

Mesa-Redonda: ÉTICA NA PESQUISA NA ÁREA DE CIÊNCIAS HUMANAS E SOCIAIS

Instituição Proponente: ANPOCS

Debatedor: Cynthia Andersen Sarti (UNIFESP)

Palestrantes: Luiz Fernando Dias Duarte (UFRJ), Carlos Benedito Martins (UnB) e Jefferson Mainardes (UEPG)

Dia/Hora: 17/7/2015 - das 15h30 às 18h00

Local: AT 04 - sala 68 – térreo

Luiz Fernando Dias Duarte

A ética e as éticas em pesquisa: a regulação brasileira, a bioética e as ciências humanas

Trata-se de apresentar os problemas da atual política brasileira de regulação da ética em pesquisa (Resolução nº 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde; Conselho Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP e Comitês de Ética em Pesquisa - CEP) e de avaliar as suas implicações para as ciências humanas e sociais. A experiência pessoal de participação no GT da CONEP para a elaboração de uma Resolução específica para a avaliação da ética em pesquisa nas ciências humanas e sociais permite uma ampla consideração sobre os problemas da regulação centralizada brasileira, sobre a ambição da bioética em balizar a reflexão ética para todas as ciências (e não apenas para o campo “bio”), e sobre a especificidade da ética nas pesquisas de ciências humanas e sociais.

A entrada em vigor da Resolução 196 / 1996, de autoria do Conselho Nacional de Saúde (CNS), marcou o início da regulamentação formal da ética em pesquisa no Brasil. Sua disposição humanista, de controle dos possíveis danos individuais decorrentes da prática da pesquisa biomédica, advinha de um amplo movimento internacional, desencadeado após a II Grande Guerra, como reação, entre outros graves desastres, à adesão maciça da classe médica alemã à ideologia nazista, com os terríveis efeitos da política de purificação racial e dos campos de extermínio dos indivíduos e populações “degeneradas”.

Parte desse movimento se consolidou na criação de uma “bioética”, um saber destinado à discussão das implicações éticas da prática biomédica, organizado crescentemente sob a forma de um campo internacional de informação e controle. As considerações críticas da bioética já pulsavam sob as grandes modificações da política pública de saúde ocorridas no Brasil a partir da década de 1970. A regulamentação surgida em 1996 deve assim ser compreendida como resultado de uma consolidada influência da bioética dentro do campo biomédico nacional e seus problemas decorrem da ambigüidade que é própria desse novo campo de saber, distendido entre a filosofia e a biomedicina.

A resolução 196/96 foi aprovada para cobrir toda pesquisa “envolvendo seres humanos”, embora seu espírito e sua forma se referissem claramente às pesquisas clínicas e experimentais concebidas no âmbito da biomedicina. O uso do sistema CEP/CONEP (Comissões de Ética em Pesquisa/Conselho Nacional de Ética em Pesquisa), criado para garantir a aplicação da Resolução (inclusive por meio de sua base digital, a Plataforma Brasil), passou a ser compulsório também para a avaliação ética das pesquisas das ciências humanas e sociais (CHS).

A comunidade das CHS, em sua grande maioria, ignorou a regulamentação do CNS, por desconhecimento ou por princípio. Todos os que se viram motivados ou compelidos a fazê-lo enfrentaram uma longa provação, devido à alta burocratização do sistema, mas sobretudo devido à total incompreensão do sentido dos projetos de CHS pelos avaliadores biomédicos. Foi particularmente deletéria a aplicação mecânica do princípio bioético de que a dimensão epistemológica e metodológica dos projetos deveria ser inseparável da avaliação ética. As enormes diferenças nas concepções de como deve ser feita uma pesquisa entre os dois grandes grupos de ciências sempre eram sistematicamente desconsideradas por meio de uma projeção linear das concepções biomédicas sobre as humanas e sociais.

