

APRESENTAÇÃO

BIOÉTICA E ÉTICA NA

PESQUISA SOCIAL:

DILEMAS E PERSPECTIVAS

Érica Quinaglia Silva (equinaglia@yahoo.com.br/Universidade de Brasília);
Tatiana Lionço (tlionco@gmail.com/Universidade de Brasília)

Este dossiê temático visa a contribuir para dar visibilidade aos dissensos em torno da regulamentação ética da pesquisa envolvendo seres humanos no Brasil, sobretudo no que se refere à não adequação das normas vigentes à pesquisa em Ciências Humanas e Sociais. A reflexão sobre a importância da revisão ética de estudos deve sempre vir acompanhada da efetividade e pertinência dos procedimentos por meio dos quais se poderia garantir a participantes de pesquisas seus direitos. Ainda, a questão de base é refletir sobre o que é ciência: quem deteria o poder de decidir o que é ou não conhecimento científico, quais metodologias são consideradas válidas e orientam a lógica documental na revisão ética, quem são

os sujeitos engajados na revisão e quais são as implicações do sistema de revisão para a academia e para a sociedade.

Como contraponto à proposta universalizante da Bioética principialista, um discurso multiculturalista, que contempla conflitos morais emergentes em contextos de opressão, tem surgido na América Latina. Para além da enunciação de princípios, como a autonomia, a beneficência, a não-maleficência e a justiça, a Bioética deve estar vinculada a debates sobre vulnerabilidades, pobreza, racismo, desigualdades de gênero, etc. Nesse sentido, para abarcar essas especificidades na pesquisa social, foi criada no contexto brasileiro a Resolução nº 510, de 7 de abril de 2016. As negociações para a entrada em campo, as relações de poder entre pesquisadores e interlocutores traduzidas no termo de consentimento livre e esclarecido, a assunção de legitimidade de nossas interpretações frente a outras, a possibilidade de incorporação de nossos interlocutores como coautores de nossos trabalhos, as formas de registro e de publicização dos resultados de nossos estudos são algumas das questões que trazem desafios não somente para modelos regulatórios, como o sistema CEP/Conep no Brasil, como também para o próprio campo de atuação das Ciências Humanas e Sociais.

Como membros do Comitê de Ética em Pesquisa em Ciências Humanas e Sociais (CEP/CHS) da Universidade de Brasília, entendemos, a partir de nossa própria experiência, a importância de institucionalizar mecanismos de reflexão ética sobre pesquisa e sobre o fazer científico. No entanto, nem sempre o sistema instituído por meio da Plataforma Brasil, atendendo às normas vigentes e seu consequente protocolo, permite que o fundamental se estabeleça: o diálogo entre sujeitos interessados diretamente na problemática a ser investigada, o compromisso e a responsabilidade de pesquisadores junto a sujeitos que compartilham seus cotidianos, pensamentos, saberes e sentimentos e os cuidados na forma de iniciar e de finalizar a aproximação a comunidades, instituições e pessoas com as quais estabelecem-se relações a partir do conhecimento científico. Queremos contribuir para que o interesse científico também possa ser reconhecido como interesse da sociedade, e acreditamos que os dilemas levantados por pesquisadores das Ciências Humanas e Sociais que integram ou que dialogam com comitês de ética em pesquisa são fundamentais para a qualificação do compromisso ético nas ciências como um todo.

Assim, este dossiê reúne 12 artigos que aprofundam a reflexão proposta. No artigo *Concepções de Membros de Comitês de Ética em Pesquisa acerca do Processo de Avaliação*, de Marília de Queiroz Dias Jácome e Tereza Cristina Cavalcanti Ferreira de Araujo, são apresentados os resultados de uma pesquisa realizada com 295 membros de CEP a partir de uma lista de 645 comitês disponibilizada pela Conep. A coleta dos dados foi realizada em 2012, sinalizando que a maior parte dos membros dos referidos CEP é de áreas de ciências biológicas e está no primeiro mandato, ou seja, tem pouca experiência com o sistema de regulamentação

ética e seus protocolos. Os participantes do estudo, em sua maioria, afirmam, no entanto, a função pedagógica dos comitês, superando a restrição burocratizadora de suas atribuições. Questões interessantes surgem a partir deste estudo, como os conflitos de interesse que podem decorrer da análise de projetos de pesquisa de colegas, já que os projetos de pesquisa são geralmente encaminhados aos comitês de referência da própria instituição acadêmica onde são produzidos. Merece destaque, ainda, a recomendação de que os processos avaliativos passem a priorizar a capacitação dos membros de comitês, que, em diálogo com pesquisadores, devem construir conjuntamente caminhos de reflexão, identificação e minimização de riscos nas pesquisas.

