações semelhantes e dadas a multiplicidade e a variedade de contextos e de características das pessoas e grupos, os resultados são vistos como textos incompletos sempre sujeitos a revisões (Macedo, 2008).

ESPECIFICIDADE DA FAMÍLIA/CASAL COMO OBJETO DE PESQUISA

Família é um objeto de estudo com características muito específicas.

É um grupo social, particular pelas suas qualidades: privacidade; padrões relacionais não acessíveis prontamente por não familiares, relações baseadas em laços afetivos de consangüinidade, adoção ou escolha;

relações baseadas em contratos (casamento) que pretendem ser permanentes; tradições compartilhadas; intenso envolvimento com uma variabilidade que vai da maior intimidade e afeto a ações muito violentas, além de uma multiplicidade de interesses e experiências concomitantes.

Diante da tal complexidade e variedade de possibilidades de experiências e significados, a pesquisa qualitativa com sua versatilidade é a mais adequada para captar tal diversidade e embora apresente desafios, também dá oportunidades únicas ao pesquisador.

O foco de estudo com famílias e casais em Psicologia são os processos que criam e sustentam suas próprias realidades, entendendo a família como grupo que constrói significados individuais e compartilhados.

A pesquisa qualitativa permite estudar famílias e casais de uma forma mais global; olhar para as interações, dinâmicas e contextos em vez de atitudes ou comportamentos específicos como variáveis isoladas da experiência de famílias e casais.

Só os métodos qualitativos permitem ao pesquisador negociar o seu papel, construindo relações com os participantes que resultam em crescente confiança e, em consequência, resultam em maior acessibilidade aos significados das experiências vividas pelas famílias.

Metaforicamente, permitem ao pesquisador olhar para famílias e casais dentro dos cenários que compõem e delimitam o palco onde são encenadas as tramas relacionais, já que ele é também ator.

Uma das dificuldades da pesquisa nesse campo é tratar a Família ou Casal como unidade de análise; como um grupo especial, a família preserva sua privacidade, variando muito quanto à permeabilidade de suas fronteiras com o mundo exterior. Em geral, há no grupo familiar e no casal acordos implícitos para preservar seus segredos, tradições, costumes, hábitos, problemas e conflitos, que os caracterizam.

Dessa forma, por melhor que seja o contato do pesquisador com a família ou casal, independente das estratégias de pesquisa utilizadas, haverá segredos, pactos, lealdades que permanecerão inacessíveis a ele.

É importante que o pesquisador saiba dessas limitações, aceite-as e saiba utilizá-las para compreender o tipo de fronteira que essa família/casal usa para proteger sua intimidade.

São pistas úteis para tal fim, embora nem sempre claras. Assim, por exemplo, evitar comentar certos assuntos, esperar terminar uma entrevista ou pedir para desligar o gravador para fazer certas declarações são informações úteis para o pesquisador como indicador do grau de abertura da família ou do nível de aceitabilidade que ele tem na família. Ele não usará essas informações como dados em virtude de seu compromisso ético com os participantes, mas usará tais indicações como características da família e de sua relação com ela, o que certamente contribuirá para melhor conhecimento dela. Portanto, o que a princípio podem parecer barreiras para a pesquisa, na verdade são dados importantes no estabelecimento, aprofundamento e manutenção das relações com o pesquisador.

Outro aspecto importante nas relações com famílias/casais em situações de pesquisa é a condução da conversação sobre todos os assuntos, mesmo os que por parecerem habituais ou óbvios a família não considere importante relatar. Características que parecem sem importância para a família/casal, contrastadas com outras experiências, são indicações fundamentais para percepção e compreensão de ações e significados “fora do habitual”. Além disso, assuntos que parecem óbvios adquirem importantes significados quando comparados com outros relatos.

Eles são indicadores importantíssimos das crenças, valores, rituais, padrões relacionais e comportamentais da família.

ACESSIBILIDADE

Embora a família ou o casal seja o objeto de pesquisa, nem sempre se consegue o acesso desejado a eles, não só por se tratar do manejo de várias pessoas ao mesmo tempo, como pelo inusitado da situação e pelo caráter de privacidade implícito quanto se pensa família ou casal.

São freqüentes perguntas de estranheza quanto ao processo: — A família? Mas é necessário falar com todos?

A maior qualidade da pesquisa qualitativa com família/casal é sua capacidade de acomodar múltiplas perspectivas e por essa mesma razão captar descrições mais próximas da experiência familiar vivida.

Nesse sentido, focalizar os membros do grupo familiar com suas contradições, acordos, encontros e desencontros é de grande importância para se ter a visão da composição familiar, ainda que, muitas vezes, seja possível ao pesquisador só dirigir-se a um membro da família de cada vez (conforme as questões da pesquisa).

No entanto, são os objetivos da pesquisa e as questões do pesquisador que indicam com quais pessoas da família ele deve falar: pode ser o grupo de irmãos, os avós, representantes de três ou mais gerações (avô, pai, neto), os pais, o casal, as mulheres, os homens e assim por diante.

Para alguns temas, será fundamental a presença de todos os membros, por exemplo, relações entre pais e filhos; se o tema for intimidade do casal a presença de ambos é imprescindível, se for, por outro lado, padrões de comunicação familiar podem ser alguns membros da família.

Alguns desafios: contar com a colaboração masculina em pesquisa com famílias (questões culturais, de gênero); com casais é mais fácil.

Importante é frisar que se o depoimento é de um representante da família ou do casal; a análise do material deve apontar que tais dados são do ponto de vista daquele membro (mãe, pai, esposa, etc.)

PAPEL DO PESQUISADOR

A posição do pesquisador em campo, como parte do observado na pesquisa qualitativa, pode causar algumas dificuldades quanto à manutenção de seu papel na pesquisa. Dado o caráter de sua investigação e sua participação em questões da esfera íntima das pessoas, seus conflitos, seus problemas pessoais, ele é facilmente colocado na posição de *expert* ou de terapeuta pelos membros da família. Nesse caso eles esperam uma posição pessoal do pesquisador, uma opinião, como se fosse parte da relação de pesquisa.

Permanecer na posição de pesquisador sem aconselhar, dar soluções ou orientações é um cuidado necessário. Perguntas que surgem comumente quando a família está em dificuldades são: isso é normal? Todas as famílias são assim?

Para manter o papel de pesquisador, não há fórmulas mas vários aspectos devem ser considerados.

Primeiro, que a relação pesquisador-pesquisado envolve uma troca. Não há uma hierarquia pelo poder do saber, mas uma relação lateral, de cooperação.

Em segundo lugar, é esperado que haja pedidos de informação ou reações emocionais das pessoas ao fazerem revelações íntimas (Matocha, 1990). Embora possam até ser treinados para responder ou aconselhar é preferível esclarecer para os participantes as limitações do papel do pesquisador do que extrapolar suas fronteiras.

Aliás, é importante antecipar tais situações esclarecendo muito cuidadosamente os objetivos da pesquisa, os procedimentos, o lugar de pesquisador. Às vezes é útil recomendar alguma leitura, porém, o melhor é indicar um profissional adequado para o caso (em geral terapeuta).

Caso específico é quando a pesquisa é feita na situação terapêutica. Aqui, o terapeuta-pesquisador poderá conduzir as sessões de acordo com as questões trazidas pela família ou casal como convém a um terapeuta; *a posteriori*, como pesquisador buscará interpretar os comportamentos observados de acordo com as questões de pesquisa específicas em que está interessado.

Importante aqui é lembrar que o terapeuta trabalha basicamente com o material trazido pela família ao passo que o pesquisador, em geral, propõe os assuntos a serem estudados.

Existe, portanto, uma diferença de perspectiva e de prioridade quanto ao material de pesquisa; na situação terapêutica o objetivo é dado pela família, na situação de pesquisa, pelo pesquisador.

Ao terapeuta cabe não só compreender, compartilhar o significado atribuído aos fatos pela família, como ajudá-la a reconstruir tais significados. Ao pesquisador basta a compreensão dos significados e sua interpretação, de acordo com as premissas teóricas e as questões a serem respondidas que ele levantou como objetivo da pesquisa.

A pesquisa qualitativa clínica em situação terapêutica, portanto, requer muitos cuidados para escapar de posições dúbias de duplicidade de papel.

Por essa razão, em geral, aconselhamos que a pesquisa qualitativa clínica com base em sessões terapêuticas seja feita com um número de sessões limitadas, nas quais são observadas determinadas características de acordo com o caso em estudo: por exemplo, na Síndrome Pós-Traumática (SPT) convém que se descrevam, após as sessões, padrões de comportamentos observados ou então que se estudem casos encerrados.

Nessas situações, o pesquisador pode destacar aspectos específicos do comportamento e analisá-los no decorrer das sessões como, por exemplo, padrões de comunicação, expressão de afeto, dinâmica relacional (proximidade, distância, inclusão violência, entre muitas outras).

Importante também é destacar a questão da impossibilidade de ser neutro, não no sentido de tomar partido ou fazer aliança com um ou outro membro da família, mas, sim, em decorrência do próprio paradigma que norteia a postura do pesquisador. Ao construir o significado de sua experiência subjetivamente, a influência de suas vivências se faz presente. Daí a necessidade do auto-escrutínio constante, da consciência clara de seus valores e crenças e a melhor explicitação possível do lugar do qual está falando, a fim de que seus possíveis vieses sejam considerados pela comunidade científica que tiver acesso a seus resultados.

TEORIAS, METODOLOGIAS, ESTRATÉGIAS EM PESQUISA QUALITATIVA COM FAMÍLIAS E CASAIS

A pesquisa qualitativa com famílias/casais não é específica de uma abordagem teórica. Assim como há uma diversidade enorme de estruturas e arranjos familiares, há uma diversidade de teorias compatíveis com os paradigmas não objetivistas, bem como uma grande variedade e flexibilidade de metodologias.

Assim, abordagens como construtivismo, construcionismo social, fenomenologia, etnografia, interacionismo simbólico, teoria crítica utilizam metodologias qualitativas na pesquisa.

Tais metodologias se distinguem pela flexibilidade que requerem do pesquisador “desenvolver uma familiaridade com a esfera da vida sob estudo”, baseando seu trabalho na exploração e manutenção do contato íntimo com o que está ocorrendo aliado à “consciência da

necessidade de contínua revisão de conceitos e manutenção da meta de compreender os significados e interpretações dos participantes na relação entre eles” (Blumer, 1969).

As situações de pesquisa também são muito diversas tanto quanto os instrumentos de acesso.

Pode-se delinear uma pesquisa qualitativa com famílias/casais em qualquer ambiente que freqüentem, dependendo do objetivo da pesquisa. Podem-se estudar vários casos, um caso apenas, analisar filmes, literatura, documentos.

Podem ser utilizadas entrevistas:

´ individuais com cada membro do casal ou família. Por exemplo, o que é amor, o que é família.

´ conjuntas: de casal, de pais e filhos, da família toda, de alguns membros da família.

Ou ainda:

´ histórias de vida,

´ observação participante,

´ observação de sessões terapêuticas,

´ análise e interpretação de sessões terapêuticas,

´ análise de filmes, literatura, documentos.

É comum em pesquisa qualitativa com famílias/casais recorrer à triangulação, isto é, mais de uma fonte de informações e dados a fim de captar melhor a complexidade da sua vida.

Diversidade é a palavra para definir famílias dada a variedade de estruturas ou arranjos com que ela pode apresentar-se hoje em dia. Por isso, de forma geral pode-se dizer que Pesquisa Qualitativa com Família/Casal é pesquisa com foco nas experiências intrafamiliares ou entre famílias e outros sistemas; os dados são palavras, narrativas, e são conceitualizados, coletados e analisados qualitativamente; os participantes são pessoas que mutuamente se definem como família, estão comprometidas em relacionamentos, têm um sentido de história pessoal compartilhada e, usualmente, embora nem sempre, possuem laços biológicos ou legais (Gilgun, 1992).

Não poderíamos terminar sem ressaltar a importância da ética na pesquisa qualitativa com famílias e casais. O respeito à privacidade da família/casal e a garantia de confidencialidade são imprescindíveis.

Sem entrar em detalhes nesta discussão, gostaria de lembrar que quanto maior a participação do pesquisador na construção do conhecimento, maior sua responsabilidade ética com os participantes, sua própria postura, os resultados que obtém.

REFERÊNCIAS

- Blumer, H. *Symbolic Interactions: Perspective and Method*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall, 1969.
- Daly, K. The Fit Between Qualitative Research and Characteristics of Families. In: Gilgun, J.; Daly, K. & Handel, G. (ed.). *Qualitative Methods in Family Research*. Londres: Sage, 1992, pp. 3-11.
- Gilgun, J. F. Definitions, Methodologies and Methods. In: Gilgun, J.; Daly, K. & Handel, G. (ed.). *Qualitative Methods in Family Research*. Londres: Sage, 1992, pp. 22-40.
- Macedo, R. Diretrizes éticas e pesquisas qualitativas em saúde. *Rev. C.S.Col*, 13(2):320-4, mar.-abr. 2008.
- Macedo, R.; Kublikowski, I. & Grandesso, M. A interpretação em pesquisa qualitativa: a construção do significado. *Anais do 1st Brazilian International Conference on Qualitative Research*. I Cibrapeq. Taubaté, 2004, pp. 83-93.
- Matocha, L. K. The Effects of AIDS on Family Member(s) Responsible for Care: A Qualitative Study. *Dissertation Abstracts International* 51A (2), 648-1989 (University Microfilms, n.º 90-19, 300).
- Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n.º 196, de 10 de outubro de 1996. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos [*on line*]. Disponível em <URL:<http://conselho.saude.gov.br/docs/Resolucoes/Reso196.doc>>. Acesso em 4/1/2006.

ÉTICA NA PESQUISA COM TEMAS DELICADOS: ESTUDOS EM PSICOLOGIA COM CRIANÇAS E ADOLESCENTES E VIOLÊNCIA DOMÉSTICA

CAROLINA LISBOA
LUÍSA FERNANDA HABIGZANG
SILVIA H. KOLLER

Debates sobre ética têm sido freqüentes no Brasil atualmente. A mídia salienta e denuncia a banalização da violência, da sexualidade e de outros valores morais e éticos ligados a famílias e vínculos interpessoais. Nesse mesmo contexto, psicólogos e pesquisadores se perguntam sobre causas individuais, políticas e sociais para esta chamada “crise de ética”, emergindo muitas hipóteses e poucas soluções. E, especificamente, a questão ética tem sido enfatizada nas discussões sobre pesquisa com seres humanos, na área das Ciências Humanas e Sociais, em razão das peculiaridades dos estudos.

As especificidades da pesquisa e intervenção no fenômeno da violência doméstica tem sido um dos temas mais debatidos. Embates entre normas rígidas e descontextualizadas dos Comitês de Ética nas Universidades muitas vezes obstam e impedem estudos com populações que vivem violência, especialmente em seus contextos familiares. Tanto os Comitês de Ética quanto a regulamentação são importantes para balizar a pesquisa, mas é necessário refletir sobre casos específicos (ex.: violência doméstica), nos quais o melhor interesse da criança deve sobrepor-se à necessidade de obtenção de consentimento formal e escrito, e o risco mínimo da investigação científica é muito menor do que o de suas vivências cotidianas. Este é apenas um exemplo dentre outros dilemas

com os quais os pesquisadores dessa área se deparam. Critérios podem ser flexibilizados e para isso as equipes de investigação e de avaliação ética e metodológica de uma pesquisa devem estar bem capacitadas.

Este capítulo tem como objetivo apresentar e discutir aspectos éticos relevantes para pesquisadores e profissionais que trabalham com crianças, adolescentes e famílias, vítimas, testemunhas e atores de violência doméstica. Planejamento teórico e metodológico da pesquisa, a regulamentação ética na prática profissional, os dilemas éticos como: consentimento livre e esclarecido, tutela legal, confidencialidade *versus* denúncia e a responsabilidade com intervenções adequadas e devolução do estudo para a comunidade científica e social serão apreciados.

ASPECTOS ÉTICOS NO PLANEJAMENTO TEÓRICO E METODOLÓGICO DA PESQUISA

A violência sexual contra crianças e adolescentes tem sido considerada grave problema de saúde pública, representando um fator de risco para o desenvolvimento adequado e resultando, muitas vezes, em sintomas psicopatológicos, doenças psiquiátricas e fisiológicas, e comportamentos desadaptados (Habigzang et alii, 2006; Koller & De Antoni, 2004; Lynch et alii, 1999). A pesquisa permite a compreensão do fenômeno e a classificação dos tipos de violência, procedimentos necessários para a validação de modelos teóricos e práticos e de instrumentos de diagnóstico (indicadores de avaliação dos casos, fatores de risco e de proteção). Possibilita, ainda, o planejamento e a execução de intervenções preventivas e terapêuticas mais eficazes junto às crianças, aos adolescentes e às famílias envolvidas na situação.

A pesquisa produz impacto social e pode trazer benefícios e/ou riscos consideráveis para indivíduos ou grupos. Uma investigação conduzida com rigor metodológico trará, certamente, contribuições para a comunidade científica e/ou social. Resultados equivocados podem ser perniciosos e promotores de preconceito se aplicados em intervenções, mesmo que elas pretendam ser bem conduzidas. Estes prejuízos podem estar associados à falta de preocupação ética nos procedimentos do estudo que são tão ou mais graves quanto resultados negativos originados

por defeitos metodológicos no projeto (Hoagwood, Jensen, & Fischer, 1996). Ética é essencial para o desenvolvimento de pesquisas com qualidade. Rigor científico e metodológico é imprescindível, pois garante a exequibilidade da investigação.

A ênfase em aspectos teóricos e metodológicos salienta a relevância deles nas decisões sobre o compromisso ético dos pesquisadores. Para garantir a proteção dos participantes e alcançar os objetivos traçados para a investigação, o modelo teórico, os instrumentos e os procedimentos devem estar contextualizados e bem estruturados. Os pesquisadores precisam ter excelente base teórica, evitando falsas interpretações de seus dados, erros de análise da dinâmica dos casos e generalizações. Cabe a eles refletirem sobre os seus achados, na busca de explicações e de subsídios na literatura, para evitar que sua pesquisa sirva apenas como mais um fator de risco na vida das pessoas e um equívoco na produção científica. Supervisão é outro aspecto fundamental e deve ser destacado, além do trabalho em equipe, que propicia compartilhamento, não somente na execução do projeto, mas também nos encaminhamentos da pesquisa e dos casos diagnosticados, diálogo, discussão de pontos de vistas diferentes e eventualmente discordantes.

A metodologia de coleta e análise dos dados deve estar devidamente articulada com a literatura, pois esta é uma condição básica para que os resultados sejam publicáveis. A disseminação do conhecimento é uma etapa da trajetória ética de uma pesquisa, pois implica a devolução à comunidade científica e social dos achados obtidos.

Os instrumentos devem ser cuidadosamente escolhidos e planejados, para que os dados possam ser válidos e fidedignos. Em uma entrevista psicológica, por exemplo, o primeiro aspecto estrutural é o *rappport*, imprescindível para garantir o entendimento dos procedimentos da pesquisa, da preservação do sigilo, da ausência de expectativa sobre respostas certas e/ou erradas e a vinculação do respondente com o(a) entrevistador(a). Tal procedimento é o primeiro passo na construção do vínculo entre pesquisadores e entrevistados e também servirá como base para a decisão em participar da pesquisa e obtenção genuína do consentimento informado. Os instrumentos devem ser direcionados para a obtenção de respostas ao problema da pesquisa. A utilização de conceitos comple-

xos e multidirecionais, de vocabulário rebuscado ou grosseiro, de perguntas mal formuladas e de termos técnicos podem satisfazer a retórica dos pesquisadores, mas, certamente, não serão entendidas pelos respondentes. Esse fato provocará o desequilíbrio de poder e, conseqüentemente, dificuldades na construção do vínculo de confiança entre profissionais e jovens investigados ou atendidos.

Principalmente na área da violência doméstica, algumas questões podem eliciar conteúdos emocionais ameaçadores e gerar ansiedade ou outras manifestações afetivas em crianças e adolescentes vitimados. Eles podem apresentar estratégias defensivas, ou simplesmente emitir respostas desejáveis no momento da pesquisa. Histórias pessoais de problemas no estabelecimento de relações de apego, com ausência ou fragilidade nos vínculos, marcaram as crenças na confiança e na percepção de credibilidade dos outros e se refletem em seu desenvolvimento psicológico, sendo, por essa razão, de extrema importância o estabelecimento de vínculo adequado entre pesquisadores e crianças. As defesas utilizadas, como respostas em uma avaliação psicológica, podem distorcer informações, pela confusão entre o prazer e a dor, e o amor e o ódio, provocando lapsos de memória e extrema ansiedade (Garbarino, Stott, & Faculty of the Erikson Institute, 1992). Nos casos de violência doméstica, ainda, a criança pode estar sendo obrigada a mentir sobre o ocorrido, por ameaças reais ou percebidas de degradação, chantagem, terrorismo e agressividade (Farinatti, Biazus, & Leite, 1993; Koller & De Antoni, 2004). Em vista disso, pesquisadores precisam ter muito cuidado ao fazerem perguntas que possam eliciar conteúdos emocionais ameaçadores, evitando, principalmente, as que desvelem seus próprios valores morais e julgamentos implícitos. Deve evitar, ainda, a utilização de perguntas indutivas, que produzem as respostas para confirmação de hipóteses. É importante que o comportamento não-verbal das crianças e adolescentes durante os procedimentos seja observado, pois representa uma fonte de informações adicionais aos relatos verbais (Garbarino, Stott, & Faculty of the Erikson Institute, 1992). Uma avaliação psicológica bem-feita não é a que gera este ou aquele tipo de resultado, nem um diagnóstico fechado e rígido que estigmatiza, mas a que produz novos conhecimentos para a área, mesmo que sejam contraditórios ao

que a literatura postula. Pelo menos, a partir da divulgação desse estudo, a temática pode ser tratada como controversa e gerar ainda mais interesse para a pesquisa, salientando a necessidade de intervenção.

As pesquisas que envolvem intervenção, com enfoque terapêutico, para crianças e adolescentes vítimas de violência também requerem importantes cuidados éticos. Os pesquisadores devem estar plenamente capacitados para intervir, conhecendo os aspectos técnicos e legais do procedimento. A confidencialidade dos dados deve ser mantida, desde que não comprometa a integridade física e psicológica das pessoas, de acordo com as medidas de proteção previstas em lei (Lynch, Glaser, Prior & Inwood, 1999). Com relação à intervenção clínica, os cuidados éticos também estão relacionados com a escolha do delineamento, uma vez que delineamentos com grupos de controle podem potencializar a vulnerabilidade das vítimas, deixando-as em situação de risco (Habigzang, 2006; Kessler, White & Nelson, 2003). Assim, a postura ética dos pesquisadores inclui a articulação dos conhecimentos teórico, metodológico e clínico, visando à promoção de saúde e proteção da criança e do adolescente vítima de violência.

REGULAMENTAÇÃO ÉTICA PARA A PRÁTICA DOS PESQUISADORES NO BRASIL

Algumas regulamentações que se baseiam no princípio moral de respeito à autonomia e à privacidade dos participantes podem ser utilizadas para orientar pesquisadores sobre questões importantes. A Resolução n.º 196/96 (Ministério da Saúde, 1996), o Código de Ética dos Psicólogos (2005) e o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA — Lei Federal 8.069, Brasil, 1990) devem ser documentos utilizados. A Resolução n.º 196/96 consiste em diretrizes e normas que regulamentam as pesquisas envolvendo seres humanos e incorpora os princípios básicos da bioética: autonomia, não-maleficência, beneficência e justiça, visando a assegurar os direitos e deveres relativos aos participantes da pesquisa, à comunidade científica e ao Estado. No entanto, cada modalidade de pesquisa deve cumprir também as exigências de sua área e outras regulamentações específicas. Segundo a Resolução n.º 196/96

(Ministério da Saúde, 1996), as pesquisas envolvendo seres humanos devem atender às exigências éticas e científicas fundamentais de: 1) consentimento livre e informado, protegendo contra riscos e vulnerabilidade; 2) ponderação entre os riscos e benefícios, garantindo contra prejuízos previsíveis; e 3) relevância social da pesquisa, garantindo, sempre que possível, o retorno às comunidades e às pessoas.

Para pesquisa em Psicologia foi homologada, em 2000, a Resolução n.º 016 (Conselho Federal de Psicologia, 2000) que deve ser utilizada para embasar a postura e conduta ética em investigações com seres humanos. Esse documento tinha por objetivo ser um avanço na discussão ética na pesquisa e intervenção, visando a assegurar o bem-estar e saúde dos participantes de estudos (Lisboa & Koller, 2002). Segundo essa resolução os pesquisadores devem responsabilizar-se eticamente pelos possíveis riscos que a pesquisa pode trazer às pessoas envolvidas, avaliando os benefícios que seu trabalho possa oferecer. O documento apresenta maior flexibilidade com relação a normas éticas de acordo com populações, focos e contextos, mas nem por isso deixa de enfatizar o compromisso ético e político-ideológico imprescindível aos pesquisadores. No caso de pesquisas com populações de risco (ex.: violência doméstica), os pesquisadores precisam conhecer teórica e praticamente a realidade da população a ser estudada, estando devidamente capacitados para o trabalho de investigação e encaminhamentos adequados.

Outra regulamentação que deve direcionar a postura dos pesquisadores é o Código de Ética dos Psicólogos (Conselho Federal de Psicologia, 2005). Mesmo sem deixar de enfatizar a privacidade e o sigilo sobre informações (art. 9.º), essa regulamentação prevê que os psicólogos poderão decidir pela quebra de sigilo quando houver situações em que se configure conflito entre as exigências de privacidade e sigilo e as afirmações dos princípios fundamentais do código (art. 10.º). O princípio fundamental II postula a promoção de saúde e da qualidade de vida das pessoas e das coletividades e a eliminação de qualquer forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão. A violência contra crianças configura-se como situação de conflito, no qual a quebra de sigilo pode ocorrer, caso o(a) psicólogo(a) assim decidir.

O Código de Ética da Psicologia, assim como outros documentos que regulamentam a conduta ética dos pesquisadores e interventores, pode deixar de ser um instrumento eficiente para os psicólogos se utilizado de forma inadequada, atendendo apenas aos interesses individuais do próprio profissional, que, muitas vezes, teme ser processado por quebra de sigilo. Manter o sigilo em casos de violência contra a criança ou adolescente representa uma omissão, em que a ética, invocada erroneamente para justificar e encobrir o medo e a falta de posicionamento provoca o inverso, ou seja, leva a uma postura perversa e antiética. A ética da responsabilidade deve conduzir as ações dos profissionais, nas quais o dever como cidadão está acima de qualquer interesse da categoria profissional (Antônio, 2002).

O Estatuto da Criança e do Adolescente (Brasil, 1990) embora não mencione ou normatize a pesquisa, preconiza a proteção integral à criança e ao adolescente como a atitude básica dos pesquisadores. Eles são considerados cidadãos, que podem gozar de todos os direitos fundamentais inerentes à pessoa humana, oportunidades e facilidades que contribuam para o seu desenvolvimento físico, mental, moral, espiritual e social, com liberdade e dignidade (art. 3). Na interpretação desta lei, nenhuma criança e adolescente será objeto de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão, sendo todos esses atos passíveis de punição (art. 5). O Estatuto assegura, ainda, que os casos de suspeita ou confirmação de maus-tratos contra a criança ou adolescente devem ser, obrigatoriamente, comunicados ao Conselho Tutelar (art. 13) para receber atendimento (art. 87). O artigo 17 aponta para o respeito à integridade física, psíquica e moral, abrangendo a preservação da imagem, da identidade, da autonomia, dos valores, idéias e crenças, dos espaços e objetos pessoais. É dever de todos zelar pela dignidade da criança e do adolescente, pondo-os a salvo de qualquer tratamento desumano, violento, aterrorizante, vexatório ou constrangedor (art. 18). O conhecimento dessas regulamentações protege crianças e adolescentes e, certamente, os pesquisadores que as utilizarem em sua prática. Além disso, impede a omissão, determinando a comunicação da violência aos órgãos de proteção.

DILEMAS ÉTICOS COMUNS NA PESQUISA COM CRIANÇAS E ADOLESCENTES VÍTIMAS DE VIOLÊNCIA

A obtenção de consentimento livre e esclarecido das pessoas, que são convidadas a participar de uma pesquisa, confirma a sua aceitação, consciência e concordância com os objetivos e procedimentos (Hoagwood, Jensen, & Fisher, 1996). Considerando a ausência de capacidade legal da criança para fornecer tal consentimento, este procedimento é, em geral, realizado com os pais ou guardiões legais. Existem problemas, no entanto, com relação a esse processo em pesquisas com crianças. Primeiro, o consentimento é uma atitude de conscientização e permissão e tem sido reduzido a uma assinatura. Segundo, as crianças têm direito à participação, e este precisa ser garantido. O consentimento dos guardiões é de segunda ordem e desrespeita este princípio, se a criança não der sua própria opinião (Yick, 2007). Nos casos de violência doméstica, a situação agrava-se e, por muitas vezes, não é possível a formalização, inviabilizando a pesquisa. Cria-se, então, um dilema para os pesquisadores. Consentimento informado de ambos os pais implica, em geral, a existência de uma família intacta, com relacionamento coeso e saudável, que entende e está interessada nos benefícios da participação da criança na pesquisa. Não é esse o caso das famílias nas quais existe violência doméstica, nas quais o pai, a mãe ou ambos são os próprios agentes dessa violência (Hoagwood, Jensen, & Fischer, 1996). De acordo com a Resolução n.º 016 (Conselho Federal de Psicologia, 2000), os psicólogos não precisariam buscar o consentimento de pais que não tenham contato sistemático com seus filhos, que não tenham condições cognitivas para avaliar as conseqüências da participação das crianças na pesquisa e, que tenham abusado, negligenciado, ou sido coniventes com o abuso de seus filhos. No entanto, este não é um dado que está sempre disponível *a priori* ou que é simples de ser comprovado de acordo com legislações e normas.

Em estudo de Lisboa (2001), p.ex., que investigou comportamento agressivo e estratégias de *coping* de crianças de baixa renda em uma escola pública de periferia, a exigência de um termo de consentimento

levou pais abusivos a se negarem a assinar. Determinada a continuar o estudo, motivada pela necessidade de maior conhecimento sobre o tema e pela urgência de estratégias de intervenção, Lisboa iniciou sua investigação, com autorização escrita das escolas. No entanto, outros pais que haviam assinado o termo, mesmo com baixo nível de instrução, foram apontados durante as entrevistas, pelas crianças, como perpetradores de violência contra elas. Esse paradoxo, que levou a inúmeros encaminhamentos e mesmo denúncias, provocou uma série de discussões incandescentes sobre a exigência e a apropriação da assinatura do termo pelos pais (Lisboa & Koller, 2000; 2002).

Para assegurar a ausência de qualquer dano à criança e a tranquilidade de participar da coleta de dados, os pesquisadores devem atentar para os seus procedimentos metodológicos e o nível de entendimento e de desenvolvimento cognitivo (linguagem, pensamento, memória, atenção, etc.) dos participantes. Para garantir que não há equívoco sobre explicações e perguntas, os pesquisadores podem solicitar à criança que conte com suas palavras o que entendeu do que foi dito sobre a pesquisa. Além disso, tempo suficiente deve ser proporcionado para que as crianças exponham suas opiniões, anseios e idéias, sem se sentirem ameaçadas. Elas podem também fazer perguntas e esclarecer dúvidas (Garbarino, Stott, & Faculty of the Erikson Institute, 1992). É fundamental que desde o primeiro contato se estabeleça vínculo e confiança entre os pesquisadores e as crianças, o que só acontecerá se os objetivos do trabalho estiverem claros e se for demonstrado interesse, empatia e escuta. As crianças não querem ser julgadas e repreendidas, mas compreendidas e ajudadas, por alguém que lhe garanta bem-estar e proteção. Certamente, essa atitude deve ser mantida durante todos os demais procedimentos da pesquisa e não somente no contato inicial.

Com relação a esse dilema de obtenção do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, a prática adotada em uma pesquisa sobre efetividade de um modelo de tratamento psicológico para meninas vítimas de abuso sexual tem sido a solicitação do consentimento de cuidadores não abusivos e das crianças ou adolescentes (Habigzang et alii, 2006). A concordância de ambos em participar tem sido usual. Em uma situação específica, uma mãe afirmou não autorizar a participação da

filha, pois lhe parecia que o modelo grupal da intervenção poderia gerar constrangimento a ela. Contudo, a menina manifestou interesse em participar e solicitou à mãe que autorizasse, justificando querer conhecer outras meninas que viveram abuso sexual. A menina argumentou ainda que sentia tristeza e que o grupo a ajudaria. A mãe concordou. Em todo esse processo, as pesquisadoras foram apenas espectadoras. Este exemplo demonstra a importância de considerar a opinião da criança ou adolescente (Habigzang et alii, 2006).

Outro dilema enfrentado pelos pesquisadores que atuam na área da violência doméstica diz respeito à manutenção da confidencialidade sobre as informações obtidas com o participante e a necessidade de denúncia no caso de suspeita, por identificação de indicadores, ou de confirmação de violência (ECA, 1990). Este dilema pode provocar estresse emocional e medo nos pesquisadores, que antecipam as consequências familiares e sociais da denúncia na vida das vítimas. Efeitos devem ser antecipados e cuidados tomados, mas nenhum dano ou conflito dos pesquisadores é maior do que o abuso, que deve ser denunciado. A denúncia efetivada poderá aumentar, ainda mais, a violência contra a criança como forma de punição, causar a separação da criança de seus pais, a institucionalização, o envolvimento com a polícia, a prisão e, conseqüentemente, maior estigmatização de todo o grupo envolvido no contexto social mais amplo. Por essa razão, a denúncia deve ser realizada em parceria com serviços e pessoas da rede de apoio socioafetivo da criança para redução de riscos. Os pesquisadores devem estar inseridos nas redes de proteção social e afetiva. Essa inserção será ética quando os pesquisadores não apenas realizarem a denúncia, mas também acompanharem os encaminhamentos e o desfecho dos casos. Os cuidadores não abusivos podem ser importantes componentes na rede de proteção e podem ser acionados para que revelem a situação de violência aos órgãos de proteção quando as meninas ainda estão em risco. Esse procedimento redimensiona e potencializa o papel dos cuidadores como agentes de proteção e bem-estar para a criança (Habigzang et alii, 2007). Antes de informar aos familiares da situação de abuso sexual, os pesquisadores devem dialogar com a criança sobre a importância de tal procedimento, explicando que o segredo mantém a situação de abuso e risco

à sua integridade física e psicológica. O apoio e o compromisso dos pesquisadores diante da criança e dos cuidadores não abusivos devem ser assegurados. A prática tem demonstrado que as crianças não se opõem à revelação, pois, na maioria dos casos, são oferecidas oportunidades de ajuda para romper com o ciclo de violência (De Antoni et alii, 2007). Se nenhum familiar ou responsável pela criança decide fazer denúncia, a equipe de pesquisa a realiza. Depois da denúncia, os pesquisadores se certificam de que as medidas de proteção cabíveis tenham sido tomadas. Devem participar da discussão, no Conselho Tutelar, Promotoria e Juizado da Infância e Juventude, sobre medidas de proteção que reduzam danos, tais como a necessidade de abrigamentos, acompanhamento em audiências e garantia de atendimento psicológico e médico quando necessário. Essa postura ética dos pesquisadores contribui para o fortalecimento do vínculo de confiança com a criança e assegura sua proteção (Habigzang et alii, 2007).