Todo o sistema da avaliação bioética repousa sobre a pressuposição de um risco a ameaçar todos os “seres humanos” que participam de uma pesquisa; o que é perfeitamente razoável no caso das pesquisas biomédicas, envolvendo, como envolvem, a intervenção comissiva ou omissiva nas condições corporais dos sujeitos; podendo resultar em agravos da mais diversa ordem, e inclusive em sua inabilitação ou morte. Os possíveis riscos das pesquisas de CHS são de muito outra qualidade, raramente se distinguindo do chamado “risco mínimo”, ou seja, aquele que é passível de ocorrência na vida cotidiana entre quaisquer pessoas comuns. Como os pesquisadores de CHS não dispõem normalmente de recursos materiais de persuasão, como os que são associados aos pesquisadores biomédicos, os seus interlocutores no campo de pesquisa sempre dispõem de plena liberdade de recusar ou interromper uma entrevista ou observação, como o fariam com qualquer outro agente social desprovido de poder de intimidação.

Outro ponto de grande mal-estar para as CHS sempre foi a pressuposição de aplicabilidade universal dos Termos de Esclarecimento Livre e Esclarecido (TCLE) complexamente elaborados, escritos, assinados, lavrados em três vias etc. Se o princípio da autonomia dos participantes de pesquisa é norma comum entre as diversas ciências que deles dependem, muito diversa é a forma de garanti-la na condução dos projetos dos dois grandes grupos.

Não é apenas por força de sua menor força institucional e política que as CHS se apresentam de modo negociado e dialogal a seus interlocutores de pesquisa. Trata-se de uma exigência da própria produção de conhecimento nessa área: a compreensão das formas de experiência social, cultural, histórica e psicológica passa por um delicado controle da relação entre pesquisador e pesquisado; a produção de conhecimento só se materializa no fluxo entre o sistema de significação de um e de outro dos dois lados da

interação investigativa. As condições do trabalho não podem deixar de ser assim “éticas”, no sentido de levar em conta as circunstâncias da relação e o respeito ao interlocutor. Para as pesquisas biomédicas, o interesse se encontra focado em partes da corporalidade dos “seres humanos” (sistemas, funções, órgãos, tecidos, células, moléculas etc.); nas CHS o interesse passa pela totalidade vivencial de pessoas relacionalmente articuladas (inclusive com os pesquisadores) em seus diferentes contextos.

O advento da reflexão bioética (e o desenvolvimento conseqüente de regulações formais da ética em pesquisa) foi um evento de máxima importância para a história da biomedicina, sujeitando-a a uma “humanização” que há muito se exigia; contra a fragmentação e a vulnerabilidade dos seres humanos cujos corpos eram objeto de seu interesse. Nas CHS não se impôs, compreensivelmente, a mesma formalização dos “procedimentos éticos”, por ser intrínseca à sua prática a reflexividade sobre a condução das pesquisas. Diversas associações científicas e conselhos profissionais já dispunham ao final dos anos 1990 de códigos deontológicos e de comissões de ética (ou vieram a tê-los desde então), mas sua abrangência e destinação costumam ser amplas, envolvendo todas as dimensões da experiência acadêmica e profissional de cada disciplina – e não apenas a ética “em pesquisa”.

O caráter negociado e dialogal do contato de pesquisa nas CHS tem outra conseqüência fundamental: trata-se de um processo social e não de um contrato jurídico. Com isso se quer sublinhar que a preocupação ética tem que acompanhar todo o percurso da pesquisa e não apenas se concentrar num acordo formal inicial; assim como tem que se processar de modo informal, micro-político, mesmo que alguma formalização ocorra em algum momento do processo. Desse ponto de vista relacional, as etapas que se sucedem ao contato imediato entre os interlocutores são tão importantes quanto as anteriores, pois a experiência dos participantes continua pulsante por sob as interpretações materializadas dos pesquisadores em publicações ou elaborações audiovisuais. Em oposição a isso, e na medida em que as pesquisas independem na maior parte das vezes da consciência racional e do envolvimento afetivo dos participantes, mas terão implicações sobre os seus corpos, as pesquisas biomédicas devem exigir um contrato inicial perfeitamente explícito das condições em que estes serão investidos e manipulados.