Paulo Altemar Melo do Nascimento e Fabricio Moraes Pereira, no artigo *Mais vozes, mais éticas: possibilidades de ampliação do Sistema CEP/CONEP na perspectiva da participação de não especialistas*, discutem os ganhos da possível ampliação da composição dos CEP para incorporação de leigos ou não especialistas. Recuperam a experiência europeia de regulamentação da ética em pesquisa com seres humanos para problematizar a visão restritiva da normativa brasileira, que cria uma distinção estanque entre, de um lado, especialistas, membros de comitês, e, de outro, leigos, participantes de estudos. O reconhecimento dos diversos segmentos da sociedade como sujeitos de tomada de decisão pode levar à qualificação das medidas éticas de regulamentação da pesquisa científica envolvendo seres humanos, a partir da participação mais efetiva da população no controle social da ciência e na compreensão de seus procedimentos de validação.

Em *Por uma Bioética social, política e comprometida: contribuições da pesquisa social*, Camila Claudiano Quina Pereira e Ronaldo Trindade reforçam essa proposta mediante o desenvolvimento de uma Bioética inovadora, social, política e comprometida, como sugere o título do artigo. Segundo os autores, é necessário que se produzam pesquisas ética e politicamente comprometidas com os interlocutores delas, que possibilitem a participação do público pesquisado no próprio processo de construção do conhecimento.

Já Ednalva Maciel Neves, no artigo *Trajetória de pesquisa e tensões éticas: entre persistências e resistências*, lembra que as controvérsias no campo da regulamentação da ética em pesquisa no Brasil, em função do seu predomínio paradigmático biomédico, têm se desdobrado em questionamentos sobre a pertinência mesma da manutenção dos estudos em Ciências Humanas e Sociais sob a regulamentação do Ministério da Saúde, havendo a sugestão de migração para o Ministério da Ciência e Tecnologia. A autora lembra que as formações sociológica e antropológica pressupõem uma reflexão sobre a alteridade e sobre as condições em que se estabelecem as relações sociais. Desta forma, o sistema de revisão ética em vigência parece visar a sanar uma lacuna da formação biomédica, que considera acriticamente a possibilidade de objetificação de sujeitos em intervenções. O bio-

centrismo desse modelo leva a uma colonização da própria ciência por meio da burocratização do sistema de revisão ética.

Como um contraponto, no artigo *Uma antropóloga em um comitê de ética em pesquisa social: um relato pessoal*, Soraya Fleischer relata sua experiência, entre 2009 e 2015, como membro do CEP/CHS, antigo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Ciências Humanas (CEP/IH) da Universidade de Brasília, o primeiro a se instituir no Brasil voltado para a apreciação ética de projetos na área social. A autora explicita sua ambivalência em relação ao sistema de regulamentação ética da pesquisa científica, decorrente da não coincidência entre sua convicção da importância da reflexão sobre ética na pesquisa e as condições protocolares do sistema de revisão em vigência. Entendendo os comitês como espaços estratégicos para a própria produção de debates e conhecimentos sobre ética em pesquisa, a autora não pôde deixar de notar, a partir de sua experiência, que determinadas condições estipuladas por comitês, sobretudo quando vinculados a gestões governamentais da saúde, comprometem a viabilidade da execução de pesquisas críticas à realidade dos serviços. Além de descrever a história e as características dos projetos que tramitaram por esse CEP, a autora permite também reconhecer que a reivindicação por compor um comitê com pesquisadores de áreas não biomédicas foi fundamental para que a qualidade do comitê não se permitisse deteriorar pela burocratização excessiva do sistema.

Para exemplificar os entraves do Sistema CEP/Conep, Roseane Bittencourt Tavares propõe uma *Reflexão sobre os aspectos e procedimentos éticos de uma pesquisa com médicos cooperados do Programa Mais Médicos*. A partir de uma pesquisa de mestrado realizada na área da Saúde Coletiva, mas se valendo de metodologias próprias das Ciências Humanas e Sociais, a pesquisadora reflete sobre o processo de submissão de seu projeto à apreciação ética, mas também sobre a insuficiência da adequação das normativas vigentes às especificidades da pesquisa social. Tratando-se de um estudo multicêntrico qualitativo, baseado em entrevistas com médicos do Programa Mais Médicos de 32 municípios abrangendo todas as regiões do país, o principal impasse ético debatido no artigo foi a inviabilidade da devolução dos resultados para os participantes do estudo, devido a questões logísticas e orçamentárias.

Por sua vez, no artigo *Pessoas com doenças crônicas não transmissíveis: Questões bioéticas*, Crislainy Vieira Freitas, Geisa Fernanda Melo Pimentel, Ruth Helena Lopes Rodrigues e Érica Quinaglia Silva discutem a importância de reconhecer a autonomia de pessoas diagnosticadas com doenças crônicas não transmissíveis. Como tais representações são muitas vezes entendidas como antagonicas no senso comum (cronicidade/limitações *versus* autonomia), é importante considerar a legitimidade dos recursos que as próprias pessoas acionam para o enfrentamento de sua condição de adoecimento, acolhendo também saberes populares como importantes ferramentas nesse processo.