Mesmo que o foco da pesquisa não esteja diretamente relacionado à questão da violência doméstica, pesquisadores podem ser apanhados pela suspeita ou identificação de abuso. Portanto, cabe estarem atentos para essa possibilidade e assumirem um compromisso ético, considerando a possibilidade da descoberta de algum fato, e estando preparados para intervir diante das possíveis conseqüências negativas dessa revelação (Hoagwood, Jensen & Fischer, 1996). Devem, também, estar conscientes de seus próprios sentimentos e limitações, sendo humildes e, em caso de dúvidas, encaminhando os casos para outros profissionais ou buscando supervisão. Devem estar preparados para tomarem medidas importantes sobre as vidas das crianças e adolescentes como denunciar a violação ao Conselho Tutelar, chamar a polícia e a família.

O compromisso ético dos psicólogos não é somente denunciar casos revelados, mas, principalmente, investigar, considerando a existência de indicadores que possam levantar suspeitas, durante a execução de sua pesquisa. Segundo Koller & De Antoni (2004), traços de ansiedade, depressão, baixa auto-estima e desajuste social são indicadores de baixa especificidade para diagnóstico de violência, mas apontam para a necessidade de maiores investigações. Mesmo que não esteja contemplado nos objetivos da pesquisa, na presença desses indicado-

res, os profissionais devem interromper sua coleta de dados e proceder com intervenções adequadas de investigação. Outros indicadores de clara e alta especificidade de violência, como comportamento agressivo da criança, ferimentos ou queimaduras (abuso físico), comportamento sexualizado, desconforto anal e genital (abuso sexual), vestimenta inadequada, falta de higiene e de supervisão (negligência), relatos de humilhação, rejeição, degradação (abuso psicológico) exigem o comprometimento dos pesquisadores com a denúncia e intervenção adequada (Koller & De Antoni, 2004).

O comprometimento ético dos pesquisadores envolve ainda buscar na sua prática formas de eliminar o dano e garantir a proteção a essa criança e a si mesmos. Para se protegerem, devem traçar considerações especiais que mantenham os limites da confidencialidade e da revelação de informações, mantendo e defendendo seus compromissos éticos profissionais ante a solicitação de informações de advogados, juízes e instituições (Committee on Professional Practice and Standards, 1999). Para tal, é fundamental que profissionais que pesquisam nessa área, estejam capacitados e instrumentalizados de forma atualizada, no que se refere às legislações vigentes e procedimentos jurídicos, aos novos conhecimentos científicos e técnicos sobre a temática e que participem de fóruns de discussão de casos e encaminhamentos.

Para proteger a criança e o adolescente, é importante os pesquisadores poderem fortalecê-los e melhorarem as condições de enfrentamento e ajustamento diante da situação. Uma forma que pode ser eficaz consiste em focalizar os recursos pessoais saudáveis e preservados de cada pessoa envolvida e das suas relações e os recursos ambientais disponíveis na rede de apoio social e afetiva. Esses recursos e vínculos protegem a pessoa quando se encontra em situações adversas, como casos de violência doméstica, proporcionando melhores condições de desenvolvimento (Brito & Koller, 1999). A rede de apoio social e afetiva pode estar composta de pessoas significativas, de elos de relacionamento, de oportunidades de desempenhar novos papéis, protegendo os envolvidos e promovendo novas fontes de satisfação pessoal, bem-estar subjetivo e saúde mental. É importante conhecer a rede de apoio social e afetiva da criança vitimada para poder encorajá-la e auxiliá-la a buscar o apoio adequado e necessário.

O trabalho de fortalecimento junto à rede de apoio é importante para prevenir a discriminação e a estigmatização das crianças vitimadas. A cultura existente em nível macrossistêmico social dissemina a idéia de que as crianças vítimas de violência não podem superar a situação de abuso e retomarem o seu curso de desenvolvimento. Crenças desse tipo desconsideram o potencial de saúde destas crianças. Cabe aos pesquisadores, considerando a proteção e o bem-estar delas, não contribuir para a disseminação de preconceitos e estereótipos desse tipo, mas agindo como educadores sociais (Koller & De Antoni, 2004). Devem, ainda, lutar contra outras formas de abuso que estão imbricadas nas crenças e nas práticas sociais. A visão cultural de posse dos pais sobre a criança, a aceitação da punição como prática educativa adequada, a ausência de compromisso social com os direitos infantis e de aplicação prática do conteúdo do ECA (Brasil, 1990) são fatores de risco para o desenvolvimento de crianças. Da mesma forma, indicadores sociais e econômicos, como mortalidade infantil, má distribuição de renda, exploração do trabalho infantil, violência na mídia, falta de recursos para a educação e a saúde, desemprego, pobreza, entre outros, potencializam as más condições de vida das famílias, apresentando dificuldades de assumir seu papel de parentagem e proteção da criança (Ceconello, Krum & Koller, 2000; Koller & De Antoni, 2004). O papel dos pesquisadores é fundamental para divulgar, mediante pesquisas e intervenções, uma cultura que promova o senso de responsabilidade, cuidado e se oponha à violência.

Ante todos esses aspectos, em suma, os pesquisadores que atuam na área da violência doméstica devem prever as conseqüências possíveis de sua pesquisa, estando dispostos e comprometidos a acompanharem e a intervirem junto à criança e sua família durante esse processo. A pesquisa não pode representar apenas um momento de coleta de dados, que beneficia somente aos pesquisadores e à comunidade científica. Esse processo deve representar um fator de proteção para a criança, que será ouvida, protegida e ajudada. Se a criança percebe a disponibilidade e o cuidado autêntico de um adulto que com ela se relaciona, especialmente depois de um evento de violação de direitos e quebra de confiança, ela pode voltar a se sentir valorizada. Pesquisadores são,

además, informantes importantes que dispõem de conhecimentos científicos disponíveis sobre a temática de violência e que devem usá-los para proteção das crianças que graciosamente serviram como seus participantes de pesquisa. Além da devolução aos próprios participantes, por sua atitude receptiva no momento da pesquisa, deve haver uma preocupação mais ampla do retorno dos resultados dela aos participantes do estudo e à comunidade da qual fazem parte. A execução da pesquisa só foi possível com a sua colaboração. Eles são os donos das histórias que nutrem os dados. E essas histórias não devem ser tratadas como números ou casos estatisticamente significativos, mas como caminhos, descobertas que nutram intervenções eficazes. A devolução deve ser realizada de maneira que os participantes e a comunidade entendam a linguagem utilizada, os objetivos, o método, os resultados obtidos, a interpretação dada a eles e as implicações da pesquisa. Os pesquisadores e suas equipes não devem apenas entregar o seu relatório de pesquisa à comunidade. É necessário que eles, por demanda ética, interajam com o grupo de pessoas, proporcionando momentos de reflexões, questionamento e discussões, a fim de explicar melhor os seus achados. Devem, ainda, articular esses achados para futuras aplicações práticas que promovam a proteção das pessoas e o desenvolvimento saudável. Estas decisões são apoiadas e exigidas por lei. Segundo a Resolução n.º 196/96 (Ministério da Saúde, 1996), a observação dos princípios éticos em pesquisa implica garantir o retorno dos benefícios obtidos por meio de pesquisas para as pessoas e as comunidades onde foram realizadas. As autoridades sanitárias também devem receber um retorno sobre os resultados do estudo sempre que puderem contribuir para a melhoria das condições de saúde, assegurando, entretanto, o sigilo e a proteção dos participantes da pesquisa. E, além desses aspectos, os resultados devem ser devolvidos, mediante encaminhamento dos resultados da pesquisa para publicação, considerando os devidos créditos aos pesquisadores associados e ao pessoal técnico participante do projeto.

Pesquisadores que estudam violência contra crianças e enfrentam problemas metodológicos e éticos, precisam trocar experiências, resultados de seus estudos e conhecimento científico para subsidiar suas próximas pesquisas e práticas profissionais. Violência doméstica é um

problema de saúde pública que no Brasil toma proporções alarmantes e é ainda pouco entendido sob a perspectiva científica e social (Hoagwood, Jensen & Fischer, 1996). Somente com a troca de experiência e preocupações, os pesquisadores poderão articular soluções eficazes para seus dilemas. Artigos publicados, discussões em congressos sobre questões éticas e metodológicas em pesquisa são fundamentais e necessários para que avance o conhecimento, aprimorando-se delineamentos de pesquisa e, principalmente, desenvolvendo-se intervenções eficazes e preventivas. Além de promover o conhecimento científico, é importante que a pesquisa em Ciências Humanas esteja comprometida socialmente. Psicólogos e pesquisadores devem preocupar-se com a aplicação prática dos resultados obtidos nas investigações, cumprindo a missão ética de relevância social.

A postura ética só estará garantida se a criança for valorizada e aceita como uma pessoa em desenvolvimento com potencial para a adaptação e formação da sua cidadania (Alves, 1997). A criança que nasce em uma família na qual presença e é vítima de violência está exposta a fatores de risco. Entretanto, se ela encontrar algum auxílio na sua rede de apoio social e afetiva, que lhe dê oportunidades de superar o risco, poderá fortalecer-se e se desenvolver adequadamente. E esse auxílio pode ser simplesmente a crença e a confiança de que esta pode fazer diferente e desenvolver-se saudavelmente.

Com essas reflexões, pretende-se contribuir para o planejamento e a execução de pesquisas sobre desenvolvimento de crianças em situação de risco pessoal e social, especialmente no que se refere ao tema da ética na pesquisa com crianças e adolescentes vítimas de violência doméstica. Não se esgotam neste capítulo as questões e dilemas éticos desta área de pesquisa, mas ficam muitas inquietações para novos questionamentos e para a reflexão sobre a prática de pesquisa. O compromisso ético dos pesquisadores, que utilizam teorias e metodologias adequadas, investigam casos de suspeita, denunciam ao identificar maus-tratos, planejam e executam programas de intervenção e de prevenção, representam para as crianças e adolescentes vítimas de violência doméstica uma possibilidade de desenvolvimento seguro e protegido.

REFERÊNCIAS

- Alves, P. B. A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 10:369-73, 1997.
- Antônio, I. P. Posicionamento ético dos psicólogos no atendimento dos casos de crianças e adolescentes vitimizados. In: Ferrari, D. C. A. & Vecina, T. C. C. (ed.). *O fim do silêncio na violência familiar*. São Paulo: Editora Ágora, 2002, pp. 213-6.
- Brasil. *Estatuto da Criança e do Adolescente*. Lei Federal 8.069/1990. Brasília, 1990.
- Brito, R. C. & Koller, S. H. Desenvolvimento humano e redes de apoio social e afetivo. In: Carvalho, A. M. (ed.). *O mundo social da criança: natureza e cultura em ação*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1999, pp. 115-30.
- Cecconello, A. M.; Krum, F. & Koller, S. H. Indicadores de risco e proteção no relacionamento mãe-filho e representação mental da relação de apego na criança. *Psico*, 31(2):81-122, 2000.
- Committee on Professional Practice and Standards. APA Board of Professional Affairs Guidelines for Psychological Evaluations in Child Protection Matters. *American Psychologist*, 54:586-93, 1999.
- Conselho Federal de Psicologia. Resolução para pesquisa com seres humanos. Resolução n.º 016/2000, Brasília, 2000.
- Conselho Federal de Psicologia. Código de Ética Profissional do Psicólogo. Resolução n.º 010/05, Brasília, 2005.
- De Antoni, C.; Barone, L. R. & Koller, S. H. Indicadores de risco e proteção em famílias fisicamente abusivas. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 23(2):125-32, jun. 2007.
- Farinatti, F.; Biazus, D. B. & Leite, M. B. *Pediatria social: a criança maltratada*. Rio de Janeiro: Medpsi, 1993.
- Garbarino, J.; Stott, F. M. & Faculty of the Erikson Institute. *What Children Can Tell Us*. San Francisco: Jossey-Bass, 1992.
- Habigzang, L. F. *Avaliação e intervenção clínica para meninas vítimas de abuso sexual intrafamiliar*. Mestrado. Porto Alegre: Curso de Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2006.
- Habigzang, L. F.; Hatzenberger, R.; Dala Corte, F.; Stroehrer, F. & Koller, S. H. Grupos de terapia cognitivo-comportamental para meninas vítimas de abuso sexual: Descrição de um modelo de intervenção. *Psicologia Clínica*, 18(2):163-82, 2006.

- Habigzang, L. F.; Stroehrer, F.; Dala Corte, F.; Hatzenberger, R.; Cunha, R. C.; Ramos, M. & Koller, S. H. Integrando os cuidadores, a rede e os terapeutas: potencializando a melhora clínica de crianças e adolescentes vítimas de abuso sexual. In: Leal, M. L. P. & Libório, R. M. C. (ed.). *Tráfico de pessoas e violência sexual*. Brasília: Viões, 2007.
- Hoagwood, K.; Jensen, P. & Fischer, C. *Ethical Issues in Mental Health Research with Children and Adolescents*. Nova Jersey: Lawrence Erlbaum, 1996.
- Kessler, M. R. H.; White, M. B. & Nelson, B. S. Group Treatments for Women Sexually Abused as Children: A Review of the Literature and Recommendations for Future Outcome Research. *Child Abuse & Neglect*, 27:1045-61, 2003.
- Koller, S. H. & De Antoni, C. Violência intrafamiliar: Uma visão ecológica. In: Koller, S. H. (ed.). *Ecologia do desenvolvimento humano: pesquisa e intervenção no Brasil*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004, pp. 293-310.
- Lisboa, C. S. M. *Estratégias de coping e agressividade: um estudo comparativo entre vítimas e não vítimas de violência doméstica*. Mestrado. Porto Alegre: Curso de Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2001.
- Lisboa, C. S. M. & Koller, S. H. Questões éticas na pesquisa com crianças e adolescentes vítimas de violência doméstica. *Aletheia*, 11:59-70, 2000.
- . Considerações éticas na pesquisa e intervenção sobre violência doméstica. In: Hutz, C. (ed.). *Situações de risco e vulnerabilidade na infância e na adolescência: aspectos teóricos e estratégias de intervenção*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002, pp. 186-212.
- Lynch, M. A.; Glaser, D.; Prior, V. & Inwood, V. Following up Children Who Have Been Abused: Ethical Considerations for Research Design. *Child Psychology & Psychiatry Review*, 4(20):68-75, 1999.
- Ministério da Saúde. *Informe Epidemiológico do SUS*. Resolução 196/96, Suplemento 3, ano V, n.º 2. Brasília: Fundação Nacional de Saúde, 1996.
- Yick, A. G. Role of Culture and Context: Ethical Issues in Research with Asian Americans and Immigrants in Intimate Violence. *Journal of Family Violence*, 22:277-85, 2007.

BENEFÍCIOS DA AVALIAÇÃO ÉTICA DE PROTOCOLOS DE PESQUISAS QUALITATIVAS

DALTON LUIZ DE PAULA RAMOS
CILENE RENNÓ JUNQUEIRA
NELITA DE VECCHIO PUPLAKSIS

O homem sempre teve interesse em conhecer a realidade e, com isso, teorias diversas foram criadas para explicar situações ou fenômenos passados e presentes. Com o advento da *Ciência*, o homem criou técnicas, teorias, métodos para explicar as coisas.

Acostumada com pesquisas quantitativas, em que os dados coletados (direta ou indiretamente) são transformados em números e analisados estatisticamente, a comunidade científica — dentre a qual os membros de Comitês de Ética em Pesquisa — ainda tem dificuldade em compreender as pesquisas qualitativas.

As pesquisas qualitativas, cujo início de aplicação é atribuído às Ciências Sociais, trabalham com o universo de significados, de elementos que necessitam de instrumentos para medir atributos e não unidades (como nas pesquisas quantitativas); por meio delas, buscam-se entender aspectos subjetivos, procurando-se decifrar motivações, aspirações, crenças, valores, atitudes e demais atributos que compõem o ser humano, o que muitas vezes não se consegue mensurar ou quantificar de maneira objetiva (Nogueira, 2007).

Diversos pesquisadores, nos últimos anos, têm-se utilizado do método qualitativo em suas pesquisas, mas muitos desconhecem a necessidade de avaliação ética, por serem pesquisas em que o pesquisador não realiza intervenção física no participante.

Seguindo importantes documentos internacionais, como a Declaração de Helsinque, a Resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS) 196/96 estabelece que todas as pesquisas que envolvam seres humanos devem ter seus protocolos avaliados previamente por um Comitê de Ética em Pesquisa independente. Apesar de emanar de um órgão vinculado ao Ministério da Saúde, o CNS, cabe salientar que não apenas os pesquisadores da área da saúde realizam pesquisas em seres humanos. Também os psicólogos, os educadores, os sociólogos, os antropólogos, dentre outros, realizam pesquisas que envolvem seres humanos. Dessa maneira, os documentos que regulamentam essas pesquisas devem ser seguidos por todos os pesquisadores comprometidos em realizar pesquisas adequadas no âmbito ético, e que respeite o ser humano, participante da pesquisa.

Entretanto, podem ocorrer dúvidas em relação aos dilemas éticos que podem surgir em pesquisas qualitativas: haveria riscos aos participantes/voluntários dessas pesquisas?

SUJEITO DA PESQUISA

O grande avanço científico e tecnológico ocorrido a partir da década de 70 trouxe consigo novos desafios para a experimentação em seres humanos, não só no sentido individual, como no sentido de comunidade.

De acordo com a Resolução CNS 196/96, pesquisas que envolvem seres humanos são as que contemplam as pessoas “individual ou coletivamente, de forma direta ou indireta, em sua totalidade ou partes dele, incluindo o manejo de informações ou materiais” (Brasil, 1996).

Assim, tanto as pesquisas clínicas como aquelas em que se utilizam partes de seres humanos (sangue, biópsias, exames laboratoriais ou radiográficos, dentes, saliva. . .) ou suas informações (prontuários, questionários e/ou entrevistas) devem seguir a regulamentação ética específica.

A pessoa (participante de pesquisa ou não) é única, tem suas características, seus anseios, suas necessidades, sendo constituída por diferentes dimensões: biológica, psicológica, social e espiritual, que devem ser respeitadas nas pesquisas.

A amostra

Como nas pesquisas qualitativas os dados coletados não são transformados em números para serem analisados estatisticamente, a composição da amostra dessas pesquisas é bem diferente. O que se busca é a descrição de fenômenos, sua compreensão ou sua interpretação. Dessa forma, grande parte dos estudos qualitativos apresenta um número reduzido de participantes.

Em alguns métodos de pesquisa qualitativa, a amostra se dá por saturação, ou seja, a amostra é proposital. Isso porque se deve considerar um número suficiente de participantes, a fim de que haja reincidência das informações e de que os objetivos do estudo já tenham sido alcançados. Ademais, sugere-se que sejam privilegiados os sujeitos que detêm as informações e experiências que se deseja conhecer. O objetivo do pesquisador, nesses casos, é o aprofundamento e a abrangência da compreensão do objeto estudado. O fechamento do grupo de participantes será definido quando as informações coletadas com certo número de participantes passarem a repetir conteúdos e não proporcionarem acréscimos significativos ou quando o pesquisador já tiver atingido seus objetivos com as informações coletadas.

Dessa forma, apenas um número de indivíduos suficiente para permitir ao pesquisador atingir os objetivos de seu estudo será exposto aos desconfortos possíveis de serem causados pela coleta das informações (previsíveis ou não).

CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

A obtenção do consentimento dos participantes de pesquisa tem sido foco de estudos desde a promulgação do Código de Nuremberg em 1947 — primeiro documento internacional relativo à proteção dos participantes de pesquisas. Sobretudo a partir da década de 70, com o *Relatório Belmont*, estabelece-se a cultura de informar os participantes acerca da pesquisa a ser realizada, em virtude da ênfase dada ao respeito pela autonomia dos participantes.

Entretanto, faz-se necessário salientar a importância do “processo de obtenção do consentimento”, mais do que a da obtenção de um documento que comprove que o participante consentiu em participar.

A informação necessária ao participante não pode resumir-se a um documento; o pesquisador precisa assumir uma postura de respeito à dignidade do sujeito da pesquisa como pessoa, e respeitar sua identidade, sua totalidade (p.ex., se fosse com meu filho, eu faria a pesquisa da mesma maneira?).

Para compor o consentimento livre e esclarecido, em primeiro lugar, o participante deve ser convidado a participar, ou seja, ele é um parceiro do pesquisador, não pode ser obrigado a colaborar com a pesquisa. Isso faz com que seja necessário ter atenção redobrada aos sujeitos de pesquisa que podem ser influenciados em razão de posição hierárquica inferior à do pesquisador, ou que tenha relação de dependência com ele (pacientes de instituições ou hospitais *versus* médico; aluno *versus* professor; comunidades subdesenvolvidas *versus* grandes indústrias de países desenvolvidos, etc.).

Assim, assumida essa postura de respeito à dignidade da pessoa, parte-se para o respeito à autonomia dos participantes. Para que o participante possa manifestar sua autonomia, ele deve ser esclarecido de todos os aspectos envolvidos na pesquisa (seus riscos, seus benefícios, o que ele, como participante, deverá fazer como parte da pesquisa — por exemplo, qual o tempo que ele deverá dispor para responder à entrevista?).

Deve-se lembrar que todo o processo de comunicação tem de ser bidirecional, ou seja, o pesquisador não pode assumir uma postura paternalista, na qual ele expõe suas razões e aguarda que o sujeito da pesquisa as aceite passivamente. O participante deve ser incorporado ao processo de decisão. A qualquer momento ele poderá apontar novas dúvidas e assim caberá ao pesquisador renovar essas informações.

As diferenças de cultura e de conhecimento entre os pesquisadores e os sujeitos da pesquisa exigem a adaptação da informação a ser dada, de modo que todas as possíveis implicações e complicações devam ser informadas prontamente, ou seja, de maneira simples para que o participante em potencial as entenda.

O pesquisador deverá esclarecer previamente aos participantes qual a forma de coleta dos dados: por meio de entrevistas anotadas ou gravadas, registros por fotografias, por vídeos e qual a destinação desses dados.

Isso posto, e ao final desse processo, o pesquisador deixará claro em um documento escrito, todas as etapas da obtenção do consentimento, que se configurará em um documento chamado “termo de consentimento livre e esclarecido” (TCLE). Cumpre salientar que esse documento deverá ser escrito em linguagem acessível à compreensão dos participantes.

Excepcionalmente, poderá ser necessária a realização de pesquisas em que os participantes não poderão ser previamente informados a respeito de sua participação, pois isso invalidaria a coleta dos dados. Diante desses casos, o Comitê de Ética em Pesquisa deverá ser suficientemente esclarecido e concordar com a realização dessas pesquisas. Caberá ainda ao Comitê avaliar se a exposição dos participantes aos elementos da pesquisa traz riscos à integridade dos sujeitos para assim ponderar se os benefícios a serem potencialmente alcançados pela pesquisa justificam os riscos a que os sujeitos estarão expostos em decorrência da pesquisa.

Além disso, após a coleta dos dados, os participantes deverão ser informados de que participaram de uma pesquisa e terão o direito de não consentir com a utilização das informações que, nessas situações, deverão ser descartadas (Richards & Morse, 2007).

OS RISCOS E BENEFÍCIOS

Outro aspecto contemplado pela Resolução 196/96 é a análise de riscos e benefícios que o pesquisador deverá contemplar em seu protocolo de pesquisa.

“Toda pesquisa que envolve seres humanos envolve risco”, em primeiro lugar por se tratar de pesquisa, ou seja, trata-se de “classe de atividades cujo objetivo é desenvolver ou contribuir para o conhecimento generalizável. O conhecimento generalizável consiste em teorias, relações ou princípios ou no acúmulo de informações sobre as quais

estão baseados, que possam ser corroborados por métodos científicos aceitos de observação e inferência” (Brasil, 1996). Assim, entende-se que algo está sendo testado; ainda não há consenso na literatura sobre o que está em estudo (principalmente quando são realizadas pesquisas qualitativas, em que pouco se conhece sobre o assunto a ser estudado).

Além disso, todo ser humano é composto por diversas dimensões — biológica, psíquica, social, espiritual; assim, mesmo que não haja a possibilidade de riscos físicos para os participantes, poderá haver riscos psicológicos, ainda que seja feita a aplicação de questionários, em virtude do teor das perguntas (Melo, 2002).

Ora, se toda pesquisa envolve um risco, como justificar sua realização? Entende-se que, se o benefício esperado em decorrência da realização da pesquisa for maior que o risco que ela oferece, a pesquisa poderá ser realizada. Contudo, como já descrito anteriormente, deverá ser dada atenção redobrada aos participantes considerados vulneráveis como as crianças, os deficientes, os pacientes institucionalizados, ou as populações subdesenvolvidas.

A Resolução 196/96 estabelece ainda aspectos que devem fazer parte do esclarecimento dos sujeitos: a justificativa, os objetivos e os procedimentos que serão utilizados na pesquisa, os desconfortos, os riscos e os benefícios; a forma de acompanhamento e a garantia de esclarecimento a qualquer momento; a liberdade de o sujeito recusar-se a participar ou retirar-se a qualquer momento; a garantia do sigilo; as formas de ressarcimento e as formas de indenização.

Devem-se garantir todos os recursos técnicos necessários para reduzir os danos e, caso ocorram, deverá ser disponibilizada toda a infraestrutura adequada para repará-los, sem custo para os participantes.

No caso de pesquisas comportamentais, que empregam questionários ou entrevistas, os riscos podem referir-se ao impacto que determinadas perguntas podem provocar em pessoas com um histórico de traumas psicológicos não resolvidos. Cabe ao pesquisador prever tais episódios como também garantir recursos para dar suporte imediato aos processos psicológicos desencadeados nesse momento. Sawaia (2000) relata ter participado da avaliação ética de um projeto de pesquisa, que foi recusado como não ético, em virtude de se pretender levantar infor-

mações sobre abuso sexual em menores que o sofreram. Como a pesquisa seria realizada por aluno de graduação, o Comitê local entendeu que o pesquisador não estava capacitado para dar suporte às crianças em razão das ressonâncias que se poderia desencadear nelas ao fazê-las recordarem o abuso sofrido.

Nas pesquisas qualitativas, os dados são em geral coletados por meio de entrevistas; dessa forma, esses dados são representações de fatos, relatos de eventos. Poderá, contudo, haver coleta de dados por meio de observação participante. Nesses casos, a coleta dos dados poderá ser complexa e impossível de controlar, como o que acontece em experimentos realizados em laboratório (Richards & Morse, 2007). É papel do pesquisador prever, ao máximo, os possíveis riscos decorrentes da pesquisa.

CONFIDENCIALIDADE E PRIVACIDADE

Outro aspecto que deve ser contemplado pelo pesquisador é a garantia do sigilo das informações obtidas durante a realização da pesquisa. Informações colhidas por meio de entrevistas, sobretudo em pesquisas qualitativas, em que parte das falas dos entrevistados são transcritas ao serem publicadas, não deverão permitir sua identificação. Em situações em que seja necessária essa identificação, o participante deverá ser previamente informado e deverá consentir com o fato.

Poderá haver quebra do sigilo quando, por exemplo, características demográficas forem apresentadas detalhadamente, em um quadro. Nesses casos, os participantes poderão ser identificados (Richards & Morse, 2007).

Em algumas situações, as instituições onde a pesquisa será realizada quer ser identificada como participante; contudo, o que fazer nos casos em que houver observações negativas pelos entrevistados, ou como parte do registro do pesquisador (se a coleta dos dados for realizada por meio de observação participante ou não participante) a respeito dessa instituição? Por outro lado, omitir esses resultados poderá invalidá-los. A possibilidade de ocorrer esse dilema deve ser avaliada previamente pelo pesquisador (Richards & Morse, 2007) e pelo CEP.

Além disso, o sujeito da pesquisa deve ter sua privacidade preservada durante a realização da pesquisa, ou seja, apenas a equipe responsável pela pesquisa está autorizada a colher informações dos sujeitos da pesquisa. Nos casos em que estiver previsto que a transcrição das entrevistas será realizada por terceiros, essa pessoa deverá ter os mesmos cuidados no que se refere ao sigilo das informações.

Em muitas pesquisas, os pesquisadores utilizam-se de fotografias ou vídeos como forma de coleta dos dados. Cabe lembrar que a divulgação de imagens de pessoas sem sua devida autorização fere o Código Civil (uso indevido de imagem) e é assim passível de reclamações e indenizações em âmbito cível.

No âmbito ético, em virtude de a divulgação de imagens pessoais se constituir em invasão de privacidade, ela só será ética nos casos em que o participante consentir em sua utilização.

AS PARTICULARIDADES DAS PESQUISAS QUALITATIVAS

Existe uma diversidade bastante grande de formas de coleta dos dados em pesquisas qualitativas, bem como grande diversidade nas formas de análise dos dados coletados, o que pode gerar questionamentos éticos diferentes, na dependência do método a ser utilizado. Para a pesquisa qualitativa, a coleta dos dados é uma etapa fundamental de interação entre o pesquisador e o participante. Dessa forma, a relação entre as pessoas se estabelece durante a coleta dos dados e o respeito à dignidade das pessoas envolvidas é parte fundamental desse processo.

Para a coleta dos dados por meio de entrevistas, em geral, o pesquisador escolhe um local confortável e reservado para sua realização. Dessa forma, será favorecida a preservação do sigilo das informações obtidas.

A etnografia

Os estudos etnográficos, em geral, implicam a necessidade de “imersão” do pesquisador em um ambiente diferente, que muitas vezes apresenta uma cultura diferente da sua. Nessas situações, o pesquisador

deverá estar atento aos riscos de sua participação nessa comunidade trazer algum desconforto ou constrangimento às pessoas, bem como à possibilidade de interferir na vida delas.

O pesquisador poderá utilizar como método para a coleta das informações a observação participante ou não participante. Mesmo que ele não interfira diretamente nas atividades, no dia-a-dia, desse grupo, sua presença poderá mudar os hábitos do grupo e assim, trazer desconfortos físicos, psicológicos ou sociais a essa comunidade.

Se a participação do pesquisador como observador for ativa (observação participante), os riscos aumentam e caberá a ele esclarecer aos sujeitos da pesquisa de maneira detalhada quais os riscos a sua imersão naquele ambiente poderá trazer.

A imersão do pesquisador nessa comunidade poderá ser considerada por ela como invasão de privacidade; assim, exigem-se pesquisadores de campo capacitados para efetuar tal abordagem.

Muitos autores preconizam que sejam feitas imagens em vídeos das entrevistas, a fim de facilitar a interpretação de dados da linguagem não-verbal dos participantes. Se as filmagens forem realizadas com a finalidade de facilitar a interpretação dos resultados, existe a necessidade de pedir a autorização dos participantes antes do início das entrevistas, assim como quando se pretende gravá-las. No entanto, caso seja necessária a divulgação dessas imagens, deve-se atentar para o risco de ferir a privacidade dos participantes. Dessa forma, como já descrito anteriormente, as imagens só poderão ser divulgadas com a prévia autorização dos participantes.

Se esses estudos forem realizados em populações indígenas, deve-se seguir a Resolução CNS 304/00 que contempla norma complementar à Resolução 196/96, em razão do risco aumentado de se causar danos aos participantes. Para que essas pesquisas sejam autorizadas, deverá haver um representante da comunidade (que conhece os hábitos da população) como intermediário entre o pesquisador e a população, a fim de ser garantido o respeito às crenças e aos hábitos culturais dessa comunidade.

*A fenomenologia e a teoria fundamentada nos dados
(TFD ou grounded theory)*

Nos estudos cuja análise é feita utilizando-se a fenomenologia ou a TFD, a fim de compreender o significado de um fenômeno, de modo geral, a coleta dos dados é feita utilizando-se entrevistas abertas ou semi-estruturadas. Essas entrevistas devem prever a possibilidade de danos ou desconfortos às diversas dimensões do ser humano (social, psicológica, espiritual, física). Dessa maneira, o pesquisador deve estar preparado para prever esses riscos a fim de tentar reduzi-los ao mínimo, sobretudo se a pesquisa prevê que o participante faça um relato de uma experiência de vida que lhe foi desconfortável, traumática ou que lhe remeta à lembrança de fatos que lhe trouxeram desconfortos no passado.

Outra forma de coleta dos dados são os grupos focais. Esse método prevê a realização de entrevistas em grupos, a fim de que se possa promover um debate acerca do tema estudado. Além disso, esses grupos, por serem homogêneos e por muitas vezes representarem minorias, oferecem aos participantes um ambiente familiar no qual eles podem dividir suas experiências e assim favorecem a desinibição dos participantes para relatarem suas experiências (Barbour, 2005). Contudo, poderão surgir opiniões divergentes que o pesquisador deverá estar preparado para mediar, a fim de evitar que se estabeleçam animosidades entre os participantes.

Pesquisas qualitativas na área da saúde

Diversos pesquisadores na área da saúde têm-se servido da metodologia qualitativa em suas pesquisas.

O formato mais frequentemente encontrado na área de pesquisa clínica em Odontologia é o “Estudo de Caso” em que, normalmente diante do achado de um caso clínico raro ou pouco comum, apresenta-se uma descrição pormenorizada dos diferentes aspectos observados no episódio. O autor de um trabalho tipo “Estudo de Caso” pode não ter claro qual a relevância de um ou mais aspectos do caso para o conhe-

cimento científico. Essa relevância poderá evidenciar-se no futuro, quando outros autores/leitores, em contato com este ou outros aspectos publicados sobre casos similares, poderão chegar a conclusões. Como, então, com este tipo de comunicação não se pode pretender a tirada de conclusões de imediato, espera-se que o autor de um “Caso Clínico” documente o maior número possível de dados do caso. Assim, pela sua própria natureza e objetivos, trabalhos desse tipo são normalmente extensos, fato que pode inviabilizar sua publicação em alguns periódicos científicos que apresentam restrições de tamanho em suas publicações.

Mas nas áreas das Ciências da Saúde outros formatos de pesquisas qualitativas vão ocupando espaços na literatura especializada. Na área da enfermagem, por exemplo, há vários anos se estuda o comportamento de pacientes diante de suas patologias por meio da metodologia qualitativa (Francioni & Silva, 2007; Kerkoski et al., 2007).

A metodologia qualitativa também permite o acesso a informações referentes a aspectos éticos/bioéticos. Um exemplo é o estudo de Junqueira (2003) e Pupilaksis & Ramos (2007), realizados por meio de metodologia qualitativa (análise de conteúdo de entrevistas semi-estruturadas realizadas com pacientes em atendimento odontológico), ressaltou-se a importância de se enfatizar, no processo ensino-aprendizagem, a comunicação entre professor, aluno e paciente, a fim de tornar mais ético o atendimento. Em Odontologia, estudo de Hiramatsu et alii (2007) avaliou, por meio da análise qualitativa (discurso do sujeito coletivo) o impacto da perda dentária e a imagem do cirurgião-dentista entre idosos.

A VALIDAÇÃO DOS RESULTADOS

Muitas vezes, a validação dos resultados é feita pelo próprio participante quando relê a entrevista que deu ao pesquisador e “se reconhece” nela. Se o voluntário decidir retirar seu consentimento, ou se optar por retirar parte da entrevista, ele poderá fazê-lo a qualquer momento, sem que isso implique prejuízos para os participantes.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os métodos qualitativos de pesquisa contribuem para o estudo de valores, crenças, comportamentos e, assim, seu emprego, seja no campo social, seja no campo da saúde, tem sido cada vez mais freqüente.

Diante disso, os pesquisadores deverão estar atentos à possibilidade de danos éticos aos participantes. Dessa forma, para tornar mínima essa possibilidade, a Resolução CNS 196/96 oferece parâmetros para nortear as avaliações éticas específicas. Entretanto, o aprofundamento do tema com a proposição de orientações para os membros do Sistema CEP-Conep (Comissão Nacional de Ética em Pesquisa) em casos de avaliação de pesquisas qualitativas poderá ser realizada.