As circunstâncias dialogais e processuais das pesquisas de CHS são inseparáveis da especificidade da forma pela qual os projetos de pesquisa são aí formulados – em flagrante contraste com os biomédicos. Já de início, raramente é possível elaborar um projeto nessas áreas sem algum tipo de contato prévio, de sondagem, com os possíveis futuros interlocutores. Não se trata aí apenas de averiguar se as condições locais das relações ou das práticas sociais em jogo são as mais adequadas para o esclarecimento de algum determinado objeto de conhecimento – embora isso esteja em jogo certamente; junto com a inevitável revisão de bibliografia –; trata-se também de perceber as condições de diálogo possível com os interlocutores, sua disposição em entrar em uma

relação de confiança e troca, em abordar determinados assuntos ou em esclarecer determinados aspectos de suas vidas pessoais ou de suas práticas públicas.

Embora a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, de 2005, seja bastante clara quanto à sua aplicação às “questões de ética suscitadas pela medicina, pelas ciências da vida e pelas tecnologias que lhes estão associadas, aplicadas aos seres humanos”, uma disposição universalista vem caracterizando alguns dos desenvolvimentos da bioética, na ambição de estabelecimento de uma consciência absoluta das implicações e riscos da ação humana.

A bioética herda duas vocações ambiciosas (ainda que antípodas), características da cultura erudita ocidental: a biomedicina e a filosofia. Sua formulação original antepunha as inquietações mais abrangentes da ética humanista moderna às ambições da biomedicina, em um período em que esta se apresentava particularmente triunfante contra a doença e o sofrimento (no contexto pós-pasteuriano) e em que ela ainda se nutria da autorização de árbitro moral da sociedade que as teorias da degeneração lhe haviam conferido entre o século XIX e meados do XX.

A filosofia ocidental, fosse pela via da tradição racionalista, iluminista; fosse pela via da tradição romântica, hermenêutica, se propunha ainda constituir um foro de reflexão universalista, abrangente, no domínio específico da ética, alijada como fora da posição de mentora do pensamento científico e da reflexão estética e artística. Essa ambição ética crescera, na verdade, na primeira metade do século XX, em função do confronto entre as ideologias liberais e as ideologias autoritárias e racialistas. Numerosas propostas de uma nova ordem moral na humanidade proliferaram naquele contexto e puderam inspirar os movimentos de recuperação econômica internacional e de afirmação de uma nova e generosa ordem mundial, ao término da II Grande Guerra. A criação da ONU e de seus diversos órgãos constitutivos, com a conseqüente promulgação de numerosas declarações de princípios, amparava a ação de criação ou recomposição de outros organismos e associações, dispostos a universalizar os postulados de uma concórdia humanista que viria a irmanar os povos, as culturas e os sistemas tecnocientíficos.

A bioética que começou a se institucionalizar com a Declaração de Helsinque, é um braço humanista, reflexivo, da própria biomedicina, buscando afirmar o compromisso com a saúde dos indivíduos sobre os quais se volta e com a redenção da humanidade. Buscava, nesse sentido, afastar-se dos aspectos mais autoritários da prática médica e, particularmente, da pesquisa clínica, associados aos grandes crimes dos médicos nazistas e japoneses durante a II Grande Guerra e de diversos experimentos realizados no próprio mundo liberal, como o famoso caso de Tuskegee, nos EUA.

Se, por um lado, a bioética se apresenta fundamentalmente como uma força moderadora da ambição e arrogância da prática da biomedicina, herda dela a concepção positivista de uma ciência reveladora da realidade e promotora de uma melhoria técnica infinita das condições da humanidade sobre a Terra, na melhor tradição iluminista. Essa disposição positivista e melhorista apóia-se numa nova base retórica, muito mais

abrangente do que a da mera “ciência a serviço do progresso”, incorporando a ética humanista do respeito aos semelhantes e aos princípios da ordem liberal, e projetando esse programa como o mote de sua singularidade.

As CHS, por outro lado, que se constituíram justamente ao longo de um processo de revisão e nuançamento progressivo da tradição iluminista, pela influência das diversas correntes românticas, vitalistas, historicistas, hermenêuticas, fenomenológicas e interpretativistas de que se nutriram desde meados do século XIX, sempre estiveram associadas a uma ética humanista, crítica das representações fisicalistas e reducionistas, e atenta à contextualidade e relacionalidade estruturantes dos fenômenos humanos.