Também no debate sobre autonomia e vulnerabilidades, Flávia Siqueira Corrêa Zell e Érica Quinaglia Silva, no artigo *Ética na pesquisa antropológica: a vulnerabilidade dos participantes com transtornos mentais*, apontam para o processo de obtenção do consentimento livre e esclarecido como um dos dilemas éticos na pesquisa social. As autoras discutem como a própria atribuição de vulnerabilidades, intrínsecas e/ou extrínsecas, a determinados sujeitos e/ou grupos sociais pode ser entendida em uma dimensão política e, sendo assim, passível de questionamento ético. A loucura, na medida em que é suposta como justificativa para a destituição de autonomia de pessoas, justificaria relações abusivas de poder na própria produção de conhecimento sobre a condição dessas pessoas, pois a vulnerabilidade pode também ser decorrente de processos institucionais de medicalização da vida, por exemplo, e não de uma condição inerente aos sujeitos.

No artigo *A Bioética no contexto da Odontologia Hospitalar no Brasil*, Andrea Cristina Marassi Lucas, Kelly Lene Lopes Calderaro Euclides, Liliane Silva do Nascimento, Flávia Sirotheau Correa Pontes, Amanda Menezes Medeiros e Petra Blanco Lira discutem a relevância das reflexões bioéticas e da multidisciplinaridade nas equipes de saúde em hospitais. Reivindicam o reconhecimento da importância da presença de profissionais da Odontologia em Unidades de Terapia Intensiva e do diálogo com profissionais do Serviço Social, da Medicina, entre outros, para que questões relativas à vulnerabilidade decorrente da condição bucal na hospitalização sejam consideradas e promovam intervenções preventivas em relação a agravos evitáveis.

Ainda numa reflexão sobre vulnerabilidades, no artigo *Populações Tradicionais: Uma reflexão sobre a questão nutricional*, Simone Dora Silva da Silva e Regiane Padilha dos Santos discutem a questão da nutrição como direito a partir da consideração da vida de comunidades quilombolas amazônicas. Para as autoras, a transição nutricional destas comunidades, que passam por um processo de ocidentalização com consequências negativas para a saúde, não deve ser entendida apenas a partir de parâmetros médicos: trata-se de uma questão política, de vulnerabilidade extrínseca decorrente da não garantia de direitos previstos para os povos tradicionais.

Nesse sentido, João Vinícius Marques, no artigo *Implicações Bioéticas do Genocídio: Anseios Críticos da Colonialidade por uma Bioética da Alteração*, traz uma importante contribuição às reflexões sobre ética em pesquisa ao aproximar deste debate uma visão crítica ao colonialismo. Alega que a emergência histórica da Bioética e suas normativas decorre de uma perspectiva que não deixou de superar o colonialismo, por exemplo na definição do que haveria de ser vulnerabilidade, risco e mesmo genocídio. A radicalização deste debate, trazendo para o primeiro plano intelectuais negros brasileiros e da América Latina, permite constatar que a perspectiva decolonial alarga a compreensão do que seja ética em pesquisa, por meio da consideração crítica da ciência a partir de sujeitos historicamente objeti-

ficados, como os povos negros e as mulheres. Biopolítica, capitalismo e episteme ocidental se mantêm na era da regulamentação da ética em pesquisa, a despeito de outras inteligibilidades sobre conhecimento legítimo e necessário e por meio do estabelecimento de quais demandas denotariam relevância social para a ciência e, conseqüentemente, de como podemos pensar eticamente a produção do conhecimento.

Finalmente, para concluir as discussões realizadas, no artigo *Cuidados éticos na pesquisa social: entre normas e reflexões críticas*, de nossa própria autoria, propusemos uma reflexão sobre a pertinência de conciliar o reconhecimento da importância do processo de regulamentação ética da pesquisa envolvendo seres humanos, em tempo em que também sinalizamos ser fundamental mantermos crítica em relação às normativas vigentes. Para tanto, recuperamos não apenas reflexões sobre os procedimentos previstos antes do início da pesquisa, segundo requer o protocolo de submissão de projetos de pesquisa à apreciação ética por parte dos CEP, com também avançamos sinalizando cuidados éticos necessários durante e também após a realização dos estudos. Foram discutidas questões como vulnerabilidades, gradação de riscos, devolução dos resultados das pesquisas aos participantes delas, assim como a possibilidade de construção conjunta de tais conhecimentos mediante a problematização das noções de saber e de autoria, considerada a importância da autodeterminação dos grupos sociais diante da produção de sentido sobre suas próprias condições de vida.

Este dossiê tem, portanto, como objetivo adensar as discussões sobre Bioética e ética na pesquisa social a partir de uma perspectiva crítica. Confere visibilidade a novas inteligibilidades sobre ética em pesquisa produzidas por pesquisadores das Ciências Humanas e Sociais. Dirige-se não somente a esses profissionais, membros de CEP e estudantes, como também aos interlocutores de nossos estudos e à sociedade como um todo, que devem participar nas decisões que afetam o desenvolvimento da ciência.