Ressalta-se a necessidade de obtenção do consentimento livre e esclarecido dos participantes antes do início da pesquisa e durante sua realização, bem como de garantir o sigilo das informações obtidas no decorrer da pesquisa, em razão da possibilidade de danos às diversas dimensões da pessoa humana (física, psicológica, social ou espiritual).

Se esses cuidados forem seguidos, e o pesquisador se puser em uma posição ativa de respeito às pessoas que participam das pesquisas, haverá ganho qualitativo nas pesquisas que, assim, contribuirão de fato para o desenvolvimento da Ciência.

REFERÊNCIAS

- Barbour, R. S. Making Sense of Focus Groups. *Med Edu.*, 39:742-50, 2005. Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Resolução 196/96.
- Francioni, F. F. & Silva, D. G. V. O processo de viver saudável de pessoas com Diabetes mellitus através de um grupo de convivência. *Texto Contexto Enferm*, 16(1):105-11, jan.-mar., 2007.
- Glaser, B. G. & Strauss, A. L. *The Discovery of Grounded Theory*. Chicago: Aldilene, 1967.
- Hiramatsu, D. A.; Tomita, N. E. & Franco, L. J. Perda dentária e a imagem do cirurgião-dentista entre um grupo de idosos. *Ciênc. Saúde Coletiva*, 12(4):1051-56, jul.-ago., 2007.
- Junqueira, C. R. *Avaliação da percepção dos pacientes de uma instituição de ensino superior de odontologia sobre o tratamento oferecido: con-*

siderações sobre os aspectos éticos envolvidos no atendimento. Mestrado. São Paulo: Faculdade de Odontologia, Universidade de São Paulo, 2003.

- Kerkoski, E.; Borenstein, M. S.; Gonçalves, L. O. & Francioni, F. F. Grupo de convivência com pessoas com doença pulmonar obstrutiva crônica: sentimentos e expectativas. *Texto Contexto Enferm.*, 16(2):225-32, abr.-jun., 2007.
- Melo, L. M. C. *A compreensão dos pesquisadores da odontologia sobre ética em pesquisa com seres humanos.* Mestrado. São Paulo: Faculdade de Odontologia da Universidade de São Paulo, 2002.
- Oliveira, R. N. Protocolo de pesquisa para apreciação ética. In: Ramos, D. L. P. (org.). *Bioética e ética profissional.* Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 2007, cap. 4, pp. 41-4.
- Puplaksis, N. V. & Ramos, D. L. P. Percepção dos alunos de instituição de ensino superior de odontologia de São Paulo e dos usuários dos atendimentos odontológico sobre aspectos éticos. *RPG Rev Pós Grad.*, 13(4):318-23, 2007.
- Ramos, D. L. P. Experimentação com seres humanos. In: — (org.). *Bioética e ética profissional.* Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 2007, cap. 3, pp. 35-40.
- Ramos, D. L. P. & Junqueira, C. R. Bioética: conceito, contexto cultural, fundamento e princípios. In: — (org.). *Bioética e ética profissional.* Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 2007, cap 2, pp. 22-34.
- Richards, L. & Morse, J. M. *Readme First for a User's Guide to Qualitative Methods.* 2.^a ed. Thousand Oaks: Sage Publications, 2007.
- Sakaguti, N. M. & Trindade, O. M. Consentimento livre e esclarecido em pesquisa In: — (org.). *Bioética e ética profissional.* Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 2007, cap. 5, pp. 45-60.
- Sawaia, B. B. A ética nas ciências humanas. *Cad Ética Pesqu.*, 4:14-7, 2007.
- Turato, E. R. *Tratado de metodologia de pesquisa clínico-qualitativa nas áreas da saúde e humanas.* Rio de Janeiro: Vozes, 2003.

O TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO: DESAFIOS E DIFICULDADES EM SUA ELABORAÇÃO

ANA MARIA DE BARROS AGUIRRE

O papel do *Termo de Consentimento Livre e Esclarecido* (TCLE) é de assegurar /comprovar o *esclarecimento* e a *liberdade* de opção para o sujeito de pesquisa.¹

De acordo com as normas de ética em pesquisa, é fundamental que a pessoa saiba que está sendo convidada a participar de uma pesquisa e que tem a liberdade de aceitar ou recusar (e de mudar de idéia). Para decidir, ela precisa entender no quê consiste a pesquisa, e as conseqüências que podem decorrer da sua participação. As conseqüências podem ter a ver com os procedimentos em si e também com o que será feito com os dados e/ou os materiais recolhidos no estudo. A não-participação, a rigor, não deve acarretar nenhum tipo de dano ou represália, tudo continuando como se o convite nem tivesse sido feito. O pesquisador tem a responsabilidade de prover as informações de tal forma que a opção do voluntário seja válida; o instrumento para isso é o *TCLE*.

Na prática, no entanto, o *Consentimento Esclarecido* parece não funcionar sempre tão bem como se gostaria. Pesquisadores têm verificado que — pelo menos para parcela significativa dos participantes — a assinatura do *Consentimento* pode *não* significar que o voluntário realmente entendeu e concordou com a participação. Mesmo com pesquisadores bem-intencionados, pessoas que assinaram o *Termo* não

¹ *Sujeito de pesquisa, voluntário e participante* neste texto são sinônimos.

sabiam que faziam parte de pesquisa ou não entendiam aspectos relevantes dela (Encontro, 2007; Goldim et alii, 2003; Saad Hossne & Vieira, 2002; Slawka, 2005). Então: nem esclarecido, nem livre? Como afinal garantir a efetividade e legitimidade do *TCLE*? Mundialmente, uma infinidade de pesquisadores têm-se dedicado a investigações a respeito do seu funcionamento e validade, criando e testando estratégias, especialmente quanto ao *esclarecimento*, como fizeram Goldim et alii (2003). Já se sabe que, para ser eficaz, é necessário que seja um *processo* que diz respeito à comunicação pesquisador-pesquisado (Slawka, 2005; Secretaria Municipal de Saúde, 2006). Estamos em plena fase de ajustes.

No Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo (Ipusp), do qual sou membro há pouco menos de um ano, quase a totalidade dos pedidos de reformulação feitos aos pesquisadores tem sido referente ao *TCLE*. Evidencia-se a dificuldade com o *esclarecer* ou *informar*, tanto pela quantidade de informações inseridas (falta ou excesso) quanto pela linguagem utilizada (freqüentemente não acessível aos sujeitos de pesquisa). Dentro das especificidades da Psicologia, ainda estão se configurando questões sobre *se, quanto, como e quando* informar.

Retomando, o *TCLE* envolve *esclarecimento e liberdade*. Ou seja, *informação e decisão*. Para efeito de clareza e reflexão, acho conveniente acrescentar um intermediário que geralmente fica subentendido. O *TCLE* diz respeito a informação, *compreensão* e decisão.

Tenho bastante claro que *informar não é simples, entender não é simples, decidir não é simples*.

Sem perder de vista a importância da compreensão e da decisão, quero neste trabalho focalizar o componente da *informação*, que é o ponto de partida do processo. Sem a garantia do esclarecimento, não há verdadeira decisão. Informar eficientemente é um desafio. Farei algumas considerações sobre facetas envolvidas na tarefa de esclarecer — algumas de cunho prático ligadas à elaboração e obtenção do *TCLE*. Espero dessa forma contribuir com o trabalho tanto de pesquisadores quanto de CEPs, especialmente com relação a projetos da área de Psicologia.

Penso que a forma como o *TCLE* é concebido e apresentado reflete quanto o pesquisador compreende a sua função (dele próprio e do *Termo*), sobretudo como percebe o sujeito de pesquisa, e o cuidado e a consideração que tem para com este.

Os *Termos* mais adequados que encontrei até agora são extremamente simples, sucintos e completos, mostrando que esses pesquisadores conseguem visualizar o sujeito nas suas características e necessidades, sabendo comunicar-se com ele. Se essa comunicação escrita é eficaz, é provável que seja até melhor no contato pessoal e direto com o voluntário.

INFORMANDO PESQUISADORES OU SUJEITOS DE PESQUISA?

Enfocando a comunicação de resultados de pesquisa científica, Castro (1976) nos aponta que há diferenças entre fazê-lo para especialistas ou para o público em geral: “Ao público, o cientista comunica os resultados obtidos, a seus pares comunica *como* a eles chegou” (p. 2, grifo do autor). Talvez aqui resida uma parte das dificuldades de comunicação entre pesquisador e pesquisado. O interesse de leigos costuma restringir-se aos resultados, ao passo que o cientista questiona a metodologia; isso revela processos e objetivos diferentes de pensar e entender. Transpondo para a área da Saúde, em geral o paciente espera que o profissional e o remédio resolvam seu problema, não querendo saber qual o mecanismo ou os riscos envolvidos. Quanto ao *TCLE*, um dos aspectos essenciais para nortear a decisão do paciente é justamente *conhecer a metodologia* (os procedimentos) *e seus riscos*. Esse é um dos importantes desafios para a comunicação efetiva com o pesquisado.

É comum que o pesquisador elabore o *TCLE* como se estivesse dirigindo-se a um colega da área, usando estrutura, conteúdo e linguagem de apresentação científica. O projeto de pesquisa tem mesmo de ser apresentado ao CEP dessa maneira, mas não o *TCLE*. Ambos cumprem funções diferentes.

O exercício a ser feito pelo pesquisador é, conhecendo a *função* do *TCLE*, imaginar-se no lugar do voluntário para decidir a *linguagem* e o *conteúdo* pertinentes. Estes três aspectos serão enfocados a seguir.

FUNÇÃO DO *TCLE*

O *TCLE* é um documento *destinado ao potencial sujeito da pesquisa*, e precisa ser *auto-explicativo*.

Deve ser o mais claro e sucinto possível, contendo apenas as informações indispensáveis, em linguagem leiga e simples. A idéia é que o participante não precise de outras informações, resguardado o seu direito de pedir explicações. Como instrui o *Manual do Voluntário* (Brasil, 2007), ele também pode mostrar uma cópia do *Termo* e discutir com outras pessoas antes de decidir.

Diversos *Termos* que têm sido apresentados ao nosso CEP são incompletos; alguns se restringem a uma declaração de que o voluntário recebeu “as explicações necessárias” e de que “esclareceu suas dúvidas”. No outro extremo, alguns *Termos* apresentam-se excessivamente longos, com muitas páginas de texto corrido, contendo informações que não interessam ao voluntário e tornam a leitura cansativa e a absorção difícil.

O conteúdo do *TCLE* deve ser *adequado e suficiente* para que o voluntário entenda no quê consistirá a sua participação — os procedimentos aos quais será submetido, os possíveis benefícios e riscos envolvidos. Deve informar seus direitos: que ele pode pedir esclarecimentos sobre a pesquisa e que tem liberdade para recusar ou desistir da participação a qualquer momento, sem ser prejudicado por esse fato (conforme o item IV da Resolução 196/96 do CNS; e os artigos 4.º a 8.º da Resolução 16/2000 do CFP). Também devem constar: o direito do participante ao acesso aos resultados da pesquisa, as formas como eles serão divulgados e as estratégias que serão usadas para preservar sua identidade.

A análise do CEP no tocante ao *TCLE* consiste em verificar se o conteúdo, a redação e a linguagem do *TCLE* cumprem a sua finalidade, assim como a *forma de obtenção* do *TCLE*. Esta última precisa estar descrita no projeto e pela sua importância será comentada mais adiante em item específico.

OS SUJEITOS DE PESQUISA

Conseguir comunicação efetiva com alguém (no caso, o sujeito de pesquisa) exige que se conheça alguma coisa acerca desse outro. Informações relevantes podem ser a idade, sexo, condições socioeconômicas, escolaridade, nível cultural, subgrupo cultural (religião, etnia, origem geográfica), bem como condições específicas de saúde física e/ou psíquica.

Na área da Saúde, freqüentemente os prováveis sujeitos de pesquisa são os usuários do sistema público de saúde. Em geral pertencem a classes desfavorecidas socialmente e originam-se de diferentes regiões do país. Podem ter hábitos, crenças e atitudes em relação ao corpo, à saúde e às doenças bastante diferentes do profissional. Para existir a comunicação, o pesquisador precisa ter a possibilidade de imaginar-se no lugar deste outro, com suas preferências, motivações e dificuldades.

A LINGUAGEM

No item IV.1 da Resolução 196 consta a exigência de “**que o esclarecimento dos sujeitos se faça em linguagem acessível**”. Embora pareça fácil seguir essa determinação, nos projetos examinados em nosso CEP este costuma ser o quesito mais difícil de ser adequadamente cumprido. Quando pedimos ao pesquisador que reformule o *TCLE* usando linguagem mais simples, muitas vezes as modificações apresentadas permanecem ainda pouco acessíveis aos prováveis voluntários. Fica patente a dificuldade do pesquisador de absorver o que significa exatamente “linguagem simples”, bem como de dimensionar a sua importância para a redação/elaboração do *TCLE*. Para o CEP, também não é simples esclarecer suficientemente o pesquisador quanto a isso.

Quando uma palavra ou informação é muito familiar ou óbvia para alguém, esta pessoa se esquece ou nem se dá conta de que ela pode causar estranheza ou não ser compreendida por outras pessoas.

Vejamos alguns exemplos. A sigla U.T.I. (Unidade de Terapia Intensiva) é bastante corriqueira, tanto para profissionais de Saúde quanto para pacientes, jornalistas, etc. “Você tem novidades sobre Fulano?”

— “Está na UTI” — já se sabe que sua condição de saúde deve ser grave. Mas se alguém da equipe de Saúde perguntar a uma puérpera “Como está o R.N.?”, não é difícil imaginar quantas entenderão que a pergunta é “Como está o bebê?” (R.N. = recém-nascido).

O pesquisador, habituado à linguagem acadêmica e técnica, pode não conseguir imaginar nem perceber as dificuldades de compreensão do sujeito de pesquisa. Este dificilmente pedirá esclarecimentos, podendo calar-se por vergonha, temor, passividade, por achar que entendeu ou que não precisa entender, ou por qualquer outro motivo. E mesmo assim assinar o *TCLE*, “atestando” que teve suas dúvidas esclarecidas.

No Brasil, grande parcela das pessoas não têm hábito de leitura e há muitos analfabetos funcionais. É grande a distância entre a linguagem falada e a escrita em nosso idioma, assim como entre a linguagem popular e a norma culta. Até a palavra “consentimento” pode não ser conhecida do voluntário.

Neste item sobre linguagem e comunicação, o objetivo principal é destacar que *a clareza da linguagem na Elocução de Aquiescência Alumiada e Autocéfala é imprescindível*.

Presumo que o leitor tenha tido de reler a frase anterior a fim de assimilar o seu significado. Talvez tenha apenas estranhado ou relevado e seguido adiante.

O que quero dizer é que *é fundamental que o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido tenha linguagem clara*.

Talvez o leitor se tenha dado conta de que as duas frases acima destacadas em itálico são equivalentes, com a diferença de que a última é parte do vocabulário (melhor dizendo, do *jargão*) do pesquisador em Saúde. Fiz informalmente vários “testes” (também sou pesquisadora) comparando a compreensão das duas frases. Constatei que, para várias pessoas, especialmente as com pouca escolaridade, a expressão *Termo de Consentimento Livre e Esclarecido* pode ser tão enigmática quanto *Elocução de Aquiescência Alumiada e Autocéfala*.² Observei também que, mesmo para pessoas “letradas” que não trabalham com pesquisa

² Criei esta expressão esdrúxula com o propósito de causar estranheza no leitor, a fim de aproximá-lo da possível situação do voluntário diante de um palavrório distanciado do seu cotidiano.

em Saúde, o significado de *Termo de Consentimento Livre e Esclarecido* não é óbvio e a expressão soa estranha; para estas pessoas não é automático (como eu havia suposto) perceber que *Termo de Consentimento Livre e Esclarecido* quer dizer exatamente a mesma coisa que *Elocução de Aquiescência Alumiada e Autocéfala*. É importante também levar em conta que, ao receberem esclarecimentos, muitas pessoas sentem-se constrangidas ou diminuídas quando não entendem uma determinada informação.

Esperando ter conseguido evidenciar a relevância de possíveis dificuldades de comunicação, sigo com outras considerações.

A linguagem a ser usada no *TCLE* deve ser de preferência bem simples, acessível à compreensão de qualquer pessoa.

Uma maneira de pensar é que, se crianças ou pessoas com baixo nível de escolaridade conseguirem entender, significa que a linguagem está acessível. Imaginar-se *falando* com o pesquisado pode ser uma estratégia eficaz. Também pode ser útil o pesquisador “testar” o *Termo* mostrando-o para várias pessoas do seu convívio que não tenham a mesma formação ou escolaridade.

Para favorecer a compreensão, deve-se dar preferência a estruturas de linguagem simples (frases e parágrafos curtos, por exemplo) e cuidar do vocabulário, evitando palavras complexas e termos técnicos.

Até a apresentação visual pode fazer diferença. Por exemplo, letras grandes costumam ser mais convidativas e espaços entre parágrafos facilitam a leitura.

Entretanto, mesmo que se compreenda a importância de utilizar linguagem simples, o ser humano ainda é capaz de surpreender: um estudo mostrou que alguns sujeitos de pesquisa preferiam a terminologia médica pois, embora de difícil compreensão, ela era associada a um senso de profissionalismo e respeito (Dobson, citado por Slawka, 2005). Penso que talvez pesquisadores também encontrem na linguagem “difícil” um senso de identidade; ou uma maneira (provavelmente defensiva) de marcar a diferença ou assimetria de papéis e/ou de classe social.

A simplificação excessiva também pode ser um problema, como ilustra Koller (2008) ao relatar o sucedido quando o CEP pediu-lhe a substituição da expressão “violência sexual”. Feita a troca por pala-

vras mais coloquiais, o *TCLE* apresentado a uma mãe despertou nela suspeitas de que o documento não fosse de uma universidade; além do quê, ela também conseguia entender tudo o mais que estava escrito, o que, do seu ponto de vista, não seria esperado de um texto proveniente de uma universidade.

É importante ressaltar que, por mais que a linguagem escrita esteja clara, a atenção e o cuidado do pesquisador na aplicação ou obtenção do *TCLE* continuam indispensáveis.

CONTEÚDO DO *TCLE*

Na pesquisas em Psicologia, o que interessa ao participante sobre os procedimentos é saber se ele terá de conversar, responder a perguntas, desenhar, fazer movimentos, observar figuras, ser observado e assim por diante. Também são informações relevantes: os temas a serem tratados, a duração e o número de sessões ou encontros, o local e o tempo total de que o voluntário terá de dispor, saber se as atividades serão coletivas, grupais ou individuais, etc.

O nome técnico do procedimento raramente é esclarecedor, podendo confundir ou mesmo assustar o voluntário. O pesquisador precisa avaliar se é necessário ou recomendável usar essa nomenclatura e, se decidir usá-la, lembrar que é preciso explicar no que consiste. É importante atentar para o fato de que o jargão com o qual estamos familiarizados na nossa profissão já não nos soa como técnico, podendo ser fonte de mal-entendidos. Palavras como “devolutiva” são desconhecidas do leigo e podem soar estranhas. “Avaliação” e “testes” costumam ser entendidos pelo participante com o sentido conhecido nas escolas (onde há respostas certas ou erradas e o objetivo é atribuir uma nota), despertando ansiedade e interferindo nos resultados.

Com respeito ao sigilo, o voluntário precisa ser informado se haverá gravação em áudio e/ou vídeo, registro em prontuário, saber o que será feito com o material e os dados coletados — se serão incluídos em aulas, materiais audiovisuais, publicações científicas (em forma impressa e/ou *on-line*), etc. E, ainda, como o pesquisador procederá (as estratégias que utilizará) para garantir o anonimato do voluntário.

Precisam estar registrados o direito do participante aos resultados (individuais e/ou coletivos) e a forma como serão apresentados: entrevista individual, palestra para um grupo, informações gerais e/ou individuais por escrito, etc. O modo mais adequado dependerá do tipo de pesquisa e das características e necessidades dos sujeitos da pesquisa. Uma forma de contato com o pesquisador responsável (telefone, e-mail) também precisa constar na cópia do voluntário.

FORMAS DE OBTENÇÃO DO *TCLE*

Esta parte em geral se refere a *como* e *por quem* o *TCLE* será administrado ou aplicado, mas pode — e deve — ir muito além. O objetivo é refletir sobre qual a melhor maneira de esclarecer o participante e não se restringir à obtenção da assinatura. Para a análise do CEP, é um item muito relevante, pois demonstra a postura do pesquisador.

A aplicação do *Termo* pode ser feita individualmente ou em grupo; lida em voz alta pelo voluntário e/ou pelo pesquisador, constituindo também uma oportunidade de esclarecimento de dúvidas.

Alguns são levados para casa por crianças ou adolescentes para serem entregues aos pais ou responsáveis; a quantidade devolvida pode ser pequena, o que não necessariamente traduz uma não-concordância dos pais ou das crianças.

As dificuldades podem ser desafios que estimulem a busca de soluções. Há pesquisadores desenvolvendo estratégias inovadoras para facilitar a compreensão e a obtenção do consentimento. Podem ser organizadas palestras, apresentações audiovisuais, conforme experimentaram Goldim et alii (2003). Dependendo do tipo e do tema de pesquisa, das condições dos voluntários, do local de pesquisa, da motivação e criatividade do pesquisador, possibilidades interessantes podem surgir. Debates, entrevistas individuais, conversas em pequenos grupos, desenhos, fotografias, dramatizações ou história em quadrinhos podem revelar-se ótimos recursos.

Vale dizer que estratégias mais “atraentes” devem estar a serviço da clareza e eficiência, e não se converterem em nenhum tipo de apelo emocional ou “propaganda enganosa”. Podem ser oportunidades valio-

sas para despertar no voluntário o interesse por questões do próprio corpo e da própria vida, estimulando atitudes mais ativas e reponsáveis consigo próprio e dando continência às suas angústias. Um fator fundamental é a *atitude do pesquisador*: como encara a situação de pesquisa, o sentido e o valor que dá ao sujeito de pesquisa.

Em Psicologia, quanto mais “delicadas” a temática e as questões tratadas na pesquisa, maior a necessidade de favorecer e estimular perguntas do participante e dar condições a que angústias e fantasias possam ser expressadas. Se o pesquisador tiver formação, preparo e disponibilidade para acolher e lidar com as angústias e conflitos (latentes e manifestos) dos voluntários, esta pode ser uma excelente oportunidade de atuação na promoção de saúde. *É desejável que o pesquisador tenha condição técnica e pessoal de fazer intervenções imediatas e/ou de providenciar encaminhamentos*. Dependendo da pesquisa, essa condição é até mesmo *imprescindível*. Sem esquecer ainda que, mesmo nos casos em que haja recusa ou desistência da participação na pesquisa, ou que na seleção o voluntário não se “encaixe” nos critérios da amostra, o pesquisador deve estar atento a possíveis necessidades de intervenção e/ou de encaminhamento.

No processo de escolher a melhor maneira de informar e obter o consentimento, a conclusão pode ser que, em algumas pesquisas em Psicologia, o uso do *TCLE* escrito e apresentado ao participante previamente ao início da pesquisa pode não fazer sentido ou mesmo não ser recomendável. Por exemplo, nas pesquisas clínicas que envolvem um contrato entre terapeuta e cliente, ele consiste numa interferência sobre o processo terapêutico que, dependendo da maneira como for apresentado, pode ser negativa. Outro exemplo de dificuldade encontra-se no relato de Koller (2008) sobre um estudo que consistiu na observação de atividades cotidianas de crianças de rua: saber que seriam observadas desencadeou nestas uma série de comportamentos estereotipados. Nesta situação, o indicado seria informar e solicitar a concordância *após* a realização das observações e, nos casos de não-concordância, os dados não seriam utilizados. A mesma autora menciona ainda a possibilidade de preparar informações parciais a serem apresentadas a cada etapa de uma pesquisa, como quando está envolvida a seleção de participantes. Essa questão

tem várias outras particularidades e sutilezas de grande relevância para a área de Psicologia, tendo estado bastante presente nas discussões que ocorreram durante o Seminário que originou este livro. Para maior aprofundamento neste assunto, remeto a outros capítulos deste livro onde o tema foi abordado, bem como ao trabalho de Guerriero (2006). Lembro ainda que a Resolução 16/2000 do Conselho Federal de Psicologia (CFP) prevê no artigo 6.º algumas possibilidades de não-utilização do TCLE, desde que contando com a aprovação de um CEP.

Cabe ao pesquisador analisar o papel do TCLE na sua pesquisa, até para definir se sua forma escrita é imprescindível, desnecessária ou mesmo contraproducente — no seu todo ou em partes.

Em qualquer dos casos, considero importante que o pesquisador elabore uma forma escrita, por duas razões. Como exercício para o pesquisador no uso de linguagem acessível pois, ao explicar seu projeto em linguagem simples, ele demonstra ou obtém compreensão maior do seu trabalho. E para que o CEP tenha condições de analisar como o pesquisador traduz para o voluntário os aspectos da sua pesquisa. Nesse sentido, parece-me interessante o pedido da Universidade de Minnesota aos pesquisadores, de que apresentem ao Comitê de Ética um resumo do projeto em linguagem leiga (University of Minnesota, 2007).

EFETIVIDADE E LEGITIMIDADE DO TCLE — COMPONENTES EMOCIONAIS ENVOLVIDOS

A questão das informações contidas e da linguagem utilizada no TCLE é fundamental, mas sozinha não dá conta nem de explicar as dificuldades de compreensão do voluntário nem de garantir uma legítima concordância. As variáveis envolvidas, bastante relevantes ao olhar de um psicólogo, talvez sejam imperceptíveis a profissionais com outra formação; mesmo supondo-se que haja interesse do pesquisador em que o sujeito de pesquisa tenha todas as condições para optar garantidas.

Saad Hossne & Vieira (2002) citam dois estudos norte-americanos sobre a noção (ou *falta de*) que os pacientes tinham a respeito da própria participação em experimentos médicos para os quais todos tinham assinado um formulário de consentimento.

No primeiro estudo, realizado em hospital para veteranos de guerra, 28% dos 188 pacientes não haviam entendido que participavam de um experimento clínico. Não encontrando o porquê desse fato, os pesquisadores recomendavam que o formulário fosse “escrito em linguagem simples e descrevesse completamente a finalidade do experimento”.

O outro, um estudo pioneiro feito por um sociólogo,³ de entrevistas com 51 mulheres, identificou algumas diferenças entre elas. Para várias dessas pacientes, o motivo de terem concordado em participar era porque “o médico deveria saber o que era melhor para elas”; o que (segundo o sociólogo ou os autores que o citam) significava que estas mulheres não haviam percebido que se solicitava delas *um papel diferente do de paciente* (grifo meu). Entre as mulheres que sabiam que estavam em pesquisa, algumas não haviam entendido diversos aspectos da pesquisa e outras disseram não saber que poderiam ter escolhido *não* participar (o que teriam preferido). Outras pacientes não haviam entendido que se tratava de pesquisa. Ele conclui que o formulário usava “termos dúbios” (*estudo* em vez de *experimento* ou *pesquisa*; e *nova droga* em vez de *droga de experimentação*) e que faltaram a elas explicações, pois só haviam recebido o formulário na sala de parto, com a instrução verbal de “ler e assinar”, sem oportunidade de discutir o assunto com outras pessoas. É importante ressaltar que o estudo era sobre uma nova droga (experimental) de indução ao parto.

O que interessa neste momento é destacar que as conclusões de ambos os estudos se limitam a *aspectos racionais*: supõem *falta de clareza*, seja nos formulários, seja nas explicações. Pretendo ir além, comentando o que não parece ter sido levado em conta pelos médicos que conduziram o experimento nem pelos pesquisadores que investigaram a noção dos participantes: as condições *emocionais* destes últimos, as quais suponho terem sido determinantes.

Sobre o segundo estudo, com as parturientes, tenho a possibilidade de fazer alguns comentários, tanto por terem sido fornecidos mais detalhes quanto por se tratar da área obstétrica, com a qual tenho familiaridade pelo meu trabalho.

³ Embora não fique claro no texto consultado, parece tratar-se de B. H. Gray.

Arrisco dizer que não acredito que neste caso os “termos dúbios” tenham tido grande peso. Já a falta de explicações e de oportunidade das pacientes discutirem com outras pessoas, ou quem sabe com o obstetra, considero que tenham sido muito relevantes. Mas a condição de parturiente certamente foi fator preponderante.

A título de exercício, imaginei-me na condição de relatora (palestrante) desse projeto de pesquisa como membro de CEP, mesmo sem ter tido acesso a outros dados importantes da pesquisa como: objetivo, risco, benefício, etc. Só o fato de saber que o formulário de consentimento foi entregue *na sala de parto* [!] permite questionar se uma parturiente teria condições de assimilar esse tipo de informações (por mais claro que fosse o formulário) e ainda conseguir optar com clareza pela participação. Na melhor das hipóteses, somente se o obstetra fosse seu conhecido e a tivesse acompanhado na assistência pré-natal numa relação satisfatória de confiança. Uma sugestão a ser levada ao CEP para discussão seria que o experimento fosse explicado à paciente *antes* de chegar o momento do parto, ainda durante o pré-natal; e o formulário fosse reapresentado ao chegar o momento do parto, de preferência pelo mesmo profissional que o tivesse apresentado da primeira vez.

É improvável que a maioria das pessoas sem um conhecimento da psicologia do ciclo grávido-puerperal avalie a extrema intensidade da vivência da mulher em situação de parto. É um momento de ansiedades avassaladoras e de grande fragilidade emocional, como assinala a psicanalista Soifer (1980). Mesmo não consistindo em doença, nem aguda nem crônica, é uma condição de grande vulnerabilidade do ponto de vista emocional. Quando a formação dos profissionais que fazem o parto não fica restrita aos aspectos fisiológicos e técnicos (como infelizmente é comum), o ganho é para todos, profissionais e pacientes, com menos desgaste e melhores resultados.

ASSISTÊNCIA E PESQUISA —

AS DIFICULDADES COM O *TCLE* PODEM NOS ENSINAR

A prática do Consentimento Livre e Esclarecido vem sendo aprimorada ao longo do tempo. Tem-se constatado que a mera assinatura

de um *Termo de Consentimento Livre e Esclarecido* pode não ser garantia de informação e nem mesmo de consentimento. Vêm ficando patentes as dificuldades relativas a conseguir informar adequada e suficientemente o voluntário, o que vem intrigando inúmeros pesquisadores que têm estudado o *TCLE*. Como conseguir um verdadeiro consentimento? Por que o participante assinaria um documento sem saber exatamente do que se trata? Por que é tão difícil informar? Por que, se ele não entende, simplesmente não deixa de assinar? Ou não pede esclarecimentos? No fundo, a pergunta primordial é: *como garantir a autonomia do participante?*

O que pretendo enfatizar é que *explicações e soluções da ordem do racional nunca serão suficientes, pois há uma seara intangível a essa abordagem*. Estou de acordo com Schramm (1999) que aponta para o “medo da autonomia” como sendo de fato o “medo do próprio sujeito de assumir-se”. Para conseguir avanços relevantes no campo da ética em pesquisa com seres humanos, considero indispensável estudar em profundidade questões ligadas ao tema da autonomia.

As questões levantadas a partir das dificuldades com o *TCLE*, a meu ver, não se restringem às situações de pesquisa. Dizem respeito a como as pessoas encaram a própria vida, como lidam com as questões relativas a seu corpo e a sua saúde, como tomam (ou deixam de tomar) decisões. Acho importante ressaltar que *na Assistência à Saúde estão presentes as mesmas dificuldades*, portanto seria interessante prestar mais atenção a elas nesse contexto. Isto é, quanto o profissional leva em conta a compreensão e a concordância do usuário sobre as condutas recomendadas; como este vive a relação médico-paciente; se ele percebe e exerce seu direito de opinar e de pedir esclarecimentos e assim por diante. Este seria um precioso ensinamento propiciado pela prática do *TCLE* e da Ética em Pesquisas na Saúde: Ética na Saúde, em situação experimental ou não. A aproximação da técnica com a ética, no sentido de maior conhecimento do paciente como um todo — e de respeito a ele — certamente traria luz sobre questões como a difícil adesão a tratamentos.

Considero que a relação com o profissional de saúde também precisa ser baseada na co-responsabilidade, cada lado assumindo a parte

que lhe corresponde. Difícil, mas possível, onde a interdisciplinaridade tem papel primordial. A participação de psicólogos adequadamente preparados pode contribuir com a identificação e a compreensão dos aspectos subjetivos dos pacientes. E da mesma forma contribuir com os outros profissionais de saúde, que também precisam ter sua subjetividade respeitada e suas condições de trabalho melhoradas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Além de focar particularidades de pesquisa em Psicologia, o que expus acima pretende demonstrar a importância da contribuição de psicólogos, tanto nos CEPs quanto nos lugares onde pesquisas são conduzidas: para assessorar voluntários, pesquisadores e equipes profissionais com relação a situações onde estão em jogo aspectos emocionais que não são detectáveis por não psicólogos ou psicólogos não preparados. A situação de pesquisa pode também ser convertida numa oportunidade de atuação em psico-higiene (promoção de saúde), no sentido que preconiza Bleger (1984); de que a pessoa possa ampliar o conhecimento sobre o funcionamento do próprio corpo e de outros aspectos sobre si mesma, assumindo responsabilidade sobre a própria saúde e a própria vida (autonomia) de tal forma que melhore sua qualidade de vida.

Optei por não fornecer um modelo de *TCLE* ou uma lista de verificação (*check-list*), uma vez que as inúmeras peculiaridades e sutilezas das diferentes pesquisas não poderiam ser suficientemente contempladas neste espaço. Ademais, o objetivo deste texto foi principalmente tratar de questões que estimulem o pesquisador a detectar e vencer a estereotipia usando sua sensibilidade e criatividade em favor do respeito ao voluntário. Também visou oferecer aos CEPs subsídios para o desempenho de suas atividades consultivas, educativas e de avaliação.

Fica aqui também o convite ao aprofundamento das pesquisas sobre a autonomia do ser humano, em situação de participante de pesquisa, de saúde/doença, ou em qualquer outra situação.

REFERÊNCIAS

- Bleger, J. *Psico-higiene e psicologia institucional*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1984.
- Brasil. Ministério da Saúde. *Manual do voluntário*. Disponível em <<http://www.saude.gov.br/editora>>. Data de acesso: 20/8/2007.
- Castro, C. M. *Estrutura e apresentação de publicações científicas*. São Paulo: McGraw-Hill do Brasil, 1976.
- Encontro Nacional de Comitês de Ética em Pesquisa (Encep), 2. (12 a 14 de agosto). São Paulo, 2007.
- Goldim, J. R.; Pithan, C. F.; Oliveira, J. G. & Raymundo, M. M. O processo de consentimento livre e esclarecido em pesquisa: uma nova abordagem. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 49(4):372-4, São Paulo, 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ramb/v49n4/18334.pdf>>. Data de acesso: 19/9/2007.
- Guerriero, I. C. Z. *Aspectos éticos das pesquisas qualitativas em Saúde*. Doutorado. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, 2006. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/6/6135/tde-20102006-184819/publico/GUERRIERO.pdf>> Data de acesso: 8/2007.
- Koller, S. H. Ética em pesquisa com seres humanos: alguns tópicos sobre a Psicologia. *Revista de Ciência e Saúde Coletiva*, 13(2), mar.-abr. 2008.
- Resolução n.º 16 de 20 de dezembro de 2000. Dispõe sobre a realização de pesquisas em Psicologia com seres humanos. Brasília: Conselho Federal de Psicologia.
- Resolução n.º 196 de 10 de outubro de 1996. Dispõe sobre as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, Conselho Nacional de Saúde.
- Saad Hossne, W. & Vieira, S. Experimentação com seres humanos: aspectos éticos. In: Segre, M. & Cohen, C. (org.). *Bioética*. São Paulo: Edusp, 2002.
- Schramm, F. R. O respeito à autonomia. *Cadernos de Ética em Pesquisa*, II(3):16-9. jul. 1999. Disponível em <http://conselho.saude.gov.br/Web_comissoes/conep/aquivos/materialeducativo/cadernos/caderno03.pdf>. Data de acesso: 12/8/2007.
- Secretaria Municipal de Saúde. *Relatório da Reunião sobre Ética em Pesquisa Qualitativa em Saúde, realizada no Guarujá, São Paulo, de 28 a 30 de agosto de 2006*. 2007. Disponível em: <<http://portal.prefeitura.sp.gov.br/secretarias/saude/cepsms/>>. Data de acesso: 11/10/2007.

- Slawka, S. *O termo de consentimento livre e esclarecido e a pesquisa em seres humanos na área de saúde: uma revisão crítica*. Mestrado. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, 2005. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5137/tde-15092005-120212/publico/SergioSlawka.pdf>> Data de acesso: 20/8/2007.
- Soifer, R. *Psicologia da gravidez, parto e puerpério*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1980.
- University of Minnesota. Human Rights Library. *Appendix — Information to be given to the ethics committee*. Disponível em: <<http://www1.umn.edu/humanrts/euro/ets195.html>>. Data de acesso: 8/10/2007.

CONTRIBUIÇÕES PARA O DEBATE SOBRE A VIABILIDADE DE TRABALHAR COMO PESQUISADOR EM UMA INSTITUIÇÃO NA QUAL SE É MEMBRO DA EQUIPE DE ATENDIMENTO E ASPECTOS ÉTICOS ENVOLVIDOS

ROGÉRIO LERNER

Tradicionalmente, discute-se se é possível e pertinente que um profissional que trabalha em uma determinada instituição ocupe-se de pesquisa que a toma como campo.

São várias as concepções de intervenção e de pesquisa presentes tanto nas propostas de quem defende não haver limitações de qualquer natureza como nas de quem defende haver toda espécie de impossibilidade.

Uma das facetas desse debate diz respeito à ética: em que medida é ético que um profissional encarregado de algum tipo de atendimento use dessa condição para pesquisar algum aspecto ligado a ele?

Este texto propõe-se a contribuir com o debate com base em uma pesquisa conduzida por mim na instituição em que trabalhava como profissional. Trata-se da pesquisa que deu origem à tese de doutorado orientada pela Prof.^a Dr.^a Marlene Guirado e defendida no Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo em outubro de 2004. Não se tratou apenas de conduzir uma pesquisa cujo campo era a instituição onde trabalhava, mas de tomar a própria instituição como objeto da investigação, como se verá a seguir.

MÉTODOS

As últimas décadas do século passado assistiram a uma verdadeira disseminação do psicólogo pelas instituições as mais diversas, com a demanda de realizar avaliações, psicoterapia ou alguma versão aparentada, derivada ou adaptada dessas duas: espaços hospitalares, escolares, de promoção social e empresas passaram a ser campos de atuação para o profissional da psicologia, que levou para os mesmos a versão já consagrada da subjetividade como algo pertencente a um âmbito individual.

Com o trabalho do psicólogo ocorrendo em instituições diversas do consultório, começaram a surgir estudos que partiam de perspectivas que visavam superar a dicotomia entre determinações psíquicas individualizadas dos sentimentos, conflitos e fantasias por um lado e determinações sociais das relações instituídas por outro lado. Dentre estes estudos, merece destaque o trabalho proposto por Marlene Guirado (1986; 1995; 2000; 2007).

A equação inicial do trabalho da autora é uma situação pensada em dois níveis: as relações em sua dimensão afetiva (pensadas tradicionalmente pela psicologia) e instituições (pensadas tradicionalmente pela sociologia).

A trilha para construir uma solução possível para a equação foi: “(a) buscar uma aproximação entre psicologia e psicanálise e (b) ensaiar um perfil de sujeito que não se identificasse com o indivíduo” (Guirado, 1995, p. 81).

A concepção de subjetividade é a de um sujeito constituído nas e constitutivo das relações institucionais concretas. Qualquer ator institucional¹ tem sua intervenção constituída

Por um fabuloso entrecruzamento e a uma sempre surpreendente reedição de lugares ocupados e delegados, considerando-se

¹ A noção de ator institucional foi utilizada por José Augusto Guilhon de Albuquerque (1978) como metáfora teatral para tratar a relação institucional ocorrendo a partir de papéis que, em alguma medida, são prévios à ocupação pelos agentes, que vêm dramatizá-los como tais.

sua história pessoal e aquela da instituição. [No discurso], as representações revelam e escondem, reconhecem e desconhecem suas origens. Despistam, ato contínuo, seu engenho instituinte (Guirado, 1995, p. 82).

A perspectiva que ora se assume é a de considerar o sujeito um suporte e um efeito do discurso, extrapolando o âmbito dos aspectos individuais ou intrapsíquicos estudados pelas várias linhas em psicologia e psicanálise, mas que não se confunde com a consideração que fazem do sujeito a sociologia e a lingüística.

O intuito é de

Contribuir para a compreensão de como as coisas se dão, como se constituem relações concretas específicas ou particulares que acabam por ser reconhecidas ou desconhecidas no movimento imaginário que nestas relações se configura. [. . .] contribuir para a compreensão de como se distribuem os lugares nas relações entre atendentes e atendidos e que sujeitos se reconhecem nestas relações (Guirado, 1995, p. 83).

Trata-se de analisar o discurso de agentes institucionais a fim de se verificarem as singularidades discursivas, apontando o que parece ser o regime discursivo do atendimento psicanalítico institucional numa formação social que dessa maneira o inclui entre suas formas de acontecer e se instituir.

A questão, inclusive, não está em analisar isoladamente as entrevistas e no conjunto delas reconhecer as regularidades. Até porque estas se podem reconhecer no interior de uma mesma fala. A questão está na perspectiva que se tem de análise, os recortes que ela permite e as “amarrasções” ou as reconstruções a que se chega, que acabam falando ao mesmo tempo dos autores das cenas enunciativas e das condições de enunciação. Aí, a metáfora da “dobradiça”; ou melhor, de um conceito dobradiça de sujeito (Guirado, 1995, p. 89).

Na busca de uma perspectiva que definisse o trabalho do psicólogo sem retornar à clássica dicotomia institucional *versus* individual, a autora propõe que se pensem matrizes institucionais do sujeito: um sujeito que vive seus sentimentos, conflitos e fantasias nas relações sociais que se estabelecem repetidamente e que se legitimam enquanto se repetem. Tais relações são pensadas como constituídas não apenas nas dimensões histórica, econômica e política (como se pensa tradicionalmente em sociologia) que compõem a cena em questão, mas também na maneira como são imaginadas pelos seus atores. Essa complexidade no âmbito da instituição configura lugares que são assumidos e atribuídos pelos agentes em relação.

A noção de lugares (assumidos e atribuídos) constituindo relações imaginadas e suas decorrências psíquicas convergem, por sua vez, para a noção de discurso com que trabalha este método, intitulado análise institucional do discurso. Nessa perspectiva, pesquisar a subjetividade significa focar o âmbito da produção discursiva no qual ela ganha vida.

A pesquisa que empreendi tinha o intuito de estudar, por via da consideração das suas condições discursivas de produção, um caso atendido em uma instituição. Assim, as dimensões psíquicas e das relações instituídas foram consideradas na medida da sua articulação com o âmbito do discurso. O que se configurou foi um estudo institucional de caso clínico. O trabalho que se realizou não tomou o estudo da instituição por via de um modelo terapêutico. Nessa perspectiva, o que se mostrou bastante difícil, mas não impossível, foi a tomada da necessária distância para que um investigador que é partícipe da instituição fizesse a análise das condições de constituição dos lugares em relação.

A INSTITUIÇÃO PESQUISADA

O objeto central da pesquisa foi o discurso de agentes institucionais de um serviço de atendimento a crianças portadoras de graves transtornos psíquicos acerca de uma criança aí atendida.

Trata-se de uma instituição de atendimento clínico e educacional ligada a uma universidade da cidade de São Paulo que atende crianças diagnosticadas como autistas, psicóticas e neuróticas graves. Desligando-se da instituição por alta ou por ter alcançado a idade de catorze

anos, o paciente pode ser encaminhado para outro dispositivo de tratamento: um consultório particular, um hospital-dia, um centro de atenção psicossocial ou outro serviço de atendimento.

A equipe da instituição é composta por cerca de doze psicanalistas com formação em psicologia, um psicanalista com formação em medicina (pediatria) e uma fonoaudióloga.

As crianças atendidas na instituição têm, na grande maioria, um percurso médico no qual foram diagnosticadas como portadoras de distúrbio global do desenvolvimento ou transtornos invasivos do desenvolvimento. É freqüente que se aponha às referências anteriores o diagnóstico de autismo. Como foi mencionado anteriormente, os profissionais da equipe têm a psicanálise como referência teórica do seu trabalho. Nessa medida, diagnósticos psicanalíticos também são construídos e operados no trabalho com as crianças.

Há, superpostos, âmbitos institucionais específicos demarcando as maneiras como se enlaçam agentes e clientes, sendo possível algum grau de distinção entre alguns deles: a psicanálise, o serviço propriamente dito com seus agentes e clientes concretos (orientado a atender as crianças diagnosticadas e seus familiares) e a unidade de ensino da universidade à qual o serviço está ligado. É fundamental que se considere o enlace de agentes e clientes como resultante do interjogo entre os âmbitos. Tal consideração se deve a um rigor de método que deve permear a coerência entre a perspectiva assumida (análise institucional de discurso) e a leitura da instituição estudada, bem como para operacionalizar as análises, na medida em que se conhecem alguns vetores importantes da configuração discursiva, embora não se conheçam previamente as formas da sua incidência.

CARACTERIZAÇÃO DOS AGENTES INSTITUCIONAIS E DA CRIANÇA ATENDIDA

Para o estudo, decidiu-se tomar o discurso dos agentes institucionais envolvidos no atendimento de uma criança pequena, que se chamará de L., desde sua chegada à instituição. As entrevistas realizadas eram gravadas e depois transcritas para que fossem analisadas.

L. nasceu em 19 de abril de 2000 e contava com dois anos e quatro meses quando se iniciou sua triagem, à qual compareceu trazida por sua mãe, que se chamará de K., em agosto de 2002. Anteriormente, já havia sido atendida em outros serviços da cidade. Quando compareceu à triagem, L. já havia sido diagnosticada por dois médicos de diferentes hospitais de São Paulo como portadora de atraso no desenvolvimento neuro-psicomotor e de distúrbio pervasivo do desenvolvimento (autismo).

Foram entrevistadas a psicanalista e a fonoaudióloga que participaram da triagem, e a última foi entrevistada em outras ocasiões por ter iniciado um atendimento com L. e sua mãe.

Em outubro de 2002, iniciei o atendimento. Os relatos dos atendimentos comigo, tanto das sessões com a mãe de L. como com a própria L., também foram tomados para a análise. Eram gravados logo após as sessões de atendimento.

Todo atendimento realizado por mim foi supervisionado por um psicanalista e as supervisões foram gravadas para serem analisadas.

Com o início do acompanhamento de L. na escola por uma psicóloga da equipe, os relatos da profissional também foram tomados. Além de conversar no local do serviço com a mãe de L., a profissional também ia à escola conversar com diretores e professores da criança. Pelo fato de a profissional sistematicamente produzir relatórios escritos acerca desse trabalho, foram tais relatórios os que foram tomados para análise do atendimento.

PROCEDIMENTOS

Com o material transcrito, fez-se uma primeira análise em cada relato, verificando a caracterização dos lugares assumidos e atribuídos; as expectativas que acompanhavam a assunção e a atribuição; os elementos que se repetiam ao longo de cada relato; os cortes temáticos que ocorriam no decorrer do material; as oposições na cena; as resistências e suas tensões. Ao longo dessa etapa “vertical” de trabalho, surgiram categorias constitutivas dos lugares, expectativas, elementos repetitivos, temas, oposições e resistências.

Depois de realizada a tarefa descrita acima por todo o material transcrito, verificou-se como se encadeavam os elementos que se revelaram destacados na primeira etapa da análise, bem como sua incidência na configuração discursiva dos diversos relatos transcritos. Esta é uma etapa “horizontal”: cada categoria resultante do trabalho com cada relato na primeira etapa foi utilizada, nesta segunda etapa, retornando sobre os relatos de maneira que se verificasse e delineasse a variedade e repetição de sua configuração (da categoria). Alguns trechos são utilizados para caracterizar mais de uma categoria.

Assim, foi confeccionado um texto produto dessas articulações que traz os trechos mais significativos dos relatos como evidência dos vetores de força da configuração discursiva analisada. Nessa confecção, não se trata de registrar apenas as repetições, mas também resistências e as tensões entre os diversos vetores em jogo na cena genérica discursiva.

ALGUNS RESULTADOS OBTIDOS

A fim de compreender os resultados obtidos, a heterogeneidade discursiva que compõe a instituição deve ser destacada: os discursos da psicanálise, da educação e da inclusão social são suas marcas originárias.

Em relação ao discurso psicanalítico, pode-se destacar que quase todos os membros da equipe são psicanalistas. Há atendimentos psicanalíticos na instituição e a teoria que prevalece na leitura dos casos é psicanalítica. Diversos psicanalistas procuram membros da equipe para supervisões e cursos acerca do atendimento psicanalítico da clientela em questão.

O discurso da educação faz-se presente na instituição, entre outras razões, pela influência da história do departamento da unidade de ensino ao qual pertence, cujas raízes remontam a cursos da área de educação, muitos deles voltados para professores, e dois docentes e dois psicólogos de seus quadros são membros da equipe. Ainda, deve-se citar que diversas atividades (de escrita, de expressão e de recreação) realizadas com as crianças têm caráter educacional e muitos professores buscam a instituição para cursos e assessorias acerca da educação das crianças.

No que concerne ao discurso da inserção social, a inspiração vem do trabalho de Maud Mannoni, que queria fazer da Escola de Bonneuil uma instituição explodida, “um lugar para se viver”, em oposição às instituições que eram consideradas lugares para se tratar crianças que, segundo a autora, acabavam sendo caracterizadas fixamente como doentes pelo discurso dos profissionais. A equipe da instituição se ocupa da inserção escolar das crianças, buscando onde as matricular e auxiliando pais e educadores a construírem a melhor maneira de a criança estar em escolas. São realizados passeios e festas com a finalidade de promover a inserção social das crianças.

A heterogeneidade constitutiva da instituição não se refere apenas aos discursos que o originaram, mas também à especialidade dos membros da equipe. Embora grande parte dela seja composta de psicólogos, há também médicos, pedagogos e fonoaudiólogos na equipe. Ademais, diferentes escolas psicanalíticas têm influência nos membros da instituição.

A assunção de um lugar institucional é uma prática discursiva que se exerce como um dispositivo de poder:

O discurso — a psicanálise mostrou-o — não é simplesmente aquilo que manifesta (ou oculta) o desejo; é, também, aquilo que é objeto do desejo; porque — e isso a história desde sempre ensinou — o discurso não é simplesmente aquilo que traduz as lutas ou os sistemas de dominação, mas aquilo pelo que e com o que se luta, é o próprio poder do qual nos queremos apoderar (Foucault, 1996, p. 10).

O que falar, a maneira de falar, quando falar, com quem falar e o quê fazer, tudo isso legitima as formas de ser dos agentes institucionais e é a partir disso que são reconhecidos na instituição: assim *se pode ser*. Segundo a especificidade dos dispositivos com que se assumem os lugares determinados, o agente passa a fazer parte da realidade institucional, exercendo o poder de estabelecer as considerações consideradas verdadeiras na instituição.

Os diferentes discursos que compõem a instituição são ocasiões distintas do exercício do poder enunciativo, uma vez que engendram,

legitimam e reconhecem verdades diversas. Pesquisas mostram que tal diversidade engendra um campo de interrogações profícuas de um discurso a outro, dado que o poder de cada um limita ou relativiza o poder de determinação de verdades dos demais. Mas as pesquisas também evidenciam que tal diversidade dá lugar a um embate entre os dispositivos de exercício do poder enunciativo. Não se trata apenas de haver diferenças, mas de haver diferentes formas de exercício do poder que competem entre si pelo estabelecimento de uma hegemonia na instituição.

No que diz respeito ao atendimento, o pólo psicanalítico de constituição da instituição faz com que haja uma tendência predominantemente psicanalítica na forma como se atende, na leitura que se faz do sentido dos sintomas das crianças, nas hipóteses etiológicas que se supõem, na concepção dos mecanismos de defesa e nas intervenções propostas. Na medida em que a transferência é um elemento constitutivo fundamental do cenário da clínica psicanalítica, não há como o profissional que faz o atendimento institucional a partir da psicanálise deixar de tecer duas considerações: o sentido do que diz seu cliente refere-se à lógica decorrente da sua posição fantasmática e é essa mesma lógica que orienta os efeitos das intervenções que se fazem. Tais considerações marcam a singularidade do dispositivo psicanalítico e se transmitem mesmo para circunstâncias diferentes da clínica psicanalítica habitual. Configuram a *escuta* do agente institucional, funcionando como uma antecipação inexorável do que será privilegiado na *fala*, seja do cliente, seja do agente, por mais que o último tente evitar intervenções interpretativas: a interpretação *já está* no dispositivo discursivo que se instala.

Os outros lugares decorrentes das diferentes marcas discursivas que compõem a instituição não cessam de se instalar a todo instante. Tais lugares impõem que as verdades que lhes são decorrentes se façam valer pelos agentes que os ocupam, por mais conflitante que isso seja, dado o fato de serem diversas entre si: o lugar de promoção da inserção escolar da criança norteia o profissional a orientar os pais na busca da escola, nas tentativas de manutenção da mesma na classe, em conversas com professores e diretores, contrapondo-se aos pais quando vacilam nessa iniciativa. O lugar de promoção da educação da criança faz com que o profissional antecipe conhecimentos a serem transmitidos a ela,

busque estimulá-la a construí-los, incentive os pais a fazê-lo e se contraponha aos pais quando não o fazem. Tudo isso ocorre em distintos âmbitos de atendimento. São diferentes formas de considerar as necessidades dos pacientes; diferentes verdades a defender; diferentes iniciativas a tomar; diferentes direções a seguir. Todas concomitantes e em conflito pelo poder de estabelecer a realidade institucional considerada primordial.

Além das diferentes marcas discursivas originárias da instituição, há os diversos discursos decorrentes de especialidades, como fonoaudiologia e medicina, que também a integram. Contribuem para o acirramento do embate decorrente da heterogeneidade institucional apontada.

O convívio de distintas marcas discursivas em meio a uma prática institucional compartilhada — um serviço de atendimento — se dava em meio a tensões e disputas entre elas, que por sua vez carregavam, por um lado, ocasiões de resistência às formações hegemônicas e, por outro lado, a intensificação da marcação dos lugares a partir das categorias das últimas visando à sua hegemonia. Isso ocorria com os agentes da instituição entre si, entre esses e seus clientes e entre agentes de distintas instituições.

A constatação acima não implica a inexistência de resistência. Havia momentos de resistência dos agentes em relação às práticas discursivas e também dos clientes. Quando clientes se recusavam ao assujeitamento às demandas institucionais, tinham suas características indicadoras do lugar atribuído pelos agentes ressaltadas e intensificadas. Em muitos momentos, a própria demanda institucional recusada pelos clientes era reforçada pelos agentes (que K. e L. falassem, por exemplo). Os diagnósticos da paciente e sua mãe, as etiologias supostas e as conseqüentes indicações terapêuticas prestavam-se ao jogo descrito, uma vez que são elementos constantes da cena originária de legitimação do lugar do psicólogo.

Levando em conta o jogo institucional de lugares em disputa pelo poder, a resistência pode ser considerada não como algo pertencente exclusivamente à subjetividade do cliente, mas, inexoravelmente, à trama discursiva na qual se enredam clientes e agentes resistindo mutuamente: a própria intensificação das demandas dos agentes pode ser considerada resistência às configurações propostas pelos clientes como alternativas às primeiras.

Em diversos âmbitos da formação discursiva da instituição, era notada a atribuição de insuficiências aliada à assunção, pelos agentes, de um lugar de compensação delas. Mediante a recusa de assujeitamento do cliente à demanda gerada pela expectativa antecipada dos agentes, os agentes acabavam por se caracterizarem em situação de insuficiência. Como já foi mencionado, os profissionais atribuíam a causa de sua insuficiência às características consideradas patológicas e intrínsecas à subjetividade do caso, como nos exemplos a seguir: a impossibilidade de atender K. era atribuída à sua incapacidade de tolerar angústia; a incapacidade de fazer L. falar era atribuída a seu problema genético, à sua suposta surdez, e a não-fala de K.; a incapacidade dos agentes de proceder ao treino de toailete era atribuída aos cuidados dos familiares com L.

A intensificação dos atributos e o recrudescimento dos lugares assumidos e atribuídos causados pelas disputas discursivas cruzadas reforçavam a caracterização dos lugares como de insuficiência e compensação dela. Por sua vez, à medida que se reforçavam a caracterização dos lugares como de insuficiência e compensação dela, reforçavam-se resistências e embates institucionais. Nessa medida, por mais que se visasse à compensação de insuficiências, marcavam-se, repetiam-se e perseveravam os lugares da insuficiência atribuída e da compensação pretendida, mas nunca alcançada.

Apesar de ter tomado para discussão uma forma específica de atendimento que ocorre numa instituição determinada, é plausível afirmar que as considerações sobre os embates e suas conseqüências podem ser estendidas para diversas outras instituições com marcas instituintes heterogêneas.

DIFICULDADES DECORRENTES DAS CONCEPÇÕES DE INSTITUIÇÃO E DE ANÁLISE QUE FAZEM PARTE DO MÉTODO

Conseguir analisar o discurso da instituição da qual se faz parte revelou-se extremamente difícil. Isso só foi possível graças ao grupo de colegas e à orientadora com quem se discutiram as análises numerosas vezes. Esta dificuldade pode ser remetida fundamentalmente a dois aspectos.

O primeiro aspecto se deve ao fato de que, como membro da instituição, o pesquisador está imerso nos mecanismos de reconhecimento

e desconhecimento. O poder do discurso decorre do fato de ser um dispositivo de estabelecimento de verdades que os agentes consideram, no seu dia-a-dia, naturais. A dimensão do reconhecimento é a percepção da realidade tal como antecipada no discurso. É a aceitação da realidade “montada” pela instituição com seus valores, afetos, sentidos, expectativas, etc. A dimensão do desconhecimento é a não-percepção de que a realidade é montada prestando-se ao exercício do poder. Como membro, o pesquisador submete-se ao poder de determinação das verdades do discurso da instituição em que está e não tem condições de se dar conta disso. É necessário um afastamento para adotar um estranhamento forçado dessa realidade durante a fase das análises.

O segundo aspecto referente à dificuldade de analisar o material foi ter de aceitar que trabalhava seguindo orientações das quais, após a análise, discordava. Foi decepcionante perceber que partilhava um olhar que antecipadamente detectava e reforçava as características dos clientes que poderiam ser consideradas indícios de sua suposta condição de insuficiência; que assumia uma posição de compensar tal insuficiência; que me via em situação de insuficiência de fazer tal compensação; que atribuía a causa do meu suposto fracasso à criança atendida ou a seus familiares; que tal suposição de fracasso se aliava à constituição heterogênea da instituição (tanto em relação às distintas marcas discursivas de origem quanto às diferentes especialidades dos colegas de equipe) para sentir vacilar o poder do lugar que eu ocupava; que tentava recrudescer o poder de tal lugar considerando as características dos clientes como sinais de sua piora (daí supor precisarem cada vez mais da minha especialidade) e desvalorizando intervenções e leituras clínicas de colegas de outras áreas (daí supor que o poder dos lugares deles seria inferior ao lugar decorrente de minha especialidade); que o resultado era um conjunto de relações pautado pela rivalidade em diversos âmbitos.

CONSIDERAÇÕES SOBRE ÉTICA

Como decorrência do trabalho de análise dos discursos, a forma de me posicionar na instituição mudou. Tanto em reuniões como nos meus atendimentos, percebo-me advertido para a prontidão de detec-

tar e destacar insuficiências nos clientes. Em lugar disso, tento lembrar que minha perspectiva é apenas uma das possíveis e sempre limitada; que a complexidade que os clientes representam é muito maior do que se pode apreender. Isso me ajuda a não me deixar levar pelas tendências de compensar as supostas insuficiências dos clientes e de rivalizar com profissionais de outras áreas. A postura atual ajuda a aceitar melhor tanto as minhas limitações quanto as da equipe e as dos pacientes, além de permitir a valorização das suas iniciativas que não se “encaixam” nas expectativas previamente estabelecidas pelo discurso institucional.

A ética pode ser definida como uma disposição para estar advertido e responder pelas conseqüências das nossas ações sobre os outros. Considero ser fundamental que cada equipe cuide tanto para que não ocorram o recrudescimento de lugares e a naturalização de características de clientes e agentes como para que haja maior tolerância para as tensões decorrentes da complexidade da constituição discursiva da instituição, uma vez que as resistências aos discursos hegemônicos correm o risco de ser valorizadas negativamente e aspectos do caso distintos dos que concernem à sua produção institucional correm risco de ser negligenciados. Isso pode representar um impedimento à liberdade criativa necessária para qualquer relação humana.

Não é o caso, entretanto, de alimentar aspirações de que os psicólogos tenham acesso a uma subjetividade essencial, livre de categorias discursivas, seja por via do empirismo naturalista, seja do racionalismo especulativo: nunca se está livre das condições de produção discursiva. Tampouco parece ser útil julgar haver formações discursivas melhores, mais amenas ou pacíficas: nunca se está livre dos embates. A saída parece ser inexorável: a análise das condições de produção do discurso em instituição.

Qualquer instituição em cuja constituição se verifica hegemonia de certa prática discursiva não merece descrédito ou desvalorização. O esperado é que sempre haja alguma hegemonia. Mas é o caso de louvar o mérito das instituições que, como a que foi objeto do meu estudo, prestam-se ao exame e análise dos seus fundamentos constitutivos, exercendo o poder de interrogar-se acerca do seu fazer com honestidade, coragem e humildade.

Uma vez que pesquisas permitem a revelação do tipo de mecanismos institucionais descritos aqui, é importante que profissionais este-

jam advertidos para o risco de sua ocorrência. Do ponto de vista da ética, é fundamental que cada profissional se pergunte em nome de quem orienta seu trabalho. Como vimos, ele bem pode estar orientado para um resgate compensatório do seu poder, o que se dá em detrimento do paciente. É importante que supervisões da equipe contemplem os aspectos discursivos aqui apontados, quando se trata de impasses para o andamento do trabalho terapêutico. Experiências institucionais que se orientam nesse sentido têm obtido resultados significativos na superação do que foi mencionado.

Pesquisar os jogos pelo poder constitutivos das instituições, revelando aspectos que podem incrementar dificuldades nos atendimentos, representa uma oportunidade de contribuição para a discussão acerca dos parâmetros éticos que os pautam.

REFERÊNCIAS

- Foucault, M. *A ordem do discurso*. São Paulo: Loyola, 1996.
- Guirado, M. *Psicologia institucional*. São Paulo: EPU, 1987.
- . *Instituição e relações afetivas: o vínculo com o abandono*. São Paulo: Summus, 1986.
- . *Psicanálise e análise do discurso*. São Paulo: Summus, 1995.
- . *A clínica psicanalítica na sombra do discurso*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2000.
- Guirado, M. & Lerner, R. (org.) *Psicologia, pesquisa e clínica: por uma análise institucional do discurso*. São Paulo: Fapesp-Annablume, 2007.
- Lerner, R. *Estudo institucional do atendimento de uma criança diagnosticada como autista*. Doutorado. São Paulo: Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, 2004.
- . *A psicanálise no discurso de agentes de saúde mental*. São Paulo: Fapesp-Casa do Psicólogo, 2006.
- Mangueneau, D. *Novas tendências em análise de discurso*. Campinas: Pontes, 1993.

O autor agradece à Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Ensino Superior (Capes) o auxílio que proporcionou à realização da pesquisa de doutorado que deu origem a este texto.

ÉTICA NA PESQUISA QUALITATIVA: REFLEXÕES SOBRE PRIVACIDADE, ANONIMATO E CONFIDENCIALIDADE

DEBORAH ROSÁRIA BARBOSA
MARILENE PROENÇA REBELLO DE SOUZA

As pesquisas em ciências humanas e sociais têm cada dia mais pautado a questão da *ética* como fundamental em todo o processo investigativo: na elaboração das temáticas a serem pesquisadas, na escolha dos participantes, na duração do trabalho de campo da pesquisa, na execução do estudo e principalmente no que tange aos cuidados quanto a riscos e danos aos participantes. Pode-se dizer que os estudos de cunho qualitativo incentivaram uma mudança nesta área por considerarem os participantes como colaboradores na construção da pesquisa e não simplesmente como “sujeitos” ou “cobaias” para as investigações como era de praxe nos estudos da segunda metade do século XX. (Bogdan & Biklen, 1994). Atualmente, pela influência de vários fatores, dentre os quais destacamos a difusão dos Direitos Humanos e modos concretos de sua aplicação, os estudos científicos têm procurado antever possíveis problemas que podem advir da intervenção do pesquisador na realidade que estudará, buscando resguardar as pessoas que dela participam. A partir do início do século XXI, a pesquisa passou a ter como pressupostos básicos: aprovação por meio dos Comitês de Ética, consentimento do sujeito de pesquisa e sigilo dos dados individuais obtidos. Para cumprir tais pressupostos estabeleceram-se normas quanto à confidencialidade, ao anonimato e ao sigilo.

Em 1996, regulamentação do Conselho Nacional de Saúde (Resolução n.º 196/96) estabeleceu regras para serem seguidas na formulação,

execução e acompanhamento das pesquisas no país no intuito de legitimar práticas que vinham ocorrendo em universidades na análise de projetos de pesquisa. Foi estabelecido o acompanhamento via Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (Conep) e Comitês de Ética em Pesquisa (CEPs) em cada instituição promotora de investigações no Brasil. Conep e CEPs têm como principal atribuição analisar os aspectos éticos da pesquisa com seres humanos e fazer cumprir as deliberações da Resolução n.º 196. A criação destes instrumentos normativos e deliberativos permitiu a ampliação das discussões referentes à ética em pesquisa no país. Atualmente encontra-se em pauta a adequação da Resolução n.º 196 para todo e qualquer estudo, notadamente os oriundos das áreas de Humanidades, bem como as funções dos Comitês, sua composição e formas de funcionamento.

Como afirmam Castilho & Calil (2005), a questão *ética* pode ser abordada de forma normativa (regulamentações legais), de forma descritiva (discussões sobre modos de agir) ou analítica (exame de conceitos éticos). A *ética* por vezes é confundida com a *moral* e uma distinção entre ambas é necessária. A *ética* é para alguns o estudo da *moral*, ao passo que para outros é um conjunto de conhecimentos sobre o comportamento humano relacionado, por vezes, a alguns aspectos morais.

Moral vem do latim *mos* ou *mores* que significa “relativo aos costumes” ou normas adquiridas por hábito. *Ética* vem do grego *ἠθος* que significa “modo de ser” ou “caráter” e “costume” e que se refere aos comportamentos aprendidos (Vásquez, 1980, p. 14). De modo geral os conceitos se aproximam, mas guardam suas distinções. A *moral* é um conjunto de convenções sociais sobre o melhor modo de agir ou de pautar o comportamento humano sendo, portanto, algo relativo e dependente das regras e representações de uma dada sociedade. A *ética* perpassa um conjunto de disposições do indivíduo que incluem sua visão de mundo, modo de analisar, refletir e agir diante de questões sob as quais o mundo o interpela. Vásquez (1980) aponta que a *ética* é teórica e reflexiva, ao passo que a *moral* é eminentemente prática. A *moral* nesse sentido ocupa, por vezes, lugar secundário no comportamento *ético* embora não deixe de orientá-lo ou mesmo dirigi-lo em determinados momentos. A *ética* transcende as convenções morais de “certo” e

“errado” para uma dada comunidade tendo uma perspectiva mais ampliada. Assim, quando avaliamos *ética em pesquisa* ou qualquer outro campo de inserção humana estaremos falando desse conceito mais ampliado de *ética*. De acordo com Castilho & Kalil (1005) existem vários tipos de teoria ética baseados:

- 1) nas conseqüências — o utilitarismo; 2) na obrigação — o kantismo; 3) na virtude — a ética do caráter; 4) nos direitos — o individualismo liberal; 5) na comunidade — o comunitarismo; 6) nos relacionamentos — a ética do cuidar; 7) nos casos — a casuística; 8) nos princípios e na moralidade comum (p. 345).

Neste trabalho, discutiremos cuidados éticos em pesquisa com seres humanos que envolvem a ética do direito e do cuidado na relação pesquisador-pesquisado.

A questão da *ética em pesquisa* é uma temática que vem sendo discutida há algum tempo e a primeira referência a esse assunto data de 1803 quando o médico inglês Thomas Percival (apud Hardy et al., 2004) propõe um código de ética médica. Estabelecia que quando o profissional experimentasse um medicamento novo deveria consultar outros colegas para sua administração. O livro *Medical Ethics* do Dr. Percival estabelecia ainda normas para quando do fechamento de um hospital, regras para o trato com pacientes “insanos”, atuação do médico no caso de testamentos realizados de pacientes terminais e, sobretudo, questões como o cuidado com a exposição e prejuízos aos pacientes. A partir disso alguns órgãos foram criados para discutir os procedimentos realizados em hospitais.

No fim da Segunda Guerra Mundial, a questão ética tomou vulto internacional com o Código de Nuremberg. O Código foi formulado em 1947 por juízes para dar subsídios ao Tribunal de Nuremberg no julgamento dos casos de crimes cometidos nas pesquisas médicas dos campos de concentração nazistas. O Código incluiu, pela primeira vez, diretrizes éticas para pesquisas envolvendo procedimentos experimentais em seres humanos. O documento fala ainda da necessidade do consentimento do participante do estudo para sua realização.

Em 1964, em Helsinque, Finlândia, foi deliberada, pela 18.^a Assembleia da Associação Médica Mundial, a Declaração de Helsinque. A Declaração de Helsinque propaga os principais referenciais que temos hoje quando falamos de *ética em pesquisa*: o consentimento informado ao participante, o cuidado com riscos e danos a ele, dentre outros aspectos como sigilo e respeito à individualidade e à privacidade. A declaração inicia a discussão afirmando na introdução:

É missão do médico resguardar a saúde do Povo. Seu conhecimento e sua consciência são dedicados ao cumprimento dessa missão. A declaração de Genebra da Associação Médica Mundial estabelece o compromisso do médico com as seguintes palavras: “A Saúde do meu paciente será minha primeira consideração”, e o Código Internacional de Ética Médica declara: “Qualquer ato ou notícia, que possa enfraquecer a resistência do ser humano, só pode ser usado em seu benefício” (p. 1).

Nas décadas de 1960 e 1970, a discussão ética aprofundou-se e o termo “bioética” é utilizado por Van Rensselaer Potter nos EUA em 1971, designando o conjunto de procedimentos reflexivos e da prática sobre as questões humanas e sua dimensão ética nos âmbito clínico e de tratamento de seres humanos (Neves, 2007).

A Declaração de Helsinque mantém esse nome, mesmo após revisões realizadas em Tóquio, em 1975; Veneza, em 1983; Hong Kong, em 1989; Sommerest, em 1996 e Edimburgo, em 2000. A Declaração apregoa que a pesquisa tenha sido submetida a um comitê de avaliação ética que seja independente do pesquisador, patrocinador ou outra influência indevida para melhor cuidado na sua condução (Hardy et al., 2004).

Em 1981, um novo documento é elaborado pela Organização Mundial da Saúde (OMS) e pelo Conselho de Organizações Internacionais de Ciências Médicas (Coicim) intitulado *Diretrizes Internacionais Propostas para a Pesquisa Biomédica em Seres Humanos* com atualizações em 1993 e 2002 (Castilho & Kalil, 2005).

No Brasil, a discussão iniciou-se no Conselho Federal de Medicina (CFM) e foram criadas comissões de ética médica nos Conselhos

Regionais de Medicina (CRMs) por todo o Brasil. Em 1988, o Conselho Nacional de Saúde publica a Resolução 01/88, obrigando as instituições de saúde que realizem pesquisa com seres humanos a instituir comitês de ética. Em 1996, revisando a Resolução 01/88, o Conselho Nacional de Saúde publicou a Resolução n.º 196/96 estabelecendo normas para as pesquisas não só da área da saúde, mas para quaisquer pesquisas com seres humanos. Além disso, foram criados os procedimentos operacionais da Conep como o Manual Operacional dos CEPs, aprimoramento e capacitação dos CEPs e instrumentos de avaliação interna dos CEPs (Ministério da Saúde, 2001).

De modo geral, preconiza-se que na pesquisa em que um ser humano é seu participante, deve-se atentar para os seguintes conceitos éticos: 1) consentimento do sujeito; 2) manutenção da privacidade das informações dos envolvidos; 3) aprovação pelos pares e pela comunidade, geralmente a partir dos Comitês de Ética nas instituições (ver: Brasil, Resolução 01/88, 1988; Brasil, Resolução 196/96, 1996).

Toda essa mudança foi transformando os rumos das pesquisas e, de modo geral, foi um avanço no que se refere à repreensão e para evitar abusos na pesquisa. Um exemplo refere-se às especulações financeiras de indústrias farmacêuticas no teste de novos medicamentos, quer pelo uso indiscriminado de novos medicamentos sem consentimento informado dos pacientes testados, quer pela interrupção na utilização do medicamento após o término do estudo. Os Comitês avaliam mais de perto os objetivos do estudo impedindo atualmente abusos em que haja prejuízo para o participante da pesquisa.

Os estudos qualitativos em ciências humanas por sua vez têm contribuído para o avanço das discussões éticas no âmbito da pesquisa. Com ênfase na garantia dos Direitos Humanos, as pesquisas de cunho qualitativo salientam que é preciso abandonar a idéia de “sujeitos” de pesquisa partindo para a concepção de “participantes” da pesquisa que envolve não apenas mudança terminológica como de fundamento. O *sujeito* é o assujeitado que se submete pacificamente (o que é um engano) ao estudo, ao passo que o *participante* é o personagem ativo no processo de construção desse conhecimento. Entende-se hoje em pesquisas qualitativas fundamentalmente que a amostra investigada é co-pesquisadora

do estudo em questão, ou seja, os pesquisados também participam como co-autores do trabalho em construção, pois influem decisivamente nos rumos dos resultados. Não se fala assim mais em “coleta” de dados como se estes fossem dados já prontos e dispostos numa realidade, os dados em pesquisa qualitativa são “construídos” coletivamente com os envolvidos no estudo e é fundamental nesse sentido a avaliação da relação pesquisador-pesquisado (Sato & Souza, 2007). Schmidt (2006) fala sobre a ética na pesquisa como um campo de diálogo entre identidades/alteridades em coletividades em que se deseje pesquisar a experiência pessoal e/ou coletiva dos indivíduos.

A pesquisa qualitativa trouxe, por isso, um outro horizonte no que se refere aos cuidados éticos. A análise de danos ou riscos para os participantes estende-se a comunidades, a instituições ou mesmo à díade pesquisador-pesquisado, incluindo aí o que pode ser influenciado pela presença pura e simples do pesquisador como interventor numa realidade e o prosseguimento dessa intervenção *a posteriori* da pesquisa. Como se trata de um relacionamento a partir do qual surgirá uma investigação e, portanto, sua possível divulgação ou até publicação, os aspectos éticos devem ser pautados desde o princípio na formulação dos objetivos, escolha dos participantes e determinação do método. O pesquisador deve entender que ao entrar num dado contexto ele sofre interferência e, portanto, é preciso avaliar previamente os impactos e potenciais riscos ou danos nesta realidade (Bogdan & Biklen, 1994).

Em recentes discussões, estudiosos defensores do método qualitativo em pesquisa têm questionado a pertinência da Resolução n.º 196/96 como norteadora de análises dos estudos qualitativos. A Resolução tem, por vezes, artigos e normas muito claros quanto a procedimentos médicos e/ou uso de medicamentos, mas é pouco clara quando se refere aos estudos em ciências humanas ligadas ou não à saúde pública. Em 2006, foi realizada na cidade do Guarujá a Reunião sobre Ética em Pesquisa Qualitativa em Saúde com vários pesquisadores que redigiram um relatório apontando a necessidade de adequação dessa regulamentação. Com diversos argumentos explica-se que a pesquisa qualitativa, por seu caráter diferenciado da pesquisa experimental, estuda os indivíduos em seu contexto social, cultural e econômico e exige, portanto, um relaciona-

mento próximo entre o pesquisador e os investigados. Além disso, o uso de termos de consentimento ou mesmo a exigência de alguns Comitês de Ética em Pesquisa pela determinação do número de sujeitos a serem investigados, às vezes, se mostra completamente desnecessária dada a especificidade de alguns estudos qualitativos. Em alguns casos, a amostra é definida no curso da pesquisa pela saturação dos dados, que é quando estes começam a se repetir, ou mesmo trabalha-se com populações em situação de vulnerabilidade que mal sabem assinar o nome e sentem-se acuadas ao ter de assinar um termo de consentimento.

Nesse sentido, os pesquisadores em ciências humanas e sociais, a partir de diferentes reflexões, têm discutido a necessidade de uma adaptação ou mesmo revisão da Resolução n.º 196/96 para as pesquisas qualitativas. Na Reunião sobre Ética em Pesquisa Qualitativa em Saúde no Guarujá foram discutidas novas formulações para o início de um debate sobre a Resolução n.º 196/96 com o fim de abarcar a especificidade dos estudos em ciências humanas e sociais.

Um dos temas interessantes a ser repensado em uma reformulação diz respeito a *privacidade, anonimato e confidencialidade*, sobre o qual apresentaremos algumas reflexões neste capítulo.

Os conceitos de *privacidade, anonimato e confidencialidade* em pesquisa estão inter-relacionados e referem-se, embora distintamente, à idéia de cuidado ou reserva no sentido de não-exposição dos participantes do estudo quando tornar público sua identidade possa prejudicá-los. Como afirma Fabri (2000),

A privacidade e a confidencialidade das informações são dois princípios complexos e distintos, porém é possível correlacioná-los, uma vez que a privacidade consiste no conjunto de informações sobre uma pessoa que ela pode decidir manter sob seu exclusivo controle, ou comunicar, decidindo quanto e a quem, quando, onde e em que condições. Já a confidencialidade relaciona-se à garantia (no sentido de confiança) de que as informações dadas não sejam reveladas sem autorização prévia da pessoa, por isso também são denominadas, às vezes, de informações privilegiadas (p. 312).

Manter a privacidade, garantir o anonimato e a confidencialidade dos dados diz respeito, de modo geral, a uma relação de confiança previamente estabelecida entre pesquisador e pesquisado no sentido de uma não-exposição ao público quando algo deve ser mantido em sigilo para sua proteção, algo de “foro íntimo”.

As pesquisas qualitativas em sua maioria além de buscar a não-exposição do pesquisado também têm uma preocupação para com os benefícios em que sua exposição ou não-exposição possam ser importantes num dado contexto. O que avança é pensar que a pesquisa não deve ser uma via de mão única em que só o pesquisador se beneficia ao realizar tal estudo e produzir tal conhecimento, vendo a pesquisa e a participação das pessoas como uma via de mão dupla em que ambos são beneficiados pela investigação. A preocupação política dos estudos assim tem sido uma das mais importantes quando se pretende realizar um estudo qualitativo. E essa dimensão nem sempre é levada em consideração pelos Comitês de Ética, pois alguns deles têm caráter mais burocrático que analítico em algumas instituições.

Os itens “i” a “t” da Resolução n.º 196/96 tratam exclusivamente da temática da confidencialidade, anonimato e privacidade. No item “i”, destaca-se a premissa de que se deve atentar para a não-estigmatização e/ou prejuízo das pessoas participantes do estudo. Em uma pesquisa qualitativa, além da preocupação com os prejuízos, é preciso pensar nos benefícios do estudo para uma dada população. Os estudos qualitativos embasados numa preocupação política trazem o pensamento quanto aos benefícios para a população investigada desde os objetivos do estudo mesmo antes deste ir para campo.

No item “j” a Resolução diz que: “Indivíduos ou grupos vulneráveis não devem ser sujeitos de pesquisa quando a informação desejada possa ser obtida através de sujeitos com plena autonomia, a menos que a investigação possa trazer benefícios diretos aos vulneráveis” (p. 3). Os estudos etnográficos e antropológicos foram os primeiros a avançar na idéia de superar a dicotomia de conceitos tais como: “civilizado *versus* não civilizado”, “saúdavel *versus* doente” e “vulnerável *versus* não vulnerável”. Os indivíduos podem estar numa *situação de vulnerabilidade*, o que não necessariamente significa que não sejam dotados

de autonomia para decidir sobre participação ou não em um estudo. Compreender a vulnerabilidade como um estado (estão em *uma situação de vulnerabilidade*) e não como uma condição (são vulneráveis e não autônomos) é algo bastante diferente. Na condição de estado, compreende-se a possibilidade de sua superação, dadas novas condições de vida ou do contexto no qual indivíduos estão inseridos. Como condição, é entender que a vulnerabilidade é algo imutável, determinada, em geral por fatores de ordem biológica ou orgânica.

Os itens seguintes da Resolução referem-se à necessidade de se pensar nos benefícios após o término da pesquisa e também a garantia do retorno das informações aos pesquisados. O item “q”, por exemplo, menciona a necessidade de assegurar o acompanhamento, tratamento e a orientação do pesquisador para os grupos ou indivíduos que se dispuseram a compor a amostra. Esse é um aspecto a ser muito observado, pois, em casos do passado, pessoas foram usadas como “cobaias” de medicamentos e/ou técnicas interventivas e após o término do estudo o pesquisador abandonou os participantes à própria sorte.

Apesar de clara e explícita em alguns pontos, a Resolução peca ao se limitar em muitos exemplos a estudos médicos, deixando de considerar o vasto campo de interseção entre a saúde, as ciências sociais e humanas. Também deixa a desejar no que tange à confidencialidade, anonimato e privacidade. Apesar de se constituir num dos princípios que definem ética na pesquisa como dito anteriormente é preciso superar as dicotomias presentes em determinados conceitos. Em alguns estudos em ciências humanas isto não faz o menor sentido, pois os participantes precisam ser identificados, como é o caso de pesquisas históricas, documentais e/ou estudos de personalidades, que requerem citações de nomes e de autorias compartilhadas (como uma produção poética ou musical, por exemplo). Estudos com figuras históricas, escritores de literatura de cordel ou pintores e artistas regionais ou mesmo pesquisas acerca de produções individuais autorais (um filme, uma peça de teatro, um livro ou outro) ou ainda rituais de uma dada comunidade devem ser referidos como produção dessa pessoa ou grupo dando crédito a ele e não o omitindo como forma de resguardá-lo. Questões como esta e tantas outras não são contempladas na Resolução e muitos

estudos têm sido barrados por Comitês de Ética pela pouca compreensão dos seus membros quanto à especificidade do estudo qualitativo e suas peculiaridades.

Com relação ao anonimato, é importante ressaltar que a Ética em pesquisa deve fundamentalmente envolver um cuidado com as pessoas pesquisadas, de não macular-lhe a imagem, cuidando de manter seu anonimato, com o sigilo de informações e também com a previsão de danos e/ou prejuízos (não só biológicos como também psicológicos, morais ou culturais) que podem ser ocasionados com a presença do pesquisador na vida dos pesquisados. Por outro lado, quando for necessário poderá revelar a identidade a fim de dar crédito ou mesmo reconhecer o trabalho do pesquisado como um modo de beneficiá-lo.

Outro aspecto a ser considerado é o fato de que alguns dos protocolos utilizados pelos Comitês de Ética para avaliação das investigações, por vezes, ignoram certos aspectos de pesquisas de cunho social e precisam ser revistos levando em consideração esse novo modelo de estudo diverso da pesquisa em saúde. Os protocolos de avaliação devem levar em consideração a especificidade do estudo e não apenas burocraticamente julgá-lo baseado, por exemplo, em critérios como “falta o número de sujeitos a serem pesquisados” ou faltam “grupo experimental e grupo de controle” algo especificamente de um tipo de investigação que não cabe em outro.

No caso de prontuários dos serviços públicos, ocorre, muitas vezes, uma outra questão: os participantes da pesquisa nem sempre são resguardados por consentimentos livres e esclarecidos assinados, apenas a instituição opina sobre a utilização ou não da leitura dos prontuários. Teria a instituição de saúde esta autoridade? Seria o caso de todo prontuário vir de antemão com um termo assinado pelo sujeito, liberando a divulgação dos dados para fins de pesquisa?

Outra questão importante refere-se à modalidade de pesquisas qualitativas que envolvem intervenção. Quais os limites entre pesquisa e ação? O pesquisador deve ser um informante apenas, um denunciador ou interventor na realidade? Em que caso se deve optar pela quebra do sigilo ou anonimato? Que participante privilegiar no caso de conflito de interesses e decisão quanto à quebra deste em casos como violên-

cia doméstica, abuso sexual ou questões relacionadas à infração de preceitos dos Direitos Humanos ou legais? Deve-se utilizar o parâmetro legal para decidir sobre a quebra do sigilo e anonimato, ou outras dimensões para além das questões legais devem ser consideradas? É preciso ainda atentar-se para os casos de violência real e violência simbólica, as formas de opressão de populações em situação de vulnerabilidade social e o perigo da denúncia que estigmatiza grupos ou pessoas. É preciso discutir mais sobre a limitação da atuação do pesquisador em casos de infração ou violação de Direitos Humanos e legais e sobre como proceder.

A mesma questão apresenta-se no que se refere à comunicação dos achados das pesquisas de forma que beneficie as pessoas envolvidas ou instituições e populações. Dessa forma, o anonimato deveria ser pensado a partir do delineamento do estudo e dos danos e prejuízos ou estigmatização para os envolvidos, voltando a enfatizar o cuidado e respeito na co-construção do conhecimento, como dito antes.

O termo de consentimento livre e esclarecido e a relação de confiança entre pesquisador e pesquisado são instrumentos importantes na busca de uma conduta ética, mas não devem ser uma camisa-de-força ou instrumentos apenas burocráticos sem nenhuma preocupação política. De modo geral, seria importante que a pesquisa resguardasse a relação dialógica com os participantes, visando decisões conjuntas para questões polêmicas ou problemáticas. Na medida do possível, o pesquisador deve antever possíveis riscos e impactos de seu estudo na realidade estudada e procurar reduzi-los o máximo possível. Esse cuidado deve permear todo o processo da pesquisa, e sobretudo na divulgação dos resultados para publicação o pesquisador deve refletir sobre o impacto da sua revelação.

É importante ressaltar que um dos pilares de uma pesquisa ética é o esclarecimento inicial do pesquisador aos participantes sobre os objetivos de seu estudo. Ele deve usar uma linguagem simples e explicitar a intencionalidade do estudo. Independente do tipo de pesquisa deve se priorizar a preocupação com o esclarecimento do participante.

As discussões postas avançam na direção de uma preocupação mais humanitária e política com os que participam das investigações

científicas. Desde o relatório do Guarujá e as idéias tratadas neste trabalho, entende-se que é necessária uma nova compreensão a respeito da pesquisa qualitativa buscando ir além, buscando pensar no objetivo político-ideológico da realização dos estudos científicos e nos benefícios que eles trarão àqueles que deles participam. É progredir na temática dos Direitos Humanos com o propósito de que, ao se justificar a existência de uma investigação, ela não se restrinja aos argumentos tais como “produção de novos conhecimentos tecnológicos” ou “avanço para a ciência”, “progresso”, mas sobretudo de promoção de qualidade de vida e saúde para os envolvidos no estudo.

REFERÊNCIAS

- Barros, M. E. B. & Lucero, N. A. A pesquisa em psicologia: construindo outros planos de análise. *Psicologia & Sociedade*, 17(2), Porto Alegre, mai.-ago., 2005.
- Bogdan, R. & Biklen, S. *Investigação qualitativa em educação*. Porto: Porto Editora, 1994.
- Brasil. *Resolução n.º 01/88 de 13 de junho de 1988*. Brasília: Conselho Nacional de Saúde.
- . *Resolução n.º 196 de 10 de outubro de 1996*. Brasília: Conselho Nacional de Saúde, 1996.
- Castilho, E. A. & Kalil, J. Ética e pesquisa médica: princípios, diretrizes e regulamentações. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, 38(4):344-8, jul.-ago., 2005.
- Fabri, M. Desafios para preservação da privacidade no contexto da saúde. *Revista de Bioética e Ética Médica*, 8(2), Brasília: Conselho Federal de Medicina, 2000.
- Grieger, M. C. A. Autoria: um dilema ético da ciência. *São Paulo Medical Journal*, 123(5):242-6, São Paulo, set.-nov., 2005.
- Guerriero, I. C. Z. *Aspectos éticos das pesquisas qualitativas em saúde*. Doutorado. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, 2006.
- Hardy, E.; Bento, S. F.; Osis, M. J. D. & Hebling, E. M. Comitês de ética em pesquisa: adequação à Resolução 196/96. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 50(4), São Paulo, out.-dez., 2004.
- Hernández, R. D. M. & Suarez, G. C. Derechos de autor en la investigación científica: la autoría en los artículos de investigación. *Revista CES Medicina*, 19(2), jul.-dez. 2005.

- Ministério da Saúde. *Ata da Centésima Décima Segunda Reunião Ordinária do Conselho Nacional de Saúde — 6/9/2001*. Disponível em: <<http://www.conselho.saude.gov.br/atas/2001/Ata112.doc>> Acesso em 5/11/2007.
- Neves, M. C. P. A fundamentação antropológica da bioética. *Portal Médico*. Disponível em: <<http://www.portalmedico.org.Br/revista/bio1v4/fundament.html>> Acesso em 5/12/2007.
- Sardenberg, T.; Muller, S. S.; Pereira, H. R. et al. Análise dos aspectos éticos da pesquisa em seres humanos contidos nas instruções aos autores de 139 revistas científicas brasileiras. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 45(4):295-302, São Paulo, set.-dez., 1999.
- Sato, L. & Souza, M. P. R. Contribuindo para desvelar a complexidade do cotidiano através da pesquisa etnográfica em psicologia. In: Matias, M. C. M & Abib, J. A. D. (org.). *Sociedade em transformação. Estudos das relações entre trabalho, saúde e subjetividade*. Londrina: Eduel, 2007, pp. 37-56.
- Schmidt, M. L. S. Pesquisa participante: alteridade e comunidades interpretativas. *Psicologia USP*, 17:11-41, 2006.
- Secretaria Municipal de Saúde. *Relatório da Reunião sobre Ética em Pesquisa Qualitativa em Saúde, realizada no Guarujá, de 28 a 30 de agosto de 2006*. Disponível em: <<http://portal.prefeitura.sp.gov.br/secretarias/saude/cepsms/>>. Acesso em 11/2007.
- Siqueira, J. E. Ética na pesquisa com seres humanos. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 50(3), São Paulo, jul.-set. 2004.
- Slawka, S. *O termo de consentimento livre e esclarecido e a pesquisa em seres humanos na área de saúde: uma revisão crítica*. Mestrado. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, 2005.
- Spinetti, Simone Ribeiro. *Análise ética em artigos científicos que envolvam seres humanos no período de 1990-1996*. Mestrado. São Paulo: Universidade de São Paulo, 2001.
- Vásquez, A. S. *Ética*. 4.^a ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1980.

**DIMENSÃO POLÍTICA DAS INSTITUIÇÕES
QUE PROMOVEM ÉTICA EM SAÚDE**

O PAPEL DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA NA SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DE SÃO PAULO

IARA COELHO ZITO GUERRIERO

O Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo — CEP/SMS, foi criado em maio de 2002. A prática diária lhe vem colocando desafios específicos por estar inserido numa Secretaria de Saúde. Neste texto discutimos o modo como tradicionalmente vem acontecendo a relação entre serviços, em especial a Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo — SMS, e Universidades e o papel do CEP nesse contexto. Apontamos para a importância de caminhar para um conhecimento que estabeleça um diálogo com o “saber fazer” dos profissionais da SMS, o que implica estabelecer relações menos hierárquicas entre pesquisadores e profissionais. Ressaltamos ainda a responsabilidade social das Universidades, que devem produzir também conhecimento, com e para o SUS. Destacamos, enfim, as especificidades do CEP nessa relação: dirigir prioritariamente sua divulgação sobre ética em pesquisa aos profissionais de saúde e aos usuários dos serviços; solicitar garantia de que o pesquisador retorne seus resultados para a SMS e para os participantes do estudo; por fim, discutir ética em pesquisa a partir dos serviços de saúde — o que lhe confere um olhar diferente do que parte da Universidade.

AS ATRIBUIÇÕES DA SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DE SÃO PAULO E AS DA UNIVERSIDADE

As atribuições primordiais do Sistema Único de Saúde (SUS), conforme prevê a Lei n.º 8.080 de 19 de setembro de 1990, são as atividades

de cuidado dos indivíduos e da saúde coletiva. O artigo 6.º, item X, da mesma Lei, entretanto, inclui na área de atuação do SUS o incremento e o desenvolvimento científico e tecnológico, o que significa uma verdadeira ampliação do papel do Sistema.

Na Secretaria Municipal de Saúde está em fase de instauração uma área para cuidar das pesquisas. A Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo já possui uma Coordenadoria dos Institutos de Pesquisa, dentre os quais se incluem os Institutos Butantã, Emílio Ribas, Adolfo Lutz, o Instituto da Saúde, entre outros, que conduzem investigações relevantes para Saúde Coletiva.

Por outro lado, o Ministério da Saúde, por intermédio da Secretaria de Ciência e Tecnologia, inclui entre suas atribuições, a formulação, o fomento, a realização e a avaliação de estudos e projetos, trabalhando usualmente em parceria com as universidades.

No âmbito internacional, merece destaque o Programa para Pesquisa e Treinamento em Doenças Tropicais (TDR), que, com apoio da Organização Mundial da Saúde (OMS), colabora na coordenação e suporte das ações para combate das principais doenças infecciosas negligenciadas, que afetam desproporcionalmente as populações pobres e marginalizadas. Cabe citar ainda o Fórum Global de Pesquisa em Saúde, fundação que também tem apoio da OMS e desempenha papel de liderança em incentivar a pesquisa aplicada às questões de saúde dos mais pobres e pesquisas sobre equidade em saúde, estimulando sua divulgação, com o fim de possibilitar seu uso nas políticas de saúde.

Por sua vez, a Universidade inclui (especialmente as Universidades públicas, mas não apenas essas) entre suas principais atribuições a promoção de pesquisas e o progresso da ciência, juntamente com a formação de profissionais, especialistas e de pesquisadores. Pode-se considerar que “inclui também” a extensão.

Dessa maneira observa-se que as atividades prioritárias da Secretaria Municipal de Saúde podem aproximar-se das atividades de extensão das Universidades, e que as funções primeiras das Universidades se aproximam de uma função secundária do SUS. Aqui caberia uma discussão, ainda que muito breve, pois esse não é tema central deste texto, sobre o papel da Universidade e sua responsabilidade social.

Uma análise cuidadosa da universidade e sua responsabilidade social é a realizada por Boaventura de Sousa Santos (2004). Vou recuperar algumas idéias desse autor, que nos ajudarão na presente discussão.

A Universidade, desde seus primórdios, estabelece um modelo de relação unilateral com a sociedade. Nas palavras de Santos (2004),

O conhecimento universitário [. . .] foi, ao longo do século XX, um conhecimento predominantemente disciplinar cuja autonomia impôs um processo de produção relativamente descontextualizado em relação às premências do cotidiano das sociedades. Segundo a lógica deste processo, são os investigadores quem determina os problemas científicos a resolver, definem sua relevância e estabelecem as metodologias e os ritmos da pesquisa. É um conhecimento homogêneo e organizacionalmente hierárquico na medida em que agentes que participam na sua produção partilham os mesmos objetivos de produção de conhecimento, têm a mesma formação e a mesma cultura científica e fazem-no segundo hierarquias organizacionais bem definidas. [. . .] a distinção entre conhecimento científico e outros conhecimentos é absoluta, tal como o é a relação entre ciência e sociedade. A universidade produz conhecimento que a sociedade aplica ou não, uma alternativa que, por mais relevante socialmente, é indiferente ou irrelevante para o conhecimento produzido (p. 40).

Segundo esse autor, há mais de dez anos esse modelo de produção de conhecimento vem sendo questionado e está em processo a transição que Santos (2004) denomina “transição do conhecimento universitário para o conhecimento pluriversitário” (p. 41). Entretanto, na prática, observo que na Secretaria Municipal de Saúde essa visão é a que predomina e é confirmada pela postura das Universidades quando recorrem à SMS, aos seus serviços, apenas como campo de pesquisa, um lugar onde os dados serão coletados. Salvo raras exceções, a SMS não é ouvida nas suas necessidades (que não são poucas!) e eleita como parceira no processo da pesquisa. Algumas conseqüências são:

ˆ As prioridades da SMS não são consideradas.

- Os resultados das pesquisas não retornam para os serviços.
- Após o término da pesquisa os participantes pesquisados ficam sem a intervenção da pesquisa (grupos, etc.), uma vez que geralmente não há troca de conhecimento com os profissionais de saúde que trabalham nos serviços-alvo das pesquisas.

Destaco que, apesar de localizada no município de São Paulo, que reúne um número significativo de Universidades, a SMS apenas inicia a organização de uma área que cuide especificamente do desenvolvimento científico e tecnológico, incluindo o relacionamento com as Universidades, os Institutos de Pesquisas, etc.

Para que a relação entre universidades e serviços se modifique, ambas as instituições terão de se transformar.

O COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DE SÃO PAULO — CEP/SMS

Nesse contexto o CEP/SMS configurou-se desde seu início numa primeira organização da realização de pesquisas na SMS. É o lugar que recebe pesquisadores ligados ou não à SMS e interage com eles.

O CEP tem um papel bem definido na Resolução 196/96; II.14 — “Comitês de Ética em Pesquisa — CEP — colegiados interdisciplinares e independentes, com «*munus público*», de caráter consultivo, deliberativo e educativo, criados para defender os interesses dos sujeitos da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos”.

Entretanto, o Comitê de Ética em Pesquisa adquire características diferentes conforme a instituição da qual faz parte.

Embora desenvolva atividades previstas na Resolução 196/96 CNS, tais como análise dos aspectos éticos dos projetos de pesquisa, receber queixas em relação às pesquisas e promover atividades para divulgar ética em pesquisa, seu público privilegiado são os gestores, gerentes, profissionais de saúde e os usuários dos serviços de saúde. Aqui se observa uma diferença de enfoque, pois usualmente na Universidade o público alvo dessas atividades são os pesquisadores e alunos de graduação e de pós-graduação.

O CEP/SMS acaba desenvolvendo ainda outras atividades. Diante das questões levantadas pelos pesquisadores, informa-os sobre o funcionamento da SMS, a existência de bases de dados, etc. Isso, embora não seja função específica do CEP, colabora para que o pesquisador saiba com quem falar na SMS para encontrar as informações que necessita.

Do ponto de vista do gestor de saúde, o CEP acaba sendo o único local que conhece as pesquisas em andamento na SMS e que tem as formas de contato com seus responsáveis, podendo convidá-los para apresentar resultados de pesquisa, por exemplo.

A Secretaria Municipal de Saúde, não obstante sua missão, não dispõe de comissões científicas, bancas, etc., ou seja, nenhuma outra instância da SMS analisa os projetos apresentados e avalia aspectos metodológicos dos estudos propostos. Assim, se usualmente os Comitês de Ética se deparam com a delicada questão da avaliação da qualidade do projeto, e com o freqüente questionamento se cabe ou não ao CEP avaliar metodologia, em alguns espaços (nas Universidades, por exemplo) pode-se supor que tal avaliação mais abrangente já foi feita; na SMS, pelo contrário, o CEP é o único lugar que analisa projetos e, portanto, depara-se de maneira mais premente com esse desafio. Grande parte dos projetos que dá entrada no CEP/SMS é vinculada a universidades, que seguramente fizeram ou farão uma avaliação da qualidade científica do projeto, embora nem sempre isso tenha acontecido antes da entrada no CEP/SMS. Entretanto, este Comitê recebe também propostas elaboradas por funcionários que desejam desenvolver pesquisas nos serviços de saúde. A qualidade desses projetos varia muito, uma vez que entre seus proponentes há quem tenha título de doutor e, dentre eles, alguns que são também professores universitários, e outros cujos responsáveis têm apenas graduação (e experiência de serviço). Considerando-se que, como prevê a Resolução 196/96 CNS, um projeto que não seja cientificamente correto não é eticamente aceitável, pois não se justifica incluir nenhum ser humano numa pesquisa que nada contribua para ampliar o conhecimento científico, cabe ao CEP/SMS extrema atenção na análise do mérito científico de todas as propostas que chegam a ele.

De fato, em relação à composição do CEP/SMS cabe uma nova observação, dadas as características da Secretaria: a grande maioria dos

seus profissionais não são pesquisadores, nem são titulados, e assim as indicações internas para compor o CEP da SMS podem incluir profissionais que não têm experiência em pesquisa; deve-se ressaltar que alguns responsáveis pelas indicações para o CEP utilizam como critério a titulação do profissional e sua experiência acadêmica. Essa prática, entretanto, é um desafio constante, uma vez que não faz parte da carreira do profissional de SMS a exigência de pós-graduação, não havendo nenhum incentivo salarial para a titulação dos seus profissionais; dessa forma, não cabe exigir que as indicações internas sejam limitadas a quem tenha título de doutor, como acontece em algumas Universidades.

Outra especificidade do Comitê é que, ao analisar todas as pesquisas com seres humanos que tenham como campo a SMS, analisam-se pesquisas de diferentes áreas do conhecimento, o que resulta numa imensa variedade de temáticas e de abordagens metodológicas. Os projetos enviados ao CEP/SMS são extremamente diversos entre si quando comparados aos encaminhados a CEP de faculdades; por exemplo, no CEP de uma faculdade de Enfermagem, a maioria dos projetos é elaborada e conduzida por enfermeiros. No CEP/SMS a diversidade é muito maior. Os projetos recebidos incluem estudos epidemiológicos (em seus diferentes desenhos), pesquisa clínica biomédica, estudos qualitativos em suas diversas abordagens, enfim recebe-se de tudo. O momento profissional dos pesquisadores responsáveis (isto é, dos que elaboram e encaminham o processo para ser apreciado) também é extremamente variável, indo do aluno de iniciação científica até o projeto conduzido pelo professor titular, passando pelos trabalhos de conclusão de curso, mestrados, doutorados e pós-doutorados. Além dessas, ainda há as já citadas pesquisas em serviços, algumas conduzidas por técnicos da própria SMS.

A falta de avaliação científica prévia à análise do CEP, a diversidade de temas e de metodologias, as diferenças dos momentos de qualificação dos pesquisadores, a diversidade das áreas de origem dos projetos, aliadas ao fato de que os membros do CEP não são necessariamente pesquisadores, lhe apontam desafios diferentes dos enfrentados pelos CEPs universitários. Como exemplo, podemos lembrar que houve época em que este Comitê não dispunha de profissionais habituados a analisar pesquisas clínicas. Isso dificilmente aconteceria no CEP de uma

faculdade de Medicina, para o qual os diferentes departamentos fazem suas indicações. Naturalmente, essa situação pode ser resolvida, e essa é uma prática usada sempre que necessário, valendo-se de consultores externos (pareceristas *ad hoc*).

Como se pode ver, o trabalho do CEP/SMS é continuamente desafiador, desempenhando também, nos seus poucos anos de funcionamento, um papel de ensino/aprendizagem constante. Pode-se dizer que a criação desse CEP e os processos e contradições vividos por ele podem ser vistos como um modo de diminuir as barreiras entre formas de conhecimento e provocar a interlocução entre a produção do conhecimento científico e as demandas da sociedade.

O CEP/SMS E O PAPEL JUNTO AOS PROFISSIONAIS, GERENTES E GESTORES DE SAÚDE

No início do funcionamento do CEP/SMS era freqüente que o pesquisador se surpreendesse com nossa existência e fizesse comentários como: “Autorização da SMS? Sempre fiz pesquisa aqui, e isso nunca foi necessário!!”. A relação entre serviços e Universidades era (até certo ponto continua sendo) tão hierárquica que entrar na SMS, coletar dados, levá-los para a Universidade e publicá-los em eventos e revistas científicas, era o habitual. O diálogo entre SMS e as Universidades não existia.

Por outro lado, a aproximação entre os pesquisadores e os profissionais de saúde, trouxe surpresa a muitos pesquisadores que encontraram na SMS profissionais com experiência de pesquisa, conhecimento da realidade e interessados na possibilidade de trocar experiências. Há também, pesquisadores que querem que os resultados de seu estudo colaborem efetivamente para o aprimoramento das práticas em Saúde Coletiva. São exemplo as equipes que trabalham em Centros de Saúde Escola, que têm entre suas atribuições tanto as atividades de prevenção e assistência, quanto as de pesquisa, como ilustra a apresentação feita neste Seminário sobre o trabalho que vem sendo realizado com os bolivianos migrantes, pelo Centro de Saúde Escola Barra Funda Dr. Alexandre Vranjac, ligado à Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo (Capítulo 9 deste livro).

Internamente, os gestores e gerentes da SMS, em especial os inexperientes em pesquisa — que são a maioria — acabam deparando-se com a necessidade de autorizar ou não a realização de uma pesquisa em seu âmbito de responsabilidade. Para alguns, isso se torna mais um “papel” a ser assinado. Deparam-se então com a seguinte questão: que critérios devem ser considerados para tomar esta decisão? Quais são as informações necessárias? Com essas preocupações em mente, o CEP/SMS coordenou um trabalho coletivo de produção do *Manual de Ética em Pesquisa*, que foi organizado por perguntas e respostas e se inicia discutindo — “O que é pesquisa?”, “O que o gerente ou gestor deve saber antes de autorizar uma pesquisa?” — entre outras questões. A nossa proposta é que cada unidade de saúde tenha pelo menos um exemplar desse manual, para auxiliar os profissionais de SMS no diálogo com o pesquisador. Essa é uma das mudanças importantes a serem introduzidas na SMS: informar e fortalecer os gerentes e gestores para esse diálogo, pois, como ressalta Santos, a Universidade, ao valorizar apenas o conhecimento científico, contribui de maneira decisiva para a desqualificação de outras formas de conhecimento. Muitas vezes, o profissional da SMS não se sente capaz, ou mesmo no direito de dialogar com o pesquisador, embora, a rigor, permitir ou não a entrada de uma pesquisa num serviço de saúde seja responsabilidade da autoridade administrativa de SMS.

Cabe aqui, mais uma vez, recuperar Santos, que aponta para a importância da convivência entre saberes e salienta que todos, o conhecimento científico também, podem enriquecer-se com esse diálogo. Nas palavras dele, “A ecologia dos saberes são conjuntos de práticas que promovem uma nova convivência ativa de saberes, no pressuposto que todos eles, incluindo o saber científico, se podem enriquecer neste diálogo. Implica uma vasta gama de ações de valorização, tanto do conhecimento científico, como de outros conhecimentos práticos, considerados úteis, cuja partilha por pesquisadores, estudantes e cidadãos serve de base para a criação da comunidade epistêmica que convergem a universidade num espaço público de interconhecimento onde os cidadãos e os grupos sociais podem intervir sem ser exclusivamente na posição de aprendizes” (p. 78).

Complemento essa afirmação para incluir SMS, além da Universidade, como espaço privilegiado de interconhecimento. Cabe salientar, além das trocas possíveis entre pesquisadores e profissionais de saúde, a importância das trocas com os diferentes atores sociais, como controle social, tal como previsto no SUS (Lei 8.142, de 28 de dezembro de 1990). A existência do Conselho Municipal de Saúde, constituído por cinquenta por cento de representantes de usuários, implica um espaço de relacionamento no qual os cidadãos participam de forma não hierárquica, não como aprendizes, mas defendendo diferentes interesses da sociedade. Cabe salientar que esse órgão colegiado tem poder deliberativo, também sobre o orçamento da saúde e, embora a Universidade também tenha nele assento, prioridades de pesquisa, por exemplo, não é um tema discutido. A razão disso seguramente está relacionada à concepção discutida anteriormente, de que sendo o conhecimento científico o único que tem valor, o cientista é o mais apto a decidir quais são as pesquisas necessárias, não cabendo, ou não sendo necessário, discutir o assunto em órgãos colegiados da SMS.

Na minha experiência cotidiana, observo que não só os usuários, mas também os profissionais de saúde, são postos e se põem, na posição de aprendizes e/ou de informantes para as pesquisas.

Genericamente falando, a Universidade, ao especializar-se “no conhecimento científico e considerá-lo a única forma de conhecimento válido, contribuiu ativamente para a desqualificação e mesmo destruição de muito conhecimento não científico e que, com isso, contribuiu para a marginalização dos grupos sociais que só tinham a seu dispor essas formas de conhecimento. Ou seja a injustiça social contém, no seu âmago, a injustiça cognitiva” (Santos, 2004, p. 76).

Uma das conseqüências nefastas da situação apresentada por Santos pode ser sentida na própria SMS na seguinte postura: se veio da Universidade é bom e deve ser feito, não cabendo à SMS nenhuma participação ou interferência. Essa é a posição de alguns profissionais da SMS ao serem informados de que toda pesquisa deve contar com parecer do CEP/SMS para que seja iniciada na SMS. É freqüente que tais pessoas solicitem confirmações do tipo: “Mesmo uma pesquisa que venha da Universidade de São Paulo?” Ou seja, o profissional da SMS

também incorpora que o único saber válido é o saber científico produzido pela Universidade ou instituições afins, e desqualifica seu saber fazer, o de seus colegas e o da sua instituição, no caso o trabalho do CEP/SMS.

No outro extremo, mas mantendo a valorização de que o único saber válido é o científico, ouvi afirmações como “tudo que o profissional de saúde faz é sua pesquisa”. Nestes anos de coordenação do CEP, cheguei a receber um telefonema solicitando que “reconhecesse o trabalho dos profissionais enquanto pesquisa”, pois isso “ajudaria a elevar a auto-estima dos mesmos”. A meu ver, entretanto, nada poderia ser mais desqualificador, do que assegurar ao outro que ele tem um mérito, que de fato não tem. Considero que o saber fazer deve ser valorizado exatamente pelo que é, e não por nenhuma semelhança, questionável, com a produção científica.

Uma outra reação que encontrei entre os profissionais de saúde, relacionada à posição anterior, é a afirmação de que os pesquisadores “roubam” seu trabalho, publicam e ficam com todo o reconhecimento. Claro, eles tendem a tratar de maneira hostil os pesquisadores que vêm à SMS. Minha posição nessa situação tem sido argumentar que uma pesquisa científica implica a definição de uma questão de pesquisa e a adoção de um método científico — que pode ser até mesmo uma pesquisa ação. Portanto, uma pilha de prontuários, por exemplo, não é uma pesquisa, embora possa ser fonte de dados caso o pesquisador estructure um projeto de pesquisa. Assim, embora tenha sido o profissional que anotou tudo que está no prontuário do paciente, não significa que o pesquisador roubou o trabalho do profissional. Antes, o pesquisador fez seu trabalho ao estruturar seu projeto de pesquisa e recorrer aos prontuários para recolher alguns dados específicos e analisá-los. Mas isso ainda dá muito mal-entendido na SMS.

A questão financeira também é muito presente. De um lado, estão os profissionais que consideram o pesquisador muito “bonzinho por sair da Universidade e vir até o serviço de saúde escutá-los”, sem perceber que essa escuta, e essa pesquisa, são uma tarefa essencial ao trabalho do professor universitário, uma vez que as publicações resultantes desse trabalho se incluem nos critérios de sua avaliação como

pesquisador e acadêmico. De outro lado, há alguns profissionais que ao perceberem que é possível obter financiamento para pesquisas, adotam postura não colaborativa, pois consideram que se o pesquisador ganha, eles também têm de ganhar. Às vezes essa questão é pertinente, às vezes não é. Numa situação em que um pesquisador solicita que profissionais da SMS façam suas entrevistas de pesquisa, por exemplo, o interesse é da pesquisa e caberia remunerá-los — se a pesquisa for financiada. Por outro lado, é possível que o gerente solicite ao seu funcionário que tire xerox das fichas de notificação e torne ilegível qualquer informação pessoal. O gerente assume tal cuidado, pois é seu dever manter sigilo das informações obtidas durante o exercício profissional, dever de cada profissional e da instituição — como depositária fiel dessas informações. Assim, nessa situação essa tarefa é de interesse da instituição para cumprir bem seu papel e não do pesquisador; assim é questionável se ele deveria pagar por isso, mesmo que a pesquisa fosse financiada.

Claro está que se as relações entre SMS e pesquisadores se forem estreitando e a pesquisa for de interesse de ambos, a SMS poderia colaborar destinando horas do trabalho de seus profissionais para realizar atividades de pesquisa, ou mesmo destinar verba para financiar pesquisas de seu interesse, como vem sendo feito pelo Ministério da Saúde. Enfim, ao aprofundar a parceria, outras possibilidades e outros desafios irão surgindo.

AÇÕES DO CEP/SMS

Buscando iniciar canais de troca mais eficientes entre pesquisadores e serviços, o CEP/SMS estabeleceu um documento específico, no qual o pesquisador compromete-se a apresentar os resultados da pesquisa aos participantes pesquisados e à SMS. Outra preocupação constante é que, uma vez que entre os membros do CEP/SMS há pessoas com e sem experiência em pesquisa, é fundamental a realização de oficinas para aprimorar a elaboração dos pareceres consubstanciados. Nessa mesma linha, merece destaque também o curso “Direitos dos Usuários e Ética em Pesquisa”, que tem como proposta discutir esses temas, informando a gestores, gerentes e usuários dos serviços de saúde questões éticas envolvidas

na realização de pesquisas com seres humanos. O CEP/SMS coordenou ainda a elaboração do já citado manual sobre ética em pesquisa com seres humanos. Por fim, este Comitê desenvolve atividades voltadas para o aprimoramento da análise dos aspectos éticos das pesquisas em Ciências Sociais e Humanas, em especial as abordagens qualitativas. Em 2006, o CEP/SMS, em colaboração com o TDR/WHO, organizou uma reunião com trinta especialistas para discutir aspectos éticos das pesquisas qualitativas em saúde. Os textos debatidos nessa reunião foram publicados num número temático da revista *Ciência e Saúde Coletiva*, bem como o relatório-síntese dos trabalhos. A discussão continua e se amplia com a realização do I Seminário sobre Ética nas Pesquisas em Ciências Sociais e Humanas na Saúde, e com a co-organização deste livro.

Cabe destacar alguns pontos que são especialmente relevantes para serem incluídos na divulgação sobre ética em pesquisa, na SMS:

- A pessoa pode decidir livremente se quer ou não fazer parte da pesquisa e ter garantia de que a assistência que recebe no serviço de saúde ao qual recorre habitualmente será mantida independentemente da sua decisão.
- Retorno de resultados para SMS e para os participantes pesquisados, além das publicações científicas.
- A pesquisa não pode atrapalhar as atividades rotineiras dos serviços de saúde.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

(AINDA QUE PROVISÓRIAS)

Julgo importante que a SMS assuma seu papel na produção de conhecimento na área da saúde, como instituição que faz demandas à ciência, de um lado e, de outro, se abre para receber os resultados e considerá-los no planejamento, execução e avaliação das políticas e serviços de saúde.

Há ainda a Coordenadoria de Epidemiologia e Informação que reúne e analisa uma série de dados sobre saúde, que não será discutida neste texto, mas que tem um trabalho muito importante na produção de conhecimento, tendo por base os serviços de saúde.

Retomo Santos, que trata do conhecimento pluriversitário como sendo contextual e tendo por princípio organizador sua possibilidade de aplicação.

Como esta aplicação ocorre extra-muros, a iniciativa da formulação dos problemas que se pretende resolver e a determinação dos critérios da relevância destes é o resultado de uma partilha entre pesquisadores e utilizadores. É um conhecimento transdisciplinar que, pela sua própria contextualização, obriga a um diálogo ou confronto com outros tipos de conhecimento, o que o torna internamente mais heterogêneo e mais adequado de ser produzido em sistemas abertos menos perenes e de organização menos rígida e hierárquica. Todas as distinções em que se assentam o conhecimento universitário são postas em causa pelo conhecimento pluriversitário e, no fundo, é a própria relação entre ciência e sociedade que está em causa. A sociedade deixa de ser um objeto das interpelações da ciência para ser ela própria sujeita de interpelações a ciência (pp. 41-2).

Para produzir esse conhecimento que dialoga com o senso comum outras metodologias de pesquisa são necessárias e os CEPs terão de estar atentos a elas para que não trabalhem contra uma de suas características mais preciosas: o respeito à diversidade e ao diálogo entre pesquisadores, cidadãos, profissionais de saúde.

Concordando com Santos (2004), considero que a reforma da Universidade deve pôr fim à “exclusão de grupos sociais e seus saberes” (p. 55). No caso em discussão, salientamos que além da exclusão do senso comum, presente desde o início da ciência moderna, há também a exclusão do “saber-fazer”, do saber que é produzido cotidianamente pelo profissional de saúde que, formado pela Universidade, ao aplicar este conhecimento, o recria diariamente na sua prática, diante dos desafios do cotidiano, com sua realidade local. Esse saber-fazer, que não é nem o senso comum, uma vez que sua base é o conhecimento científico e nem é também a produção de conhecimento científico, uma vez que seu objetivo é promover saúde, prevenir doenças, assistir doentes ou ainda reabilitar os que necessitam. É um saber que guarda então sua especificidade

uma vez que pretende ser a tradução do conhecimento científico na prática diária, que ao mesmo tempo que “traduz”, “recria” o saber científico e que seguramente seria um parceiro importante na definição de questões de pesquisa e na produção do conhecimento científico. Infelizmente este saber-fazer não tem sido valorizado como interlocutor que tem grande potencial de colaborar na construção das pesquisas e não se limitar a ser “informante”, fornecedor das informações, ou dos “dados”, definidos pelo pesquisador como importantes. Nesse momento de transição é essencial criar oportunidade para debater tais questões.

A própria constituição dos comitês de Ética em Pesquisa implica uma interação da sociedade e ciência antes inimaginável, pois sua composição inclui usuários dos serviços de saúde e profissionais de saúde que passam a ler projetos de pesquisa e opinar a respeito deles. Somam-se a estes, profissionais e pesquisadores de diversas áreas. No momento em que a sociedade constata que junto com os avanços trazidos pelo progresso científico e tecnológico (possibilitados pelo conhecimento científico), também vieram consequências nefastas — desde a falta de respeito à pessoa que participa de pesquisas, como experimentos que causam dor e até morte, até o aquecimento global que pode inviabilizar a vida no planeta — ela se aproxima da ciência para verificar se os cuidados necessários estão sendo tomados.

Em outras palavras, diante da constatação de que os efeitos da produção científica e tecnológica podem ter consequências ruins, conclui-se que a ciência não pode ser deixada apenas aos cuidados dos cientistas, mas deve ser assumida pela sociedade. Os CEPs surgem com esta missão: a de verificar se a dignidade e integridade dos pesquisados estão sendo respeitadas. Trata-se de papel importante, mas bastante restrito, uma vez que aspectos éticos na pesquisa vão muito além do momento da sua realização. A meu ver são questões éticas relevantes desde os critérios para destinação de verba pública para pesquisa até a efetiva aplicação dos resultados de estudos, também nas políticas públicas, aspectos em relação aos quais, entretanto, não cabe análise pelos CEPs.

O trabalho de divulgação dos aspectos éticos das pesquisas que o CEP na SMS vem realizando, guarda, portanto, a especificidade de ter como audiência privilegiada os profissionais da saúde e os usuários — potenciais “sujeitos” de pesquisa.

A diversidade dos projetos de pesquisa é um desafio que exige aprofundamento da discussão sobre seus aspectos éticos. Creio que isso foi importante para que se evidenciasse a diversidade de metodologias de pesquisa, bem como a multiplicidade de paradigmas subjacentes a elas. A aceitação dessa diversidade, que se constitui antes como riqueza, deve manifestar-se no respeito à própria diversidade sem jamais buscar homogeneizá-la no momento da análise de seus aspectos éticos.

Observa-se, por este texto, que minha intenção de trabalhar pela instituição do CEP/SMS, além do cuidado com os voluntários das pesquisas, se inclui numa proposta mais ampla que é de transformar o relacionamento entre a Universidade e a SMS, com o propósito de torná-lo menos hierárquico e mais colaborativo, no qual conhecimento científico e o saber-fazer se relacionem, levando à produção de um conhecimento firmemente motivado pela responsabilidade social e compromisso com a sociedade. Uma vez que, como diria Santos, “todo conhecimento científico almeja tornar-se senso comum”. . .

REFERÊNCIAS

- Ciência e Saúde Coletiva*, 13(2), mar.-abr. 2008. Disponível *on line*: <[http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_issuetoc &pid=1413-812320080002&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_issuetoc&pid=1413-812320080002&lng=en&nrm=iso)>.
- Guerriero, I. C. Z. *Aspectos éticos das pesquisas qualitativas em saúde*. Doutorado. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, 2006.
- Lei 8.142, de 28 de dezembro de 1990. Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências. Disponível *on line*: <http://www.cremesp.org.br/library/modulos/legislacao/versao_impressao.php?id=3248>.
- Santos, B. S. *A universidade no século XXI — para uma reforma democrática e emancipatória da universidade*. São Paulo: Cortez, 2004.
- Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo. Reunião sobre ética em pesquisa qualitativa em saúde. *Relatório*. São Paulo, 2007. Disponível *on line*: <<http://www6.prefeitura.sp.gov.br/secretarias/saude/cepsms/0018>>.
- . *Manual sobre ética em pesquisa. CEP/SMS*. 2004. Disponível *on line*: <http://ww2.prefeitura.sp.gov.br/arquivos/secretarias/saude/cepsms/0010/Etica_Seres_Humanos.pdf>.

ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS: DIGNIDADE E LIBERDADE

YVES DE LA TAILLE

As linhas que seguem são frutos tanto de minha experiência em Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos quanto de minha prática de pesquisa e reflexão em Psicologia Moral.¹

Começemos pela minha experiência em Comitês.

Particpei durante alguns anos do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Escola de Educação Física da Universidade de São Paulo e, atualmente, sou membro do Comitê do Instituto de Psicologia da mesma universidade. São, ao todo, oito anos de trabalho nessa nova área de atividade acadêmica.

O primeiro depoimento que posso dar é simples: raros são os casos nos quais os projetos submetidos apresentam problemas éticos. Acontecem, é verdade, algumas situações mais delicadas, para as quais chamamos os pesquisadores para maiores explicações e avaliações. Mas tal não é a regra, é a exceção. Não quero dizer com esse depoimento que os comitês não têm real utilidade, pois basta um caso eticamente problemático para justificar a sua existência. Mas o fato é que, felizmente, na maioria das vezes, os projetos não apresentam real problema ou até mesmo não apresentam problema algum. O fenômeno se deve tanto aos devidos cuidados tomados pelos autores dos projetos, quanto ao fato de muitas pesquisas, notadamente na área da Psicologia,

¹ Neste texto, empregarei como sinônimos os conceitos de “moral” e de “ética”, ambos referindo-se a deveres para com outrem.

serem totalmente anódinas do ponto de vista do risco possível de ferir, física ou psicologicamente, os sujeitos de pesquisa (entrevistas, questionários, observações, pequenas tarefas sensório-motoras, etc.).

Em compensação, dois temas outros recorrentemente voltam à baila. É o meu segundo depoimento: não raramente se discute se o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos deve, ou não, julgar o mérito científico dos projetos a ele submetido, e não raramente também se encontram problemas em relação aos Termos de Consentimento Esclarecido. Falemos um pouco de mais cada tema.

A maioria dos membros dos Comitês de Ética em Pesquisa com Seres Humanos é formada de professores e esses costumam, por hábito profissional, detectar possíveis problemas teóricos e/ou metodológicos nos projetos que avaliam. Mas uma vez detectados tais problemas, o que fazer no contexto de um Comitê de Ética? Alguns membros afirmam que o Comitê deve apontar os possíveis erros e pedir aos pesquisadores que refaçam seu projeto. Outros replicam que a tarefa do Comitê se restringe a proteger os sujeitos de pesquisa de possíveis interferências em seu bem-estar físico e psicológico e, que, logo, fugiria à sua vocação avaliar o mérito acadêmico do trabalho dos colegas. Esse último argumento é contestado por alguns que alegam que a dimensão ética da pesquisa é indissociável do valor científico dela. Talvez, respondem seus oponentes, mas se avaliarem o mérito científico dos projetos, os Comitês de Ética em Pesquisa com Seres Humanos tornar-se-ão instâncias todo-poderosas, chamando para si atribuições que cabem às Comissões de Pesquisa, às Agências de Fomento e às bancas julgadoras de dissertações e teses. Como resolver esse debate?

As dúvidas que rondam o emprego do Termo de Consentimento são de outra ordem. Elas freqüentemente recaem sobre a clareza do texto submetido aos sujeitos de pesquisa: será sempre possível “traduzir” uma linguagem técnica em outra facilmente compreensível para leigos? Deixo aos lingüistas resolverem a questão. Mas há duas outras que procurarei equacionar. A primeira é a conhecida possível interferência que tal termo pode ter sobre os resultados da pesquisa. Tal interferência está, às vezes, claramente presente. Por exemplo, os clássicos experimentos de Stanley Milgram a respeito da tendência dos seres hu-

manos a obedecerem a figuras de autoridade teriam sido irrealizáveis se os sujeitos tivessem sido avisados do papel ingênuo que deveriam desempenhar. Mesma coisa pode ser dita das investigações que pesquisadores da área de Etologia Humana fazem sobre comportamentos de pessoas que, em hipótese alguma, podem saber que estão sendo observadas. Reencontramos também sistematicamente o problema na área de Psicologia Clínica, pois, como o afirmam os especialistas, dizer aos pacientes que as sessões poderão ser objeto de publicação científica interfere no próprio andamento do trabalho analítico podendo, notadamente, desvirtuá-lo e, logo, prejudicar quem foi buscar ajuda psicológica. Como decidir, então, se será, ou não, ou quando será, ou não, submetido ao sujeito de pesquisa o referido Termo? A segunda questão incide sobre a viabilidade de certas pesquisas, notadamente as realizadas com crianças e adolescentes: nesse caso, por serem menores de idade, são os seus pais (ou tutores) que devem assinar o Termo de Consentimento. Porém, na prática, verifica-se que, freqüentemente, pais demoram em retornar o Termo, seja porque esqueceram de assiná-lo, seja porque seus filhos esqueceram de entregá-los, seja ainda porque ele foi, em algum momento, perdido. Cabe a pergunta: quando uma pesquisa emprega método evidentemente anódino, a exigência da assinatura de um Termo de Consentimento não será apenas um ato “burocrático”, que mais pode atrapalhar que ajudar, e não ato genuinamente ético?

Eis as questões recorrentes, que, como o disse, observei na minha participação em dois Comitês de Ética em Pesquisa, e que vou procurar equacionar agora, com a ajuda de alguns conhecimentos da área de Psicologia Moral.

DIGNIDADE E LIBERDADE

Uma das tendências do mundo de hoje é elaborar um número cada vez maior de regras, particularmente no campo da ética. Há regra para tudo, notadamente sob a forma de leis e decretos estatais. Um bom exemplo dessa “fúria normatizadora” encontra-se na lei, recentemente aprovada pela Assembléia Legislativa do Estado de São Paulo, que proíbe o emprego do celular nas escolas durante as aulas. Vale

perguntar-se a que nível deverá ter caído o senso ético de pais e alunos para que uma lei dessas seja necessária para coibir interferências negativas no ato de estudar e no respeito que se deve ter pelo conforto e tranqüilidade alheios. Ora, um fenômeno bem conhecido acaba por ser observado: mais se fazem leis, menos as pessoas refletem sobre as razões de ser dessas leis, mais elas ficam infantilizadas e, logo, mais e mais leis se tornam necessárias, acompanhadas de inúmeras formas de controle.

Mesmo perigo encontra-se no campo da ética na pesquisa, seja com seres humanos, seja com animais: normatizar casos e mais casos, criarem-se regras cada vez mais específicas e transformar o código de ética num cipoal de normas, de aplicação até que clara, mas de legitimidade obscura.

Por essa razão, antes de se elaborarem regras — e até mesmo em vez de fazê-lo — faz-se necessário pensar nos *princípios* que inspiram a ética na pesquisa.

Vejo dois, que valem para todos os temas que podemos encontrar na atividade de pesquisa com seres humanos, e que, portanto, também valem para analisarmos os problemas acima citados a respeito da avaliação do mérito acadêmico e a figura do Termo de Consentimento.

Os dois princípios que elejo são: 1) a dignidade inerente à pessoa humana, e 2) a liberdade. Há outros, mas creio que esses dois são incontornáveis.

O princípio da dignidade do ser humano confere a este o direito à integridade física e psicológica e ao respeito moral de outrem. Respeitar a dignidade alheia é imperativo moral.

O princípio da liberdade do ser humano confere a esse o direito de não ser coagido por outrem, e também lhe confere o dever de não coagir as demais pessoas.

Isso posto, devemos nos perguntar se esses princípios são *absolutos* ou *relativos*. Se forem absolutos, não será eticamente aceita nenhuma exceção. Se forem relativos, algumas exceções poderão ser legítimas.

O princípio da dignidade é absoluto. Com efeito, não se concebe razão pela qual seria legítimo desrespeitar alguém ou atingi-lo na sua integridade física (ferimentos, por exemplo) e psíquica (humilhação,

por exemplo). Mas é preciso notar que nem todos pensam assim. Todo mundo já deve ter ouvido comentários do tipo: “direitos humanos devem ser apenas para seres humanos”. Quem profere tal sentença costuma afirmar que certas pessoas, por terem cometido crimes, perderam sua “humanidade” e, portanto, podem muito bem ser massacrados, desrespeitados, torturados, colocados em celas imundas, etc. Outras pessoas pensam que um tratamento cruel é legítimo para todo e qualquer “inimigo” (em caso de guerra, por exemplo). Foi provavelmente esse raciocínio que inspirou soldados americanos a humilharem prisioneiros iraquianos. No entanto, tais argumentos que prevêm exceções no respeito à dignidade do ser humano não encontram base alguma na ética, e, podem, portanto, ser descartados, notadamente em nome da Declaração dos Direitos Humanos. Outras pessoas ainda lembram, com razão, que, no intuito de proteger as pessoas, a polícia às vezes não tem outra opção senão ferir e até matar pessoas perigosas. É verdade. Todavia, esse caso, vizinho da legítima defesa, não configura uma real exceção, pois não foi negado o princípio da dignidade. Tanto é verdade que, uma vez presa a pessoa perigosa, a ética manda que seja tratada de forma digna. É por essa razão, aliás, que uma polícia que mais mata que prende e que troca as enquetes por tortura, por mais eficaz que possa ser, fere a ética. Falta pensar os casos em que o desrespeito da dignidade seria supostamente em benefício da própria pessoa desrespeitada. Pais que batem nos filhos ou os submetem a humilhações às vezes empregam esse argumento: “é para o bem dele”. Mas mesmo sem questionar a suposta “eficácia” pedagógica de tal procedimento na educação dos filhos, o bater e o humilhar devem ser radicalmente condenados porque indubitavelmente ferem a dignidade da vítima.

Quanto ao princípio da liberdade, ele é relativo. Note-se que, diferentemente do princípio da dignidade, a liberdade somente faz sentido se seguida de um conteúdo: fala-se em liberdade *de*. . . (mas não se fala em dignidade *de*). Devemos, portanto, sempre pensar no conteúdo da liberdade. É claro que a liberdade de dispor de seu destino, a liberdade de ir e vir, a liberdade de opinião, a liberdade de decidir relacionar-se sexualmente, etc. são formas eticamente legítimas do exercício da liberdade. Em compensação, não temos a liberdade de matar

outrem, de humilhá-lo, de obrigá-lo a manter relações sexuais, etc. Logo, cada caso deve ser examinado.²

Passemos agora à relação entre os dois princípios rapidamente apresentados e as questões de ética na pesquisa com seres humanos. Por precaução intelectual, vou restringir-me às pesquisas em psicologia, uma vez que tal é minha área de atuação.³

O princípio da dignidade aplica-se: 1) ao método empregado e, 2) à questão do sigilo.

Por intermédio do método, o pesquisador vai de alguma forma interferir na vida dos seus sujeitos de pesquisa. A única exceção é o método de observação em ambiente natural, contanto, é claro, que o sujeito observado desconheça o fato. Logo, é preciso que a interferência devida ao método empregado não fira a dignidade do sujeito de pesquisa. Mas, pode haver riscos de que tal interferência atinja a sua integridade? Às vezes há, é claro. Logo volto a esses riscos quando retomar a discussão sobre o papel dos Comitês de Ética com relação ao mérito acadêmico.

A questão do sigilo por meio do qual a identidade dos sujeitos de pesquisa deve ser preservada também se inspira no princípio da dignidade. Em muitos casos, notadamente nas pesquisas clínicas, fazer a publicidade dos nomes dos participantes equivaleria a humilhá-los ou a colocá-los sob alguma forma de ameaça.

O princípio da liberdade aplica-se: 1) ao querer participar, ou não, como sujeito de uma pesquisa (portanto, nela entrar e dela sair a qualquer momento).

É em nome desse princípio que foi criado o Termo de Consentimento Esclarecido. Com ele, o sujeito não somente sabe que está parti-

¹ Não deixa de ser moralmente suspeito o argumento de certos publicitários segundo o qual não deve haver lei alguma que regule as propagandas veiculadas na mídia, pois tal regulamentação feriria a “liberdade de expressão”. A liberdade de expressão não é princípio absoluto, do contrário permitir-se-ia que, impunemente, certos grupos publicassem, nos jornais, libelos racistas ou revisionistas. Estou consciente de que os limites entre o que pode ser expresso e o que não poderia sê-lo são difíceis de serem traçados, mas tal dificuldade não implica que fiquemos, sem maiores análises, na afirmação do caráter absoluto da liberdade de expressão.

² No Comitê de Ética da Escola de Educação Física, eu emitia apenas pareceres sobre pesquisas relacionadas a aspectos psicológicos da prática do esporte.

cipando de uma pesquisa como é informado do que ele vai ter de fazer e dos possíveis riscos inerentes à sua participação.

Podemos, agora, voltar a nossas questões polêmicas, começando pela avaliação do mérito acadêmico.

AVALIAÇÃO DO MÉRITO ACADÊMICO DAS PESQUISAS PELOS COMITÊS DE ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS

Como toda atividade humana, a pesquisa contém variadas dimensões éticas. Por exemplo, quando da divulgação de uma investigação, temos a questão do plágio, obviamente condenável. Ainda no âmbito da divulgação, discute-se a co-autoria aluno/orientador: deve ser ela automática, tendo o orientador sempre o direito de co-assinar o trabalho de seus orientandos, ou deve ser ela legitimada apenas quando o orientador tiver de fato participado da redação do artigo? Questão ética também se encontra em relação aos financiamentos, em geral feitos com dinheiro público: esse dinheiro deve ser gasto apenas ou prioritariamente com pesquisas que incidem sobre problemas reais da sociedade, ou pode ser ele também empregado nas chamadas pesquisas básicas que costumam ter como primeira motivação a curiosidade científica por determinados fenômenos do mundo físico e social? Deve esse dinheiro ser gasto com pesquisas com limitado mérito acadêmico, ou apenas com projetos dignos do adjetivo de “excelentes”? E temos, naturalmente, a dimensão ética da proteção da integridade e bem-estar dos sujeitos de pesquisa.

Todo o problema reside em saber se os Comitês de Ética em Pesquisa com Seres Humanos devem cobrir todo o leque de temas éticos presentes nas atividades de pesquisa, ou se somente devem cuidar de alguns. Ora, a resposta parece-me clara: *o papel primeiro e único dos Comitês é zelar pelo respeito à dignidade e liberdade dos sujeitos de pesquisa*. E isto, por duas razões (sem falar das resoluções da Conep). A primeira: há outras instâncias para cuidar de outros aspectos éticos. Questões de plágio, por exemplo, vão para as instâncias administrativas, como os Conselhos e Congregações. A segunda: se um Comitê quiser para si a legitimidade de julgar todas as questões éticas, além de

certamente seus membros não terem competência para tanto, tal “tribunal” corre o sério risco de tornar-se despótico e, logo, injusto. Tornar-se-ia uma espécie de “Santa Inquisição”.

Decorre do que acabo de escrever que *não cabe aos Comitês de Ética em Pesquisa com Seres Humanos avaliarem o mérito científico das pesquisas*. Eles não têm legitimidade para tanto, e há outras instâncias dedicadas a isso (comissões de pesquisa, agências de fomento, etc.).

Há, todavia, duas exceções.

Falemos da primeira: quando há riscos — que devem ser mínimos — de ferir o princípio da dignidade do ser humano. Aprofundemos a questão.

Evidentemente, não existe “risco zero”. Todo e qualquer método pode ser prejudicial para o sujeito da pesquisa, pois um mero questionário pode, por exemplo, desencadear angústias imprevisíveis em quem o responde. Quiséssemos o “risco zero”, não faríamos pesquisa (e nem entraríamos em qualquer interação humana!). Todavia, há métodos que, mais do que outros, apresentam claramente riscos. Para serem eticamente toleráveis, tais riscos devem ser mínimos em dois sentidos da palavra: o possível dano deve ser pequeno e a probabilidade de acontecer também deve ser pequena (a idéia de risco implica a de probabilidade, do contrário não seria risco, mas sim consequência inevitável).

Mas alguém poderá ponderar aqui que, se houver risco previsível, por menor que seja, a pesquisa deve ser abandonada. Creio que é justamente para responder a essa ponderação que devemos pensar no mérito acadêmico. Imaginemos, por exemplo, que uma investigação, que visa a criar condições de apoio psicológico a pessoas que vão passar por uma cirurgia, implique, para ser realizada, que sejam entrevistadas pessoas que vão, num prazo de uma semana ou duas, submeter-se a uma operação desse tipo. Existe o risco de tal método trazer desconforto psicológico aos futuros pacientes, já fragilizados pela perspectiva hospitalar? De fato, existe tal risco. Porém, os ganhos que tal pesquisa promete são ponderáveis, pois será um benefício para o bem-estar das pessoas em geral receberem apoio cientificamente operacionalizado na hora de momentos de medo e angústia. Logo, nossa hipotética pesquisa parece merecer crédito. Porém tal crédito depende evidentemente

dos possíveis ganhos que ela promete trazer aos seres humanos e também, é claro, do valor científico do método. Se, apesar das “boas intenções” dos pesquisadores, o método carecer de precisão e embasamento científicos, a pesquisa deve ser vetada pelo Comitê de Ética. E tal veto depende da avaliação do mérito científico da pesquisa, que, nesse caso e em outros parecidos — que são, note-se, muito raros — justifica-se.

Acrescento que, nesses casos, os sujeitos de pesquisa devem ser claramente avisados dos possíveis riscos que incorrerão ao participar da investigação. Não se pode decidir por outrem os riscos pelos quais ele vai passar. Fazer o contrário feriria tanto o princípio da dignidade quanto o da liberdade.

A segunda exceção, que justifica a avaliação do mérito científico pelos Comitês está justamente relacionada ao princípio da liberdade e à exigência, ou não, do termo de consentimento.

TERMO DE CONSENTIMENTO ESCLARECIDO

As razões básicas de ser do Termo de Consentimento são quatro: 1) o sujeito saber que está participando de uma pesquisa, 2) ele saber se corre algum risco previsível, 3) ter a liberdade de consentir, ou não, em participar e 4) saber que o pesquisador se compromete em guardar sigilo sobre sua identidade.

Se houver riscos previsíveis, julgo que o Termo de Consentimento deve ser de apresentação obrigatória, pois, como a comunicação de tais riscos é delicada, o pesquisador terá a ajuda dos membros do Comitê de Ética em Pesquisa para achar melhores elaborações. Minha prática tem mostrado que é justamente nesses casos que os Termos apresentam maiores problemas.

Pensemos agora a situações na quais tais riscos previsíveis inexistem.

Vimos que em alguns casos, a “ingenuidade” do sujeito é pré-requisito para o bom andamento da investigação. Se tomarmos o princípio da liberdade como absoluto, toda e qualquer pesquisa que implica essa ingenuidade deve ser vetada. Porém, como também o vimos, a liberdade nem sempre é princípio de valor absoluto. Todo o pro-

blema reside em decidir se, nesses casos, é legítimo deixar o sujeito de pesquisa sem saber dos reais objetivos desta. Se for legítimo, o Termo deverá ser redigido de forma lacunar, ou até nem ser apresentado (os sujeitos de Milgram, por exemplo, não podiam saber que eram, eles mesmos, os sujeitos da pesquisa). Pessoalmente, penso que se o método da pesquisa *respeita o princípio da dignidade*, se ele apresenta *riscos improváveis* e se tem *mérito científico*, a pesquisa é eticamente legítima e o Termo pode ser lacunar ou mesmo inexistente. Eis, portanto, a segunda exceção na qual o Comitê deve debruçar-se sobre o mérito acadêmico do projeto a ele submetido. Quanto ao princípio da liberdade, acrescentaria que, *após a pesquisa realizada*, o sujeito deve ser avisado do papel ingênuo que desempenhou e perguntado se ele *aceita, ou não*, que os dados que forneceu à sua revelia sejam empregados para o estudo.

Eu proponho o mesmo raciocínio para pesquisas clínicas em Psicologia cujos efeitos terapêuticos podem ser desvirtuados pelo fato de o paciente saber que, para além da análise, o que ele diz e faz será objeto de avaliação acadêmica. Nesses casos, é inviável pedir a ele que assine um Termo de Consentimento *antes* do início da análise/pesquisa. Todavia, no final do processo, o sujeito deverá dar o seu consentimento para que seus dados se tornem objeto de avaliação científica.

Falta analisar os casos em que a exigência do Termo de Consentimento prejudica a realização da pesquisa, não porque a desvirtue, mas porque é muito difícil obtê-lo (por exemplo, em pesquisas com crianças e adolescentes cujos pais nem lembram de assinar o referido Termo).

Nesses casos, vale evidentemente tudo o que foi escrito a respeito dos riscos: se eles claramente existirem, não há como dispensar a apresentação do Termo de Consentimento. Porém, se não for o caso, deve-se, mesmo assim, somente fazer a pesquisa com sujeitos que assinaram o referido termo ou cujos responsáveis legais o fizeram? *Não, pois legitimar tal exigência equivaleria a privilegiar a regra em relação ao princípio*, equivaleria, portanto, a inverter a ordem lógica da ética.

Não vamos esquecer que exigir dos pesquisadores que peçam a seus sujeitos assinarem um Termo de Consentimento Esclarecido

corresponde a uma *regra*, e que ela é inspirada pelo *princípio* da liberdade. Tal regra é eticamente boa porque o princípio também o é. Porém, não vamos tampouco esquecer que se é verdade que o valor de uma regra depende do do princípio que inspirou sua elaboração, a recíproca não é verdadeira. Logo, não respeitar uma regra não implica necessariamente não respeitar o princípio que a legitima. Assim sendo, nos casos em que conseguir a assinatura do Termo de Consentimento for complicado, basta garantir o princípio: deixar aos sujeitos, seja lá de que idade forem, toda a liberdade possível para aceitarem participar da pesquisa. Não é necessário um “papel” para que tal aconteça, pois pode-se fazê-lo verbalmente.⁴

* * *

Mas, aqui, talvez me respondam que, sem o Termo de Consentimento, os Comitês não têm a garantia de que o princípio da liberdade (e da dignidade, pois é nesse documento que o pesquisador se compromete a preservar a identidade dos sujeitos) será respeitado. Responderia eu que *nunca terão a garantia de que os princípios éticos serão respeitados*.

Lembremos que os Comitês apenas analisam o que os pesquisadores dizem que vão fazer, mas não o que realmente fazem na sua prática de pesquisa. Dito de outra forma, os Comitês avaliam o caráter ético do projeto, mas não a ética do pesquisador. Ora, esse pode até fraudar as assinaturas dos Termos. Ele pode, a despeito do que está escrito no Termo, coagir seus sujeitos a participarem da pesquisa dizendo-lhe, por exemplo, que a assinatura do documento é mera formalidade. Ele pode ferir a dignidade de seus sujeitos de pesquisa, não por intermédio do método, mas pelo tratamento pessoal que lhes reserva. Ele pode trair o sigilo, não colocando os nomes dos sujeitos em artigos, mas comentando-os em voz alta nos corredores das faculdades. E assim por diante.

³ Note-se, aliás, que, pelo menos em Psicologia, até onde sei, sempre se agiu assim, nem que seja porque dados fornecidos por sujeitos coagidos não são confiáveis.

Em suma, nada substitui a formação ética pessoal. Os Comitês de Ética em Pesquisa com Seres Humanos podem ajudar, e muito, para tal formação, promovendo, para além de seu papel fiscalizador, debates em torno do tema. Porém, se caminharem na direção de se tornarem instâncias rígidas e tecnocratas que somente sabem elaborar regras e mais regras, criar mais e mais formas de controle, eles causarão um desserviço à Ética, e não o contrário, como se pretende.

REFERÊNCIA

Milgram, S. *Soumission à l'autorité*. Paris: Calmann-Lévy, 1974..

O IMPACTO DOS COMITÊS DE ÉTICA — CEPs, NA ATIVIDADE DE PESQUISA EM PSICOLOGIA

ZEIDE ARAUJO TRINDADE
HELOISA SZYMANSKI

O impacto da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde — CNS, Ministério da Saúde¹ — que determina normas éticas para a pesquisa, vem sendo discutido desde sua publicação, mas os estudos sobre o assunto, até o momento, são realizados particularmente por pesquisadores(as) da área da saúde. A abrangência da Resolução, no entanto, demanda o envolvimento de outras áreas de conhecimento, uma vez que essas normas se aplicam a todas as pesquisas realizadas com seres humanos.

Na área médica os resultados das pesquisas mostram que a Resolução 196/96 é sempre avaliada positivamente quanto ao mérito, mas são apontados diferentes problemas operacionais para a implantação e, principalmente, para o bom funcionamento dos Comitês de Ética (CEPs) previstos na resolução. Hardy et al. (2004) evidenciam essas dificuldades em pesquisa em que investigaram a estrutura e o funcionamento de dezessete Comitês de Ética em Pesquisa que avaliavam projetos sobre regulação da fecundidade e que, teoricamente, funcionavam de acordo com a resolução. Ouvindo os presidentes dos comitês concluíram que existiam problemas na composição do comitê, no tempo de resposta e na falta de acompanhamento dos projetos aprovados.

Outra preocupação dos(as) pesquisadores(as) da área médica são as questões relacionadas ao Termo de Consentimento Livre e Esclareci-

¹ A Resolução 196/96 pode ser encontrada na íntegra em <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/1996/Reso196.doc>>.

do (TCLE), assunto bastante focalizado nas pesquisas, que incluem desde a avaliação que pesquisadores e jovens sujeitos de pesquisa fazem sobre o TCLE (Guariglia, Bento & Hardy, 2006) até aspectos culturais, apontando problemas e a necessidade de sua adequação em estudos com comunidades indígenas (Coimbra Jr. & Santos, 1996).

Como outro exemplo pode-se citar a pesquisa de Hardy, Bento & Osis (2002), que verificou o nível de conhecimento e a opinião de responsáveis pela área de ginecologia em universidades, diretores de centros de pesquisa e pesquisadores que estudavam regulação da fecundidade sobre a Resolução 196 e o TCLE. Os resultados também mostraram dificuldades operacionais: “Mais da metade deles a considerava adequada [a resolução], porém difícil de ser cumprida (67% dos responsáveis/diretores e 75% dos pesquisadores). Pouco mais de um quinto dos dois grupos respondeu que era adequada e podia ser cumprida facilmente” (p. 61). Em relação ao TCLE, 48% dos(as) pesquisadores(as) e 31% dos(as) responsáveis defenderam que não seria necessário em todos os tipos de pesquisa.

Na Psicologia, além da Resolução 196/1996, os(as) pesquisadores(as) precisam cumprir as normas da Resolução n.º 16/2000² do Conselho Federal de Psicologia (CFP), que dispõe sobre a realização de pesquisa em Psicologia com seres humanos, ratificando e complementando a resolução do CNS.

Essa breve apresentação das duas resoluções destaca a complexidade de fatores que vêm envolvendo a pesquisa em Psicologia e contribui para a compreensão do contexto de produção da consulta que é a essência deste trabalho. Na preparação do XI Simpósio de Pesquisa e Intercâmbio Científico da Associação Nacional de Pesquisa e Pós-Graduação em Psicologia (Anpepp) a diretoria então responsável (gestão 2004-2006),³ preocupada com as constantes perguntas formuladas por membros da comunidade de pesquisadores em Psicologia sobre a Resolução 196/96 do CNS e sobre a pertinência da Resolução n.º 16/2000

² A Resolução 16/2000 pode ser encontrada na íntegra em <http://www.pol.org.br/legislacao/pdf/resolucao2000_16.pdf>.

³ Sivia Helena Koller (presidente), Zeidi Araujo Trindade (vice-presidente), Raquel Souza Lobo Guzzo (secretária), Anna Carolina Lo Bianco Clementino (tesoureira) e Maria Juracy Filgueiras Toneli (secretária executiva).

do CFP, resolveu pôr em debate a questão da Ética em Pesquisa, priorizando as questões relacionadas às duas resoluções. Decidiu-se, então, que o Fórum de Ética, já instalado no Simpósio anterior e na *homepage* da entidade, focalizaria especificamente a pesquisa. Considerou-se também que seria importante que os participantes do Fórum tivessem acesso às dúvidas e avaliações da comunidade acadêmica sobre as duas resoluções, para subsidiar a discussão e orientar o encaminhamento de propostas. Surgiu, assim, a idéia da consulta, dada a inexistência de dados sistematizados sobre o assunto.

Uma vez explicada a origem da consulta, é indispensável circunscrever os limites deste texto: trata-se de um trabalho de natureza informativa, que tem por objetivo divulgar a posição de parte dos(as) pesquisadores(as) sobre os Comitês de Ética em Pesquisa e sobre as resoluções já referidas, bem como os encaminhamentos que têm sido dados pelas diretorias da Anpepp.

O questionário utilizado foi elaborado pelas autoras, com a contribuição dos membros da diretoria da Anpepp, e incluía um breve texto apresentando o instrumento, solicitação de informações para a caracterização dos(as) respondentes, e perguntas sobre o conhecimento das resoluções, a existência de Comitês de Ética em Pesquisa em suas instituições, a vinculação dos comitês de ética à Comissão Nacional de Ética em Pesquisa — Conep, a avaliação do funcionamento dos comitês, o impacto das resoluções na sua atividade de pesquisa, entre outras.

Solicitando a participação da comunidade acadêmica o instrumento foi divulgado na *homepage* da Anpepp e encaminhado para todos(as) os(as) pesquisadores(as) que constavam da lista de endereços eletrônicos da entidade (em torno de quatrocentos).

PRINCIPAIS RESULTADOS DA CONSULTA

As informações obtidas por meio do questionário foram agrupadas com base nos seguintes eixos temáticos:

1. Existência e modo de funcionamento do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) das instituições dos(as) respondentes: ano de implantação, composição e funcionamento, necessidade de um comitê em Psicologia

reconhecido pela Conep, problemas e soluções referentes à aprovação de projetos, repercussões no cronograma da pesquisa;

2. A exigência feita por algumas revistas científicas de que seja enviado o termo de aprovação da pesquisa por um CEP reconhecido pela Conep;

3) A aplicabilidade da Resolução do CFP n.º 16/2000: avaliação da aplicabilidade geral, obtenção do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (art. 2, item IV, art. 5.º, item III), exigência de profissionais experientes para pesquisas envolvendo grupo de risco (art. 3.º, §2), exigência de que somente o CEP da instituição poderá dispensar a pesquisa da exigência do TCLE (art. 6.º, parágrafo único);

4) Alternativas para a avaliação dos procedimentos éticos das pesquisas: competência de bancas de qualificação, possibilidade de se prescindir do TCLE em algumas pesquisas, procedimentos éticos em pesquisas com adolescentes em situações geralmente desconhecidas pelos pais ou responsáveis.

Caracterização dos(as) respondentes

Foram consideradas na análise as 100 respostas encaminhadas no prazo estabelecido. A maioria foi constituída por respondentes do sexo feminino (74%), o que reflete a participação feminina na profissão, e as idades concentraram-se entre 40-49 (31%) e 50-59 (47%), faixas etárias esperadas considerando-se que são professoras e professores de pós-graduação. São docentes que lecionam e pesquisam na pós-graduação, na sua maioria até cinco anos (33%) e entre cinco e dez anos (23%), e que afirmam conhecer as resoluções referentes a procedimentos regulamentados pelas resoluções do Conselho Nacional de Saúde (CNS) e Conselho Federal de Psicologia (CFP) sobre ética na pesquisa.

Na apresentação dos resultados foram mantidas as justificativas dadas pelos(as) respondentes, algumas extensas, por se considerar que são essenciais para a compreensão das situações relatadas. Em algumas categorias de resposta a soma das porcentagens não alcança 100% porque não foram incluídas as porcentagens que indicam ausência de resposta e respostas “não sei” e “não se aplica ao meu caso”.

1. O Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) das próprias instituições

A maioria dos respondentes, 96%, afirmou existir um Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) reconhecido pela Conep em suas instituições e 42% informaram que a implantação ocorreu entre 1996 e 2006. Pode-se notar que o tempo de funcionamento dos CEPs variou de um e dez anos, o que indica que a experiência dos vários CEPs é bastante diferente, refletindo-se na diversidade de situações vividas por pesquisadores que submetem seus projetos aos comitês. Parte considerável dos comitês existentes, 75%, julga projetos de todas as áreas, mas vale notar que 22% dos respondentes indicaram a existência de comitê de ética específico para as pesquisas em Psicologia, e 36,4% são reconhecidos pela Conep. Verifica-se que são poucas as instituições que contam com comitês específicos em Psicologia, bem como o número de CEPs específicos reconhecidos pela Conep.

a) *Quanto à necessidade de um CEP em Psicologia reconhecido pela Conep.* Apenas 27% dos respondentes se manifestaram favoravelmente ao reconhecimento pela Conep, alegando a importância da interdisciplinaridade, afirmando a inserção da Psicologia na área da saúde, supondo que esse reconhecimento por uma instância superior poderia significar uma garantia da qualidade das pesquisas.

“Toda a organização dos comitês de ética está fundada na resolução do CNS, então é imperativo que o órgão reconheça os esforços, a estrutura e a organização da área.”

Entre os 43% que rejeitaram a necessidade de um CEP em Psicologia ser reconhecido pela Conep, argumentou-se que a maioria das pesquisas em Psicologia não apresenta riscos aos participantes. Alegou-se também que a legislação é inadequada e que os comitês têm extrapolado em suas competências. Exigir o reconhecimento da Conep poderia trazer como consequência a subordinação da Psicologia às normas da Medicina, o que representa uma visão restrita da área, além de ferir a autonomia.

“Considero que essa obrigatoriedade é artificial, construída de fora para dentro a partir da definição do pertencimento e subordinação

da Psicologia à Saúde como área de aplicação, o que é uma visão restrita. Grande parte da pesquisa em Psicologia escapa a essa definição e não partilha das questões éticas relacionadas à vida dos participantes.”

Os que discordaram da necessidade de reconhecimento pela Conep apresentaram também o argumento de que este não garantiria, por si só, a conduta ética.

“Após o atendimento das modificações, o projeto foi aprovado! O que questiono é se o fato de fazer modificações em um projeto trará ética a um pesquisador que esteja mal intencionado em sua pesquisa? O que garantirá ao comitê e à sociedade que um pesquisador cumprirá o que modificou em seu projeto?”

Essas respostas apontam para a necessidade de um estudo mais aprofundado sobre os motivos que levaram algumas instituições a optar por um CEP reconhecido e quais as conseqüências dessa escolha.

b) Quanto à composição e funcionamento do CEP. Esta não foi uma questão apresentada diretamente na consulta, mas o conteúdo relacionado à composição dos comitês foi apresentado espontaneamente em vários questionários:

“Reafirmo a importância da formação teórica e humana dos pareceristas. Gente despreparada só causa confusão nos comitês. Também a questão do poder é forte e precisa ser garantida a democracia para a eleição dos comitês. Quando o «todo-poderoso» tiver as suas pesquisas avaliadas pelos pares, talvez se torne mais sério e honesto.”

Os depoimentos relacionados à composição dos CEPs indicaram a necessidade de que estes sejam constituídos por representantes de diferentes áreas de conhecimento, pesquisadores(as) experientes e que não usem o comitê para o exercício de um poder discricionário.

c) Quanto à subordinação da Psicologia às normas da Medicina. O conteúdo relativo a esse item também surgiu espontaneamente nos questionários e indicam dificuldades relacionadas à aprovação de projetos, provocadas por pareceres com viés claramente da área da medicina. Os referidos pareceres fazem sugestões ou exigências por vezes incompatíveis com os objetivos das pesquisas em Psicologia.

“Tive de apresentar, por duas vezes, uma carta de resposta. O resultado foi um atraso de cinco meses. Em outro projeto, julgado pela Conep, tratava-se de uma equipe interdisciplinar e o parecerista afirmou que o coordenador deveria ser um médico e não poderia ser um psicólogo. Não se sabe ainda o resultado da resposta apresentada, na qual explicitamos claramente o nível de interferência e preconceito do parecerista.”

“Trabalho com filmes violentos e comportamento agressivo, e em um procedimento de coleta de dados em que os estudantes jogavam futebol (para medir comportamento agressivo) após assistirem filme violento, o comitê de ética queria que eu colocasse uma ambulância ao lado do campo para o caso de alguém emitir um comportamento agressivo e se machucar. Ponderei que tanto o jogo de futebol como o filme violento (filme do Van Dame) eram vistos todos os dias pelos adolescentes e que a ambulância seria uma interferência enorme na situação natural de coleta de dados. Depois de muita discussão eles concordaram (nenhum membro do comitê era da Psicologia).”

d) *Quanto a problemas referentes à aprovação de projetos.* Parte significativa dos respondentes, 40%, alegou ter tido problemas com aprovação de projetos, contra 58% que afirmaram não terem encontrado dificuldades junto ao CEP de sua instituição. Quanto ao modo de atender as solicitações dos CEPs foram arrolados os seguintes: atenderam plenamente as solicitações do CEP; prestaram esclarecimentos ao CEP e, eventualmente, o projeto foi cancelado.

“Em alguns casos, submetendo-se às exigências impostas. Em outros, não deixando completamente explícito o que não poderia ser cumprido. Infelizmente. Em outros, ainda, realizando a pesquisa a despeito do Comitê.”

“A pesquisa não pode ser realizada — era do programa Pibic e não houve tempo hábil para obter o documento exigido. O aluno não obteve bolsa.”

Vejamos alguns depoimentos de pesquisadores que tiveram seus projetos questionados e os ajustes e esclarecimentos que se fizeram necessários. Pode-se notar que faltavam aos membros do comitê conheci-

mentos específicos da área de Psicologia e de métodos de investigação em Ciências Humanas.

“As explicações solicitadas foram dadas. Em alguns casos foi necessário mostrar que a literatura internacional da área utiliza os procedimentos e métodos questionados. Em alguns outros casos foi necessário fazer alterações no termo de consentimento ou esclarecer melhor determinados procedimentos.”

“Por incrível que possa parecer, perguntaram-me o que era survey. Eu esclareci por escrito e indiquei bibliografia.”

“O parecer recebido por tal doutoranda exige esclarecimentos sobre o que é uma amostra acidental, confunde entrevista com aplicação de questionário entre outros aspectos.”

Na declaração seguinte nota-se uma exigência descabida para a faixa etária dos participantes da pesquisa:

“Este não chegou a ser reprovado graças a forte intervenção da minha parte. Trata-se da investigação em crianças superdotadas. Resulta que o delineamento da investigação contemplava numa primeira fase a aplicação do teste Raven em quatro escolas (amostra de 1.000 crianças). Essa ampla testagem era necessária considerando-se que a ocorrência de superdotação é em torno de 2%, assim essa primeira aplicação forneceria pistas da provável amostra de crianças com altas habilidades. Essa aplicação ocorreria em crianças de sete a dez anos. O Conepv simplesmente solicitou que elaborássemos um Termo de Consentimento Informado, explicando detalhadamente a pesquisa, riscos e benefícios para ser assinado pelas crianças de sete anos de idade! Obviamente o parecerista desconhecia aspectos do desenvolvimento cognitivo e educacional infantil.”

Nos depoimentos abaixo nota-se o desconhecimento da natureza da pesquisa por membros do CEP das instituições:

“Pretendia pesquisar crianças vítimas de violências físicas a partir das denúncias feitas aos Conselhos Tutelares. O parecer do comitê questionava a necessidade de pesquisa com este segmento e afirmava ser necessário «exame de sangue» para comprovar alguma coisa que não me recordo agora. Fiz uma carta para o comitê e para a Pró-Reitoria de Pesquisa questionando o parecer. Como não obtive resposta a tempo, para não prejudicar a pesquisa, preferi realizar apenas a pesquisa documental nos

CTs. *Um tempo depois enviei outro projeto para ouvir as crianças e não teve problema com relação ao comitê de ética. Por isso, reafirmo a importância da formação teórica e humana dos pareceristas. Gente despreparada só causa confusão nos comitês. Também a questão do poder é forte e precisa ser garantida a democracia para a eleição dos comitês. Quando o «todo-poderoso» tiver as suas pesquisas avaliadas pelos pares, talvez se torne mais sério e honesto.»*

“Após muitas discussões foi aceito o consentimento das escolas e das próprias crianças e não se exigiu o dos pais que eram abusadores (violência doméstica).”

O que se pode verificar a partir dos relatos acima é que muitas exigências não consideram o contexto da investigação, seja por falta de conhecimento específico, seja em função de regras morais. Desconhece-se que a realidade moral também varia conforme as necessidades sociais e, conseqüentemente, apegar-se à teoria de que toda família é um *locus* de proteção desconsidera a experiência vivida pela criança, abusada por uma família que não cumpriu tal função.

e) *Quanto a repercussões no cronograma.* A maioria dos respondentes, 62%, afirmou que houve interferência no cronograma, contra 33% que afirmaram não terem tido atraso no desenvolvimento da pesquisa. Quanto aos primeiros, temos os seguintes depoimentos:

“Tive de apresentar, por duas vezes, uma carta de resposta. O resultado foi um atraso de cinco meses.”

“Simplesmente tive que adequar cronograma, prazos, incluir procedimentos e alterar técnica de coleta de dados por causa de parecer recebido, e não passível de contestação, sob o risco da pesquisa e sua carga horária serem cortadas pela instituição. E pelo parecer, percebe-se que o parecerista nem da área de psicologia era.”

“Não diria que foi resolvida, porque reinicia a cada projeto e se transforma em um desperdício de tempo incrível. Além de ter que mil vezes explicar as implicações do chamado Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, tenho me deparado com dificuldades impressionantes que ilustram a inadequação de um Comitê Geral. O projeto de uma doutoranda atualmente está com o trâmite demorado por exigência

como explicitar o ressarcimento de prejuízos, quando não se sabe que prejuízos se pode causar com a aplicação de um questionário de valores a empregados autônomos (advogados e músicos). Neste caso como não há vínculo empregatício, espontaneamente aderimos ao TCLE e surgiu a nova dificuldade. O parecer recebido por tal doutoranda exige esclarecimentos sobre o que é uma amostra acidental, confunde entrevista com aplicação de questionário entre outros aspectos. . . Mas o problema maior já enfrentado foi com um projeto integrado, financiado por um edital do CNPq, porque se trata de construção e validação de escalas com trabalhadores de baixa instrução. O processo demorou mais de um ano para sua conclusão (será que isto é ético?). Terminou com a dispensa do TCLE. Em projetos submetidos na seqüência, com características parecidas, toda vez a discussão tem que ser retomada do início, começando com um parecer que não admite a dispensa.”

Os depoentes que afirmaram não terem sofrido atrasos no cronograma da pesquisa em função da atuação do CEP apresentaram como justificativas o fato de os comitês fazerem um bom planejamento e trabalharem com eficiência. Os depoimentos seguintes exemplificam os argumentos apresentados:

“O Comitê de minha instituição tem sido exemplar na devolução dos pareceres de forma que não tem comprometido o início da coleta de dados.”

“No começo houve um certo retardo. Hoje com adequada administração do tempo e do planejamento isto não ocorre. É preciso capacitar melhor os pesquisadores no planejamento e administração do tempo. Isto é responsabilidade dos Cursos de Mestrado e de Doutorado, especialmente dos orientadores.”

2. A exigência feita por algumas revistas científicas de que seja enviado o parecer de aprovação da pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa

Para 75% dos respondentes a exigência de encaminhamento do termo de aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa é considerada

desnecessária, enquanto 18% a consideraram necessária. Para 71% dos respondentes bastaria a declaração do(a) pesquisador(a) indicando que a pesquisa foi aprovada por algum Comitê de Ética em Pesquisa, contra 20% que discordam de que isto seja suficiente.

3. A aplicabilidade da resolução n.º 16/2000 do CFP

A maioria dos(as) respondentes, 88%, afirmou considerar a resolução no planejamento das pesquisas que desenvolvem, e 77% destes(as) alegaram ter tido dificuldades em cumpri-la.

a) Art. 2, item IV, da Resolução CFP n.º 16/2000, quanto a exigências no que diz respeito ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (“*o participante deve afirmar que foi informado e entende com clareza os objetivos e procedimentos a que será submetido e suas consequências*”).

De acordo com 52% dos(as) respondentes, nas pesquisas que realizam ou orientam era possível cumprir essa exigência sem que isso interferisse nas respostas dos participantes, ao passo que 40% informaram haver interferência. Os(as) que responderam que a exigência não interferia nas respostas dos participantes justificaram sua resposta informando que o procedimento é adequado e não se constitui em um problema. Alguns evitam detalhar os objetivos e outros consideram que dependendo dos procedimentos e das características dos participantes o detalhamento pode ou não interferir.

Seguem-se alguns depoimentos favoráveis ao artigo:

“É possível ser suficientemente claro e objetivo e esclarecer os procedimentos sem interferir nos resultados. O pesquisador precisa ser criativo, crítico e saber como fazer isto.”

“Não tenho tido problemas nesse aspecto.”

Os(as) que responderam que o detalhamento dos objetivos poderia interferir nos resultados também consideraram que isso depende das características da pesquisa, dos participantes e dos procedimentos. Alegaram também ser impossível garantir a compreensão em alguns casos, além de haver situações em que há problemas éticos com a identificação dos participantes.

“No exemplo dado anteriormente, como explicar ao detento que o objetivo da investigação era o de avaliar o seu grau de psicopatia?”

“Em muitos métodos clássicos na psi social não é necessário identificar o sujeito e se diz ao sujeito que não há respostas certas ou erradas, e ainda que não há conseqüências nocivas, em seguida se solicita ao sujeito uma assinatura, é contraditório: a leitura do termo e sua assinatura fazem parecer um procedimento jurídico, o que faz o sujeito duvidar das intenções da pesquisa.”

b) A exigência referente ao art. 5.º, item III (*“As crianças e adolescentes, mesmo já se tendo consentimento dos pais ou responsáveis, devem ser também informados, em linguagem apropriada, sobre os objetivos e procedimentos da pesquisa e devem concordar em participar voluntariamente”*).

Mais da metade dos respondentes, 54%, considera que é possível cumprir essa exigência sem afetar os resultados nas pesquisas que realizam ou orientam, ao passo que 29% afirmaram que não é possível cumprir plenamente a exigência. Os que declaram ser possível cumprir esse artigo alegam ser esse procedimento adequado, dependendo da pesquisa, e que seu cumprimento é responsabilidade do pesquisador.

Seguem-se alguns depoimentos nessa direção.

“Considero plenamente possível, em linhas gerais e mantendo-se aberta a possibilidade de esclarecimentos ao participante sempre que este o desejar.”

“Não orientei ainda pesquisas dessa natureza, mas imagino que seja possível esclarecer o sujeito, quando este tem recursos mínimos de compreensão da situação, sem que venha a interferir nos resultados. Do ponto de vista ético, a meu ver, é preferível o dano aos dados do que aos sujeitos.”

“São sujeitos da própria vida e história. Se isso não for contemplado negamos novo princípio instituído pelo ECA.”⁴

Os que consideram que a observância do artigo pode interferir nos dados utilizaram os seguintes argumentos: trata-se de exigência inadequada à área, a exigência pode inviabilizar a pesquisa e apresentar dificuldades quando os participantes são crianças.

Vejam os depoimentos nesse sentido:

⁴ Estatuto da Criança e do Adolescente.

“Trabalho com crianças muito pequenas e esse critério considero descabido, considerando a autorização dos responsáveis.”

“Entre as pesquisas realizadas por alunos que oriento indiretamente [. . .] existem algumas sobre crianças e jovens que estão na rua. Neste caso, não é possível pedir autorização dos pais, sem quebra de confiança. Ficam também prejudicadas metodologias inspiradas na antropologia, em que o pesquisador não se apresenta como tal, como realizando trabalhos acadêmicos.”

“Muitas investigações lidam com problemas que são impossíveis obter isso tais como: assédio e/ou abuso sexual, violência, uso de drogas, etc. Em muitas situações só é possível termos a autorização da coordenação da escola, nem mesmo dos familiares.”

c) A exigência de profissionais experientes para pesquisas envolvendo grupo de risco art. 3.º, §2 (“a avaliação do risco na pesquisa com grupos vulneráveis ou em situação de risco (por exemplo, crianças e adolescentes em situação de rua, moradores de rua, habitantes de favelas e regiões periféricas das cidades, entre outros), deverá ser feita somente por pesquisadores e profissionais que conheçam bem a realidade dos participantes e tenham experiência de pesquisa e trabalho com esses grupos”).

Declararam que é possível cumprir essa exigência 45% dos(as) respondentes, e 48% têm opinião contrária, argumentando que alunos de pós-graduação geralmente são iniciantes nas atividades de pesquisa.

Os que concordam com a exigência da resolução justificam sua posição alegando que a maioria dos alunos já tem experiência, que é preciso planejar a aquisição gradual de experiência pelos alunos e que a experiência deve ser garantida por meio da orientação.

Vejamos alguns relatos:

“Sim, mas não são, segundo se espera, iniciantes no entendimento e interpretação da realidade.”

“Considero que nestes casos é preciso considerar a experiência do orientador. Ele é que orientará os procedimentos éticos. Quando o aluno não conhece bem a realidade do grupo pesquisado, o orientador deverá instruí-lo e prepará-lo antes de ir a campo. [. . .] Mas se o orientador

não tiver experiência com a população-alvo da pesquisa deve exigir que o orientando tenha.”

“Não é o meu caso, mas a seleção de alunos deveria levar em conta a experiência no caso de pesquisas nessas situações.”

Os(as) que discordaram da exigência afirmaram que a legislação é inadequada e a responsabilidade é do orientador. Seus depoimentos:

“Não é possível, pois os alunos de pós-graduação estão em processo de formação e só aprenderão a fazer fazendo. Ou seja, é necessário que eles possam, através de seu estudo, aprender mais sobre este tipo de população. O importante é que eles sejam capacitados para a coleta de dados e que estejam sendo supervisionados por alguém que possua esse conhecimento e experiência.”

“Essa exigência limita a possibilidade de inserção de pesquisadores em novos campos de pesquisa e superdimensiona a tutoria.”

“No programa em que participo, tais pesquisas têm sido desenvolvidas por alunos que já têm experiência profissional com essas populações. Mas essa não deve ser uma exigência, desde que a pesquisa seja orientada por quem tenha essa experiência.”

d) A determinação de que somente o CEP da instituição poderá dispensar a pesquisa da exigência do TCLE (art. 6.º, parágrafo único — *“somente o Comitê de Ética em Pesquisa pode dispensar o(a) pesquisador(a) da obtenção do consentimento informado, mesmo naquelas situações de exceção previstas pela Resolução”*)

Enquanto 33% dos(as) respondentes consideraram imperativo que o Comitê de Ética em Pesquisa da sua instituição se pronuncie para liberar o pesquisador da exigência do consentimento do participante em qualquer condição, 62% dos respondentes discordam da exigência.

As justificativas apresentadas pelos(as) pesquisadores(as) que concordam com esse artigo afirmam a qualificação do CEP para tal função, além de ressaltar a importância da avaliação externa. Vejamos alguns depoimentos:

“Assim o pesquisador tem condições de receber o amparo legal do CEP.”

“É necessário que o comitê se manifeste. Mesmo pesquisas realizadas mediante a aplicação de questionários e entrevistas podem ser consideradas «invasivas». É necessário, portanto, que o comitê se manifeste a respeito.”

“Trata-se da função desse órgão e certamente ele poderá orientar a esse respeito, além de dar suporte e respaldo às atividades mais delicadas quanto aos limites éticos.”

“Se é o Comitê quem avalia o projeto em sua dimensão ética, ele é quem deve se pronunciar nesta liberação.”

Os 68% que discordam da exigência alegam que a legislação é inadequada, o CEP não é qualificado, que se trata de responsabilidade do(a) pesquisador(a), além de ser desrespeitosa ao(à) pesquisador(a). A seguir apresentamos alguns dos argumentos:

“Como alguém, que não entende o que vai ser feito, pode tomar decisão dessa natureza de forma esclarecida e adequada? Deveria também, para este comitê, valer o princípio aplicado aos grupos de risco: não interferir em campos que desconhece.”

“O atual procedimento é pesado, burocrático e tem gerado constrangimentos; pessoalmente tive um projeto aprovado em edital do CNPq e posteriormente o comitê de ética — o parecerista — solicitou explicações metodológicas exaustivas e não relativas às questões éticas.”

“Parece-me que esta exigência é uma afronta à idoneidade dos pesquisadores. Além disso, a socialização dos resultados da pesquisa em publicações e apresentações em congressos, implica a avaliação dos pares, que sempre estão atentos às questões da ética na pesquisa.”

“DE MANEIRA NENHUMA. Acho que por melhor que seja a intenção da Resolução, isto tira autoridade do pesquisador, do orientador, a própria autonomia do participante. Dá poderes enormes ao tal Comitê. E QUEM AVALIA O TAL COMITÊ???”

4. Alternativas de avaliação dos procedimentos éticos das pesquisas

a) quanto à competência de bancas de qualificação. Um pouco mais do que a metade dos respondentes, 52%, considera que as bancas de qualificação não são uma boa alternativa para fazer a avaliação dos

procedimentos éticos pelas seguintes razões: seria preciso garantir que a avaliação ética fosse realizada antes da coleta de dados; a banca examinadora tem outra função; o CEP é mais qualificado do que as bancas. Vejamos alguns depoimentos:

“O comitê de ética deve ter uma composição interdisciplinar, com representantes de segmentos da sociedade, e outras características. Bancas de mestrado e doutorado não têm, na sua composição, a diversidade requerida para a avaliação que o comitê de ética deve fazer.”

“Nem todos os programas realizam exames de qualificação nas mesmas condições: algumas vezes eles são realizados quando os dados já foram coletados, por exemplo. Não cabe uma exigência que obrigaria todos os programas a realizarem qualificações quando ainda são projetos em um dado estágio de desenvolvimento.”

Os 43% que consideraram as bancas de qualificação competentes para avaliação dos procedimentos éticos, forneceram as seguintes justificativas: os examinadores são mais qualificados em razão do conhecimento que possuem da área de estudos e a avaliação pelas bancas representaria diminuição da burocracia característica dos Conselhos.

“As comissões examinadoras têm melhores condições principalmente porque têm conhecimento da área objeto de estudo. Além disto, em princípio, dispõem de mais tempo e da possibilidade de ouvir observações e explicações do próprio pós-graduando e de seu orientador, conhecendo assim melhor a realidade do trabalho realizado.”

“Nem sempre os profissionais que formam o Comitê de Ética nas Universidades, por se tratar de equipe multiprofissional, têm conhecimentos necessários para julgar procedimentos utilizados em Psicologia. Assim, se os julgamentos forem feitos pelos pares, acredito que serão minimizadas situações de embaraço, tanto para os membros do comitê quanto para o próprio pesquisador, haja vista que vários pareceres vêm acompanhados de exigências descabidas que acabam prejudicando as pesquisas.”

“Na verdade, este era o procedimento anterior e na minha opinião era suficiente. Nos casos mais complicados os próprios Conselhos Regionais atuavam como Comitês de Ética.”

b) quanto à possibilidade de se prescindir do TCLE em algumas pesquisas. Uma parte importante dos(as) respondentes, 77%, considerou que, dependendo da pesquisa, pode-se prescindir da assinatura do Termo de Consentimento, contra 20% que afirmaram ser imprescindível a obtenção do TCLE. Os que alegaram ser possível não utilizar o TCLE forneceram a indicação das seguintes situações: na ausência de riscos; quando o anonimato é fundamental; quando o consentimento verbal é suficiente. Vejamos alguns depoimentos que corroboram essa opinião.

“Não em alguma pesquisa. Em qualquer uma, desde que seja garantida a relação pesquisador/participante e a autonomia (do primeiro) e a liberdade do segundo em participar ou não, relativizando o poder, a importância, a força do tal CONSENTIMENTO FORMAL!!!!!!!!!!!!”

“Há temas em que o que o participante deseja é a garantia de seu anonimato. Questionários sobre temas como valores (infidelidade, por exemplo) ou condutas ilegais (violência, uso de drogas, aborto), deixam de ser respondidos se o participante tiver de se identificar e, por exemplo, a entrega do protocolo já é o consentimento. Os participantes negam ser entrevistados sobre condutas ilegais (violência física, tráfico, aliciamento, aborto) caso tenha que assinar termo (isto é prova do crime!).”

“Há pesquisas em que a assinatura do termo pode colocar os participantes em risco. Por exemplo, no caso de pesquisas que utilizam depoimentos de trabalhadores, esses depoimentos têm de ser anônimos e alguém (mesmo sendo o pesquisador) que detenha um documento assinado por ele, pode prejudicá-lo mais do que se não tivesse esse documento. Nesses casos, os trabalhadores devem ser informados e devem participar voluntariamente, mas não acho que seja ético exigir sua assinatura em um documento que pode comprometê-lo.”

“Penso que pesquisas de risco mínimo poderiam dispensar o termo de consentimento, principalmente com coletas de dados coletivas, em sala de aula. Entendo que bastaria os alunos que não concordam com o estudo não responderem, uma vez que a direção da instituição tenha dado sua autorização.”

Os(as) respondentes que se declararam a favor da exigência do TCLE em todas as pesquisas, justificaram sua opinião afirmando tratar-se de uma exigência legal e que, dependendo da pesquisa, a dispensa

seria possível apenas mediante concordância do CEP. Vejamos alguns depoimentos nessa direção.

“Já que se trata de uma exigência legal e por ter sua importância quanto à garantia de direitos, inclusive o de informação, penso que todas as pesquisas com humanos deveriam ter o Termo de Consentimento assinado.”

“Sempre deve haver algum responsável, em caso de impedimento ou incapacidade do próprio participante, que possa assinar a concordância em participar da pesquisa. Este responsável pode ser pessoa física ou institucional.”

“Trabalho com pesquisa qualitativa no campo da subjetividade, memória e experiência. A única forma de prescindir da assinatura do Termo de Consentimento é quando ela é feita de fonte secundária (pesquisa documental, literatura, etc). Ainda nesse caso oriento aos alunos/as que devem ter o cuidado em se informar corretamente como utilizar a fonte e a necessidade ou não de autorização prévia.”

“Se envolver pessoas não se deve prescindir o termo assinado por elas e por seus responsáveis, só se for um caso especial e o CEP concordar (por exemplo, usar fichas clínicas de mais de dez anos, quando não havia a legislação e já não é possível obter o TCLE dos clientes). Os outros quesitos éticos devem ser rigorosamente seguidos.”

c) quanto aos procedimentos éticos em pesquisas com adolescentes em situações geralmente desconhecidas pelos pais ou responsáveis. Considerando a legislação, foram sugeridos os seguintes procedimentos em pesquisas que envolvem adolescentes em situações geralmente desconhecidas pelos pais ou responsáveis (tais como aborto, prostituição, exploração sexual, uso e/ou comércio de drogas, etc.): é suficiente o consentimento do adolescente ou da instituição; deve-se adequar a legislação; solicitar a avaliação do CEP; trabalhar com os pais; garantir a confidencialidade; encaminhar para um CEP de Psicologia.

Vejamos alguns depoimentos que ilustram essas sugestões:

“Criar, como primeiro passo, um grupo de sensibilização com os pais, incentivando a importância do diálogo na família e indicando os riscos que adolescentes passam quando estão entregues aos próprios dilemas.”

“Apoio formal e legal dos conselhos tutelares, delegacias da criança e do adolescente, e órgãos afins.”

“A garantia da confidencialidade das informações prestadas pelos sujeitos envolvidos. Somente aos próprios sujeitos cabe a decisão de tomar iniciativas para dar conhecimento a outrem de sua situação.”

“Este é um daqueles poucos casos em que o Comitê de Ética da PSICOLOGIA deveria dar o consentimento. Precisamos de um Comitê de nossa área, que entenda dos nossos procedimentos e que atue de modo a considerar os princípios éticos, mas sem «emperrar» o processo. Lamentavelmente, outras áreas não são sensíveis e desconhecem tais procedimentos. Por exemplo, há alguns anos atrás, um médico me fez uma consulta sobre um processo da psicologia que já tramitava por dois anos no comitê. Tratava-se da aplicação de escalas para medir depressão em pacientes hospitalizados e o Comitê achava que as questões das escalas poderiam deprimir ainda mais os pacientes com problemas renais. Minha resposta foi simples: se vocês médicos se «meterem» neste nível na construção de instrumentos dessa natureza, NENHUM instrumento referente à psicopatologia será aprovado pelos Comitês, e vocês acabarão com a pesquisa no Brasil. Tive um trabalho imenso para explicar para a categoria que aquelas questões eram imprescindíveis, e que a equipe era responsável pelo acompanhamento psicológico dos pacientes, etc., etc. Felizmente o projeto foi liberado, mas porque o parecerista do Comitê tinha bom senso e resolveu consultar alguém da área que, por acaso, era seu «amigo». A aceitação de minha resposta talvez tenha sido pelas relações de confiança pessoal. . . inapropriado não??? Evidentemente, não podemos ficar sujeitos a este tipo de dependência.”

“Que apenas os mesmos assinem o consentimento.”

“Acho que às vezes os Comitês de Ética e certos pesquisadores exageram e acabam prejudicando os participantes da pesquisa exatamente na tentativa de seguir exigências que não se aplicam.”

“Que, neste caso, um conselho formado de profissionais que atuam na área, possam (rapidamente) se pronunciar como «tutores» dos adolescentes, garantindo-lhes anonimato, avaliando os benefícios da pesquisa para a população em geral e garantindo o não-malefício para os pesquisados.”

“Antiético seria exigir um termo de consentimento dos pais em que essas situações fossem explicitadas. Se se pensa em intervenção, o que creio ser importante quando se determinam objetivos de pesquisa, não é esse o caminho. [. . .] Sugiro a não-aplicação do termo de consentimento pelos responsáveis e, por vezes, mesmo para o sujeito investigado.”

“Acredito que o termo de Consentimento assinado pelo próprio adolescente, acima de catorze anos, já é suficiente para permitir a realização da pesquisa.”

“O procedimento ou a Resolução são apenas formais para atender a uma situação claramente das Ciências Médicas ou Biológicas. Não ajudam e, pelo contrário, são formas de dificultar e até impedir a realização de pesquisas. No caso específico, a responsabilidade do consentimento seria de profissionais das instituições onde os participantes estão locados. No caso de situação de rua (p. ex.) não vejo outra alternativa senão contar com o «bom senso» do pesquisador. O que, a meu ver, é um dos pontos mais excludentes da Resolução: parte do princípio que o pesquisador não tem «bom senso» e é irresponsável. . .”

Além dos resultados da consulta, é importante relatar os principais pontos discutidos no Fórum de Ética em Pesquisa⁵ (XI Simpósio da Anpepp, 2006). Após ampla discussão os participantes decidiram que, como ponto inicial de trabalho, se explicitasse firme concordância com os princípios que norteiam a resolução do CNS, deixando clara a posição da comunidade sobre a necessidade de que a Psicologia participe ativamente dos debates nacionais e internacionais sobre ética em pesquisa.

As críticas às resoluções focalizaram aspectos de operacionalização das normas éticas e enfatizaram:

´ a subordinação da Psicologia à área médica, legitimada principalmente pela Resolução 016/2000 do CFP;

´ a incompatibilidade das normas com a natureza da expressiva maioria das pesquisas em Psicologia;

´ a burocratização da atividade de pesquisa — o que vem tomando muito tempo dos pesquisadores, atrasando os cronogramas e dificultando o cumprimento dos prazos estabelecidos pelas agências de

⁵ O relatório completo pode ser acessado em <<http://www.anpepp.org.br>>.

fomento. Além disso, discutiu-se que essa burocratização também fere a ética, uma vez que gera mau uso de recursos públicos.

´ a exigência que os periódicos da área vêm fazendo quanto ao encaminhamento de documentação comprobatória de aprovação da pesquisa por comitê de ética, legitimando uma resolução que a comunidade está questionando.

É importante ressaltar que a atual diretoria da Anpepp⁶ (gestão 2006-2008) vem dando continuidade aos trabalhos iniciados na gestão anterior, atendendo as recomendações resultantes das discussões ocorridas no Fórum de Ética em Pesquisa.

De acordo com o Prof. Jairo E. Borges-Andrade,⁷ as medidas tomadas na presente gestão da Anpepp foram relativas:

1. à criação de uma comissão permanente para pensar questões sobre ética em pesquisa, com a participação de docentes vinculados a Programas de Pós-Graduação em Psicologia;

2. à promoção de mesa no Congresso Norte-Nordeste (Maceió, 2007) para ampliar a discussão do assunto;

3. à participação em mesa na reunião anual da Sociedade Brasileira de Psicologia (SBP) (Salvador, 2006) para ampliar a discussão do assunto;

4. à manifestação de apoio aos pesquisadores do Projeto Balada-ba quando estes foram criticados e quase perderam apoio da Fundação de Amparo à Pesquisa de São Paulo (Fapesp);

5. ao levantamento da questão da ética em pesquisa nas ciências humanas e sociais no âmbito das sociedades científicas vinculadas à Sociedade Brasileira para o Progresso da Ciência (SBPC);

6. à manifestação de interesse em participar do grupo do CNS que será criado para discutir a questão da ética em pesquisa no âmbito das ciências humanas e sociais;

7. a intervenções de apoio a autores de manuscritos e projetos que tenham relatado barreiras interpostas por editores de periódicos ou por

⁶ Jairo E. Borges-Andrade (presidente), Jorge Tarcísio da Rocha Falcão (vice-presidente), Raquel S. Lobo Guzzo (secretária), Maria Emília Yamamoto (secretária executiva) Neuza Maria de Fátima Guareschi (yesoureira).

⁷ Informação textual fornecida às autoras por correio eletrônico, em 6 de janeiro de 2008.

instituições de apoio a pesquisa com exigências relativas ao cumprimento descabido de normas;

8. à organização, com o Fórum de Entidades Nacionais da Psicologia Brasileira (FENPB), de Fórum (Brasília, fevereiro de 2008) de discussão do assunto de ética em pesquisa juntamente com outras sociedades científicas das ciências humanas e sociais;

9. à programação de outro fórum de discussão no âmbito do próximo Simpósio (Natal, fevereiro de 2008).

Além disto, a comissão de ética criada fez uma reunião em Belo Horizonte, no segundo semestre de 2007, na qual várias decisões foram discutidas e acordadas.

ALGUMAS CONSIDERAÇÕES

Os dados apresentados mostram a necessidade de ações políticas que preservem a autonomia da Psicologia como área de conhecimento com características próprias, que apesar da interface com a área da saúde a ela não se restringe.

É imperativa a existência de normas claras que regulem a atividade de pesquisa em Psicologia, garantindo padrões de qualidade e de absoluto respeito aos participantes. O que está em discussão, de acordo com os(as) pesquisadores(as) que responderam à consulta, é como garantir a competência e a isenção dos comitês e, principalmente, a generalização das normas, como se toda pesquisa com seres humanos implicasse alto risco para os respondentes. Ilustrando a existência de críticas a essa generalização mesmo na área médica, na pesquisa de Hardy et al. (2004), por exemplo, a necessidade generalizada do TCLE é questionada pela maioria dos(as) participantes, que avaliam que esse tipo de instrumento só é imprescindível em pesquisas que testam drogas e tratamentos, que oferecem riscos à saúde física, mental ou emocional dos sujeitos, ou que implicam retirada de amostras de órgãos, tecidos ou fluídos do corpo. Quando as pesquisas utilizam apenas entrevistas — um dos instrumentos de coleta de dados mais utilizados em pesquisas psicológicas — 61% dos pesquisadores(as) e 64% dos responsáveis acreditam que o TCLE não é necessário.

Tem-se de considerar ainda, como já se comentou, a especificidade de pesquisas nas quais a confidencialidade deve ser absoluta, como no caso de pesquisas com adolescentes sobre atividade sexual, aborto, prostituição, entre outros temas.

Essa consulta possibilitou a problematização de várias situações vividas por pesquisadores na área da Psicologia e aponta para várias investigações que podem fornecer informações valiosas, resultando na proposição de estratégias que possam contribuir para amenizar as dificuldades relatadas. Como exemplo de investigações pode-se indicar:

- ´ Pesquisa avaliativa sobre composição, forma de escolha, procedimentos e eficácia dos CEPs nas instituições de pesquisa em que já estão em funcionamento.

- ´ Avaliação dos CEPs específicos da Psicologia.

- ´ Levantamento das situações em que CEPs de orientação médica interferiram em pesquisas na área de Psicologia, provocando atrasos e cancelamentos.

- ´ Definição do papel do CFP diante da pesquisa na área de Psicologia.

- ´ Indicações e contra-indicações do TCLE na pesquisa em Psicologia.

- ´ O TCLE em pesquisas com adolescentes em situações de risco desconhecidas pelos pais.

- ´ Pesquisar instâncias auxiliares ou alternativas ao CEP na avaliação de procedimentos éticos na pesquisa em Psicologia.

É preciso reconhecer que faltam informações sistematizadas sobre o assunto e que cabe à comunidade de pesquisadores(as) obtê-las. Se a Psicologia como área pretende autonomia, é fundamental que se tenha conhecimento sólido do impacto das duas resoluções na atividade de pesquisa para subsidiar e fortalecer a posição política das entidades que representam a área nos embates institucionais e acadêmicos, necessários à defesa dos interesses dos(as) pesquisadores(as) e da qualidade da atividade de pesquisa na área.

REFERÊNCIAS

- Coimbra Jr., C. E. A. & Santos, R. V. Ética e pesquisa biomédica em sociedades indígenas no Brasil. *Cad. Saúde Públ.*, 12(3):417-22, Rio de Janeiro, 1996.
- Guariglia F.; Bento, S. F. & Hardy , E. Adolescentes como voluntários de pesquisa e consentimento livre e esclarecido: conhecimento e opinião de pesquisadores e jovens. *Cad. Saúde Pública*, 22(1):53-62, jan., Rio de Janeiro, 2006.
- Hardy E.; Bento, S. F. & Osis, M. J. D. Consentimento Informado Normatizado pela Resolução 196/96: Conhecimento e Opinião de Pesquisadores Brasileiros. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia*, 24(1):59-65, 2002.
- Hardy, E.; Bento, S. F.; Osis, M. J. D. & Hebling, E. M. Comitês de Ética em Pesquisa: adequação à resolução 196/96. *Rev Assoc Med Bras*, 50(4): 457-62, 2004.

SOBRE OS AUTORES

Ana Maria de Barros Aguirre. Psicóloga, doutora em Psicologia Clínica pelo Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo (Ipusp). Professora do Departamento de Psicologia Clínica no Ipusp, responsável pela disciplina Ética Profissional. Membro do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Ipusp (CEPH/Ipusp).

Carla Gianna Luppi. Médica sanitarista, doutora em Medicina Preventiva. Professora da Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo. Pesquisadora do Centro de Saúde Escola Barra Funda Dr. Alexandre Vranjac.

Carmen Susana Tornquist. Historiadora, doutora em Antropologia Social pela Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Professora de Antropologia da Universidade Estadual de Santa Catarina (Udesc).

Carolina Lisboa. Psicóloga, doutora em Psicologia pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Professora do Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica da Universidade do Vale do Rio dos Sinos (Unisinos).

Cássio Silveira. Sociólogo, doutor em Saúde Pública. Professor da Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo e da Universidade Federal de São Paulo (Unifesp).

Cilene Rennó Junqueira. Cirurgiã-dentista, mestre em Odontologia Legal, doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Ciências Odontológicas da Faculdade de Odontologia da Universidade de São Paulo (Fousp).

Dalton Luiz de Paula Ramos. Cirurgião-dentista, doutor pela Fousp. Livre-docente pela Universidade de São Paulo (USP). Membro da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (Conesp/CNS/MS). Professor de Bioética na Fousp, membro do Núcleo Fé e Cultura da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (Pucsp), membro da Pontifícia Academia para a Vida.

Deborah Rosária Barbosa. Psicóloga, doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Psicologia Escolar e do Desenvolvimento Humano do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo. Bolsista CNPq.

Esther Jean Langdon. Socióloga e antropóloga, doutora em Antropologia pela Tulane University, EUA. Professora do Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da UFSC e pesquisadora do CNPq. Realiza pesquisa em saúde indígena desde 1970, e tem participado na CEP da UFSC

Everardo Duarte Nunes. Sociólogo, doutor em Ciências Médicas pela Universidade Estadual de Campinas (Unicamp). Professor-associado de Ciências Sociais e Saúde e de Saúde Coletiva do Departamento de Medicina Preventiva e Social, da Faculdade de Ciências Médicas (DMPS/FCM/Unicamp). Pesquisador IA do CNPq.

Heloisa Szymanski. Psicóloga, doutora em Psicologia da Educação. Professora-titular da Pucspc.

Luísa Fernanda Habigzang. Psicóloga, doutoranda em Psicologia do Desenvolvimento pela UFRGS.

Maria Cecília de Souza Minayo. Socióloga, professora-titular da Fundação Oswaldo Cruz, pesquisadora de carreira do CNPq. Coordenadora científica do Centro Latino-Americano de Estudos sobre Violência e Saúde. Editora científica da revista *Ciência & Saúde Coletiva*.

Maria Helena Villas Boas Concone. Socióloga, doutora em Antropologia pela Pucsp. Professora-titular e orientadora dos Programas de Estudos Pós-Graduação em Ciências Sociais e em Gerontologia do Departamento de Antropologia da Pucsp.

Marcelo Augusto Toniette. Psicólogo e psicoterapeuta. Mestre e doutorando em Psicologia Escolar e do Desenvolvimento Humano pelo Ipusp.

Marilene Proença Rebello de Souza. Psicóloga, doutora em Psicologia Escolar e do Desenvolvimento Humano. Orientadora e pesquisadora do Programa

de Pós-Graduação em Psicologia Escolar e do Desenvolvimento Humano do Ipusp.

Nelita de Vecchio Puplaksis. Cirurgiã-dentista, mestre em Odontologia Social pela Fousp.

Nivaldo Carneiro Junior. Médico sanitarista, doutor em Medicina Preventiva. Professor da Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo e da Faculdade de Medicina do ABC. Diretor do Centro de Saúde Escola Barra Funda Dr. Alexandre Vranjac.

Rogério Lerner. Psicólogo, doutor em Psicologia Escolar e do Desenvolvimento Humano. Professor do Departamento de Psicologia da Aprendizagem, do Desenvolvimento e da Personalidade do Ipusp. Orientador do Programa de Pós-Graduação em Psicologia Escolar e do Desenvolvimento Humano do IPUSP.

Rosa Maria Stefanini de Macedo. Pedagoga, doutora em Psicologia Clínica pela Pucsp. Professora-titular da Pós-Graduação da Psicologia Clínica da Pucsp. Coordenadora do Núcleo de Pesquisa da Família e Comunidade da Pucsp.

Rubens de C. F. Adorno. Sociólogo, doutor e livre-docente em Saúde Pública pela Universidade de São Paulo (FSP/USP). Professor-associado da FSP/USP. Desenvolve pesquisas no Laboratório Interdisciplinar de Pesquisas Sociais em Saúde Pública (Liesp). Líder do Grupo de Pesquisa/CNPq Ciências Sociais, Saúde Pública e Sociedade Contemporânea.

Silvia H. Koller. Psicóloga, doutora em Educação pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS). Professora do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da UFRGS. Pesquisadora do CNPq.

Sonia Weidner Maluf. Comunicadora social, doutora em Antropologia Social e Etnologia pela École des Hautes Études em Sciences Sociales, França. Professora do Departamento de Antropologia da UFSC. Pesquisadora do CNPq.

Sueli Gandolfi Dallari. Enfermeira e advogada, professora-titular da FSP/USP. Coordenadora científica do Núcleo de Pesquisas em Direito Sanitário da USP. *Professeur invitée, Faculté de Droit, Université de Paris X Nanterre, France (2007).*

Will C. van den Hoonaard. Sociólogo, professor-emérito do Departamento de Sociologia da Universidade de New Brunswick, Fredericton, NB, Canadá.

Yves de La Taille. Psicólogo, professor-titular do Ipusp.

Zeidi Araujo Trindade. Psicóloga, doutora em Psicologia Experimental pelo Ipusp. Professora-associada da Universidade Federal do Espírito Santo (Ufes).

- Saúde e Assistência Médica no Brasil*, Carlos Gentile de Mello
Ensaio Médico-Sociais, Samuel Pessoa
Medicina e Política, Giovanni Berlinguer
O Sistema de Saúde em Crise, Carlos Gentile de Mello
Saúde e Previdência: Estudos de Política Social, José Carlos de Souza Braga & Sérgio Góes de Paula
Saúde nas Fábricas, Giovanni Berlinguer
Ecologia: Capital, Trabalho e Ambiente, Laura Conti
Ambiente de Trabalho: a Luta dos Trabalhadores Pela Saúde, Ivar Oddone et al
Saúde Para Todos: um Desafio ao Município — a Resposta de Bauru, David Capistrano Filho (org.)
Os Médicos e a Política de Saúde, Gastão Wagner de Sousa Campos
Epidemiologia da Desigualdade, César G. Victora, Fernando C. de Barros & Patrick Vaughan
Saúde e Nutrição das Crianças de São Paulo, Carlos Augusto Monteiro
Saúde do Trabalhador, Aparecida Linhares Pimenta & David Capistrano Filho
A Doença, Giovanni Berlinguer
Reforma Sanitária: Itália e Brasil, Giovanni Berlinguer, Sônia M. Fleury Teixeira & Gastão Wagner de Sousa Campos
Educação Popular nos Serviços de Saúde, Eymard Mourão Vasconcelos
Processo de Produção e Saúde, Asa Cristina Laurell & Mariano Noriega
Trabalho em Turnos e Noturno, Joseph Rutenfranz, Peter Knauth & Frida Marina Fischer
Programa de Saúde dos Trabalhadores (a Experiência da Zona Norte: Uma Alternativa em Saúde Pública), Danilo Fernandes Costa, José Carlos do Carmo, Maria Maeno Settimi & Ubiratan de Paula Santos
A Saúde das Cidades, Rita Esmanhoto & Nizan Pereira Almeida
Saúde e Trabalho. A Crise da Previdência Social, Cristina Possas
Saúde Não se Dá, Conquista-se, Demócrito Moura
Planejamento sem Normas, Gastão Wagner de Souza Campos, Emerson Elias Merhy & Everardo Duarte Nunes
Epidemiologia e Sociedade. Heterogeneidade Estrutural e Saúde no Brasil, Cristina Possas
Tópicos de Saúde do Trabalhador, Frida Marina Fischer, Jorge da Rocha Gomes & Sérgio Colacioppo
Epidemiologia do Medicamento. Princípios Gerais, Joan-Ramon Laporte et al.
Educação Médica e Capitalismo, Lilia Blima Schraiber
Saúde Loucura 1, Antonio Lancetti et al
Desinstitucionalização, Franco Rotelli et alii
Programação em Saúde Hoje, Lilia Blima Schraiber (org.)
Saúde Loucura 2, Félix Guatarrí, Gilles Deleuze et al.
Epidemiologia: Teoria e Objeto, Dina Czeresnia Costa (org.)
Sobre a Maneira de Transmissão do Cólera, John Snow
Hospital, Dor e Morte Como Ofício, Ana Pitta
A Multiplicação Dramática, Hernán Kesselman & Eduardo Pavlovsky
Cinco Lições Sobre a Transferência, Gregorio Baremlitt
A Saúde Pública e a Defesa da Vida, Gastão Wagner de Sousa Campos
Epidemiologia da Saúde Infantil, Fernando C. Barros & Cesar G. Victora
Juqueri, o Espinho Adormecido, Evelin Naked de Castro Sá & Cid Roberto Bertozzo Pimentel
O Marketing da Fertilidade, Yvan Wolffers et alii
Lacantroças, Gregorio Baremlitt
Terapia Ocupacional: Lógica do Trabalho ou do Capital? Lea Beatriz Teixeira Soares
Minhas Pulgas, Giovanni Berlinguer
Mulheres: Sanitaristas de Pés Descalços, Nelsina Mello de Oliveira Dias
Epidemiologia — Economia, Política e Saúde, Jaime Breilh
O Desafio do Conhecimento, Maria Cecília de Souza Minayo
Saúde Loucura 3, Herbert Daniel et al.
Saúde, Ambiente e Desenvolvimento, Maria do Carmo Leal et al.
Promovendo a Equidade: um Novo Enfoque com Base no Setor da Saúde, Emanuel de Kadt & Renato Tasca
A Saúde Pública Como Política, Emerson Elias Merhy
Sistema Único de Saúde, Guido Ivan de Carvalho & Lenir Santos
Reforma da Reforma, Gastão Wagner S. Campos
O Município e a Saúde, Luiza S. Heimann et al
Epidemiologia Para Municípios, J. P. Vaughan
Distrito Sanitário, Eugênio Vilaça Mendes
Psicologia e Saúde, Florianita Braga Campos (org.)

Questões de Vida: Ética, Ciência, Saúde, Giovanni Berlinguer
Saúde Mental e Cidadania no Contexto dos Sistemas Locais de Saúde, Maria E. X. Kalil (org.)
Mario Tommasini: *Vida e Feitos de um Democrata Radical*, Franca Ongaro Basaglia
Saúde Mental no Hospital Geral: Espaço Para o Psíquico, Neury J. Botega & Paulo Dalgalarro
O Médico e seu Trabalho: Limites da Liberdade, Lília Blima Schraiber
O Limite da Exclusão Social. Meninos e Meninas de Rua no Brasil, Maria Cecília de Souza Minayo
Saúde e Trabalho no Sistema Único do Sus, Neiry Primo Alessi et al
Ruído: Riscos e Prevenção, Ubiratan de Paula Santos (org.)
Informações em Saúde: da Prática Fragmentada ao Exercício da Cidadania, Ilara Hammerty Sozzi de Moraes
Saúde Loucura 4, Gregorio Barembli et al
Odontologia e Saúde Bucal Coletiva, Paulo Capel Narvai
Manual de Saúde Mental, Benedetto Saraceno et al
Assistência Pré-Natal: Prática de Saúde a Serviço da Vida, Maria Inês Nogueira
Saber Preparar Uma Pesquisa, André-Pierre Contandriopoulos et al
Pensamento Estratégico e Lógica da Programação, Mario Testa
Os Estados Brasileiros e o Direito à Saúde, Sueli G. Dallari
Inventando a Mudança na Saúde, Luiz Carlos de Oliveira Cecílio et al
Uma História da Saúde Pública, George Rosen
Drogas e Aids, Fábio Mesquita & Francisco Inácio Bastos
Tecnologia e Organização Social das Práticas de Saúde, Ricardo Bruno Mendes Gonçalves
Epidemiologia e Emancipação, José Ricardo de Carvalho Mesquita Ayres
Razão e Planejamento, Edmundo Gallo, Ricardo Bruno Mendes Gonçalves & Emerson Elias Merhy
Os Muitos Brasis: Saúde e População na Década de 80, Maria Cecília de Souza Minayo (org.)
Da Saúde e das Cidades, David Capistrano Filho
Sistemas de Saúde: Continuidades e Mudanças, Paulo Marchiori Buss & Maria Eliana Labra
Aids: Ética, Medicina e Tecnologia, Dina Czeresnia et al
Aids: Pesquisa Social e Educação, Dina Czeresnia et al
Maternidade: Dilema entre Nascimento e Morte, Ana Cristina d'Andretta Tanaka
Construindo Distritos Sanitários. A Experiência da Cooperação Italiana no Município de São Paulo,
Carmen Fontes Teixeira & Cristina Melo (orgs.)
Memórias da Saúde Pública: a Fotografia como Testemunha, Maria da Penha C. Vasconcellos (coord.)
Medicamentos, Drogas e Saúde, E. A. Carlini
Indústria Farmacêutica, Estado e Sociedade, Jorge Antonio Zepeda Bermudez
Propaganda de Medicamentos: Atentado à Saúde? José Augusto Cabral de Barros
Relação Ensino/Serviços: Dez Anos de Integração Docente Assistencial (IDA) no Brasil, Regina Giffoni
Marsigliã
Velhos e Novos Males da Saúde no Brasil, Carlos Augusto Monteiro (org.)
Dilemas e Desafios das Ciências Sociais na Saúde Coletiva, Ana Maria Canesqui
O "Mito" da Atividade Física e Saúde, Yara Maria de Carvalho
Saúde & Comunicação: Visibilidades e Silêncios, Aurea M. da Rocha Pitta
Profissionalização e Conhecimento: a Nutrição em Questão, Maria Lúcia Magalhães Bosi
Saúde do Adulto: Programas e Ações na Unidade Básica, Lília Blima Schraiber, Maria Ines Baptista
Nemes & Ricardo Bruno Mendes-Gonçalves (orgs.)
Nutrição, Trabalho e Sociedade, Solange Veloso Viana
Uma Agenda para a Saúde, Eugênio Vilaça Mendes
A Construção da Política Nacional de Medicamentos, José Ruben de Alcântara Bonfim & Vera Lúcia
Mercucci (orgs.)
Ética da Saúde, Giovanni Berlinguer
A Construção do SUS a Partir do Município: Etapas para a Municipalização Plena da Saúde, Silvio
Fernandes da Silva
Reabilitação Psicossocial no Brasil, Ana Pitta (org.)
Saúde Loucura 5, Gregorio Barembli et al (org.)
Saúde Loucura 6, Eduardo Passos Guimarães (org.)
Assistência Social e Cidadania, Antonio Lancetti (org.)
Sobre o Risco: Para Compreender a Epidemiologia, José Ricardo de Mesquita Aires
Ciências Sociais e Saúde, Ana Maria Canesqui (org.)
Agir em Saúde, Emerson Elias Merhy & Rosana Onocko (orgs.)
Contra a Maré à Beira-Mar, Florianita Braga Campos & Cláudio Maierovitch
Princípios Para Uma Clínica Antimanicomial, Ana Marta Lobosque
Modelos Tecnossistêmicos em Saúde: o Debate no Campo da Saúde Coletiva, Aluísio G. da Silva Junior
Políticas Públicas, Justiça Distributiva e Inovação: Saúde e Saneamento na Agenda Social, Nilson do
Rosário Costa

A Era do Saneamento: as Bases da Política de Saúde Pública no Brasil, Gilberto Hochman
O Adulto Brasileiro e as Doenças da Modernidade: Epidemiologia das Doenças Crônicas Não-Transmissíveis, Ines Lessa (org.)
Malária e Seu Controle, Rita Barradas Barata
O Dengue no Espaço Habitado, Maria Rita de Camargo Donalísio
A Organização da Saúde no Nível Local, Eugênio Vilaça Mendes (org.)
Trabalho e Saúde na Aviação: a Experiência entre o Invisível e o Risco, Alice Itani
Mudanças na Educação Médica e Residência Médica no Brasil, Laura Feuerwerker
A Evolução da Doença de Chagas no Estado de São Paulo, Luis Jacintho da Silva
Malária em São Paulo: Epidemiologia e História, Marina Ruiz de Matos
Civilização e Doença, Henry Sigerist
Medicamentos e a Reforma do Setor Saúde, Jorge Antonio Zepeda Bermudez & José Ruben de Alcântara Bonfim (orgs.)
A Mulher, a Sexualidade e o Trabalho, Eleonora Menicucci de Oliveira
Saúde Sexual e Reprodutiva no Brasil, Loren Galvão & Juan Díaz (orgs.)
A Educação dos Profissionais de Saúde da América Latina (Teoria e Prática de um Movimento de Mudança) — Tomo 1 “Um Olhar Analítico” — Tomo 2 “As Vozes dos Protagonistas”, Marcio Almeida, Laura Feuerwerker & Manuel Llanos C. (orgs.)
Vigilância Sanitária: Proteção e Defesa da Saúde, Ediná Alves Costa
Sobre a Sociologia da Saúde. Origens e Desenvolvimento, Everardo Duarte Nunes
Ciências Sociais e Saúde para o Ensino Médico, Ana Maria Canesqui (org.)
Educação Popular e a Atenção à Saúde da Família, Eymard Mourão Vasconcelos
Um Método Para Análise e Co-Gestão de Coletivos, Gastão Wagner de Sousa Campos
A Ciência da Saúde, Naomar de Almeida Filho
A Voz do Dono e o Dono da Voz: Saúde e Cidadania no Cotidiano Fabril, José Carlos “Cacau” Lopes
Da Arte Dentária, Carlos Botazzo
Saúde e Humanização: a Experiência de Chapecó, Aparecida Linhares Pimenta (org.)
Consumo de Drogas: Desafios e Perspectivas, Fábio Mesquita & Sérgio Seibel
Saúde Loucura 7, Antonio Lancetti (org.)
Ampliar o Possível: a Política de Saúde do Brasil, José Serra
SUS Passo a Passo: Normas, Gestão e Financiamento, Luiz Odorico Monteiro de Andrade
A Saúde nas Palavras e nos Gestos: Reflexões da Rede Educação Popular e Saúde, Eymard Mourão Vasconcelos (org.)
Municipalização da Saúde e Poder Local: Sujeitos, Atores e Políticas, Silvio Fernandes da Silva
A Cor-Agem do PSF, Maria Fátima de Souza
Agentes Comunitários de Saúde: Choque de Povo, Maria Fátima de Souza
A Reforma Psiquiátrica no Cotidiano, Angelina Harari & Williams Valentini (orgs.)
Saúde: Cartografia do Trabalho Vivo, Emerson Elias Merhy
Além do Discurso de Mudança na Educação Médica: Processos e Resultados, Laura Feuerwerker
Tendências de Mudanças na Formação Médica no Brasil: Tipologia das Escolas, Jadete Barbosa Lampert
Os Sinais Vermelhos do PSF, Maria Fátima de Sousa (org.)
O Planejamento no Labirinto: Uma Viagem Hermenêutica, Rosana Onocko Campos
Saúde Paidéia, Gastão Wagner de Sousa Campos
Biomedicina, Saber & Ciência: Uma Abordagem Crítica, Kenneth R. de Camargo Jr.
Epidemiologia nos Municípios: Muito Além das Normas, Marcos Drumond Júnior
A Psicoterapia Institucional e o Clube dos Saberes, Arthur Hyppólito de Moura
Epidemiologia Social: Compreensão e Crítica, Djalma Agripino de Melo Filho
O Trabalho em Saúde: Olhando e Experienciando o SUS no Cotidiano, Emerson Elias Merhy et al
Natural, Racional Social: Razão Médica e Racionalidade Científica, Madel T. Luz
Acolher Chapecó: Uma Experiência de Mudança do Modelo Assistencial, com Base no Processo de Trabalho, Túlio Batista Franco et al.
Educação Médica em Transformação: Instrumentos para a Construção de Novas Realidades, João José Neves Marins
Proteção Social. Dilemas e Desafios, Ana Luiza d’Ávila Viana, Paulo Eduardo M. Elias & Nelson Ibañez (orgs.)
O Público e o Privado na Saúde, Luiza Sterman Heimann, Lauro Cesar Ibanhes & Renato Barbosa (orgs.)
O Currículo Integrado do Curso de Enfermagem da Universidade Estadual de Londrina: do Sonho à Realidade, Maria Solange Gomes Dellaroza & Marli Terezinha Oliveira Vanucchi (orgs.)
A Construção da Clínica Ampliada na Atenção Básica, Gustavo Tenório Cunha
Saúde Coletiva e Promoção da Saúde: Sujeito e Mudança, Sérgio Resende Carvalho