

Luiz Antonio de Castro Santos
Leila Jeolás

APRESENTAÇÃO: A PESQUISA E SUA ÉTICA, O PODER E SUA NORMA

“O fato é que vimos, num caso determinado, a sociedade e suas ideias essenciais se tornarem, diretamente e sem transfiguração de nenhuma espécie, objeto de um verdadeiro culto”

Émile Durkheim, 1912

“*É a noite absoluta*”
Lúcio Cardoso, 1957

As aspirações à ética não brotaram da modernidade científica, seja da bioética, das práticas de clínica médica, ou da biomedicina. A ética é filha da história dos homens. Lá onde a cidade e a terra “carecem de fechos”, diria o grande Rosa, o homem busca o fecho necessário para cercá-las, mas mete os pés pelas mãos. Por um lado, o fecho é o outro nome da ética, cuja busca se impõe à vida das sociedades humanas desde sempre; por outro lado, a Norma pode ser sua contrafação. Instituídas pela força, ou pelo poder dos homens, as normas podem vir a retirar da ética as dimensões da liberdade e do livre-exame, em vez de preservá-las; da cidade, poderão cercear-lhe a vitalidade, restringir-lhe a sociabilidade aberta e plural. A ética na pesquisa social sai de cena. Não diretamente, mas transfigurada, desdobra-se em cultos de “avaliação”, em rituais e cerimônias

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

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



vazias. Brasil afora, instituições de pesquisa até então autônomas e respeitáveis, apresentam-se diante dos altares de uma comissão federal com seus dogmas e símbolos. Tantas vezes, e por tantos meios legais, a norma poderá instituir o cerco perigoso, a noite absoluta sobre a cidade.

A formação ética do trabalho de cientistas sociais e das humanidades, no Brasil, seguiu padrões próprios de método crítico e conduta – sem a interferência de controles ou protocolos válidos para o campo da biomedicina, como hoje em dia se advoga. Gerações se formaram em trabalho de campo em antropologia e sociologia, sob a direção intelectual de mestres como Maria Isaura Pereira de Queiroz, Florestan Fernandes e Roberto Cardoso de Oliveira, para citar três maiores (permitam-nos) nascidos entre 1918 e 1928. Em suas universidades, como em outras instituições de ensino superior, nomes de referência no mundo das ciências sociais se firmaram de modo inatacável, sob os princípios de respeito às populações, aos grupos sociais e aos indivíduos que buscávamos estudar e compreender. Diríamos, pois, que a ética do respeito, no trabalho de campo, foi o padrão balizador da formação profissional no Brasil para pesquisadores nas Ciências Humanas e Sociais (CHS). O respeito à pessoa humana se difundiu e se refletiu no pensamento de pesquisadores brasileiros, desde os seus primórdios. Em trabalhos até hoje clássicos, tornam sem razão os sentimentos de “proteção ética” dos comitês inquisitoriais atualmente dispersos por todo o país.

A presente coletânea, enriquecida por inúmeros recortes e ângulos de análise, é uma crítica de pesquisadores brasileiros ao poder da Norma, ditada pelo discurso recente da bioética. Nem mesmo nos Estados Unidos, país em que a bioética tem grande número de seguidores em outros campos da ciência, a pretensão por vezes imperial desse campo do saber se iguala ao que ocorre no Brasil. Neste país, e só aqui, as decisões e resoluções normativas baixadas pela bioética, sobre o que “deve ser” a ética em pesquisa “em e com” seres humanos, assumiram um caráter de inaceitável transgressão e imposição sobre as CHS. Tal processo se desenvolveu, a partir de 1996, com as

regulamentações formuladas pelo Conselho Nacional de Saúde (CNS) e com o funcionamento dos Comitês de Ética em Pesquisa (CEP) no país, integrados à Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (Conep). As formulações, bem como todo o sistema de avaliação, tiveram início na área da saúde, inspirados pela bioética com a pretensão de serem aplicados a todas as pesquisas “envolvendo seres humanos” nas diversas áreas do conhecimento. O CNS se outorgou o direito de normatizar e regular “toda” pesquisa, e não apenas as clínicas e médicas, sem ter exercitado a escuta necessária para construir, conjuntamente, um fórum comum de discussão e de regulação diferenciada.

O objetivo deste dossiê foi, justamente, o de promover um debate no espaço da Revista Brasileira de Sociologia sobre os aspectos teórico-metodológicos da Ética da Pesquisa, buscando a reflexão sobre tal conjunto de normas vigentes, aplicadas por entidades vinculadas ao Ministério da Saúde com amparo legal e poder de veto sobre estudos nas áreas de CHS. Este foi o ponto de partida para convidar os/as autores/as aqui presentes a uma reflexão de caráter mais substantivo, dado que as normas em vigor revelam o desconhecimento ou desconsideração das condições e condutas, tanto do ponto de vista epistemológico como metodológico, inerentes à pesquisa em CHS. Fomos guiados, em última análise, pela necessidade de discutir a conduta nas pesquisas das CHS e o modo como se afastam, em termos epistemológicos, das ciências experimentais, exigindo, portanto, postulados e parâmetros que lhes são próprios.

Os autores convidados representam, não de forma exaustiva, evidentemente, posições de diferentes áreas das CHS, tais como a Sociologia, a Antropologia, a História e a Psicologia. Vários deles estiverem presentes e atuantes nesse campo de discussão que se acumula há quase duas décadas no país. Já houve avanços ponderáveis no debate e pesquisadores das CHS não se furtaram de participar do sistema CEP/Conep ao longo desses anos, discutindo suas evidentes limitações ao campo da biomedicina, formulando críticas propositivas e propondo modificações. Inúmeras publicações foram realizadas, conforme se poderá verificar nas referências bibliográficas.

ficas dos artigos aqui apresentados, bem como grupos de trabalhos em congressos, mesas-redondas, coletâneas temáticas em revistas nacionais, moções, manifestações em comitês universitários, dentre outras iniciativas.

Um esforço de definição dos aspectos legais e éticos dos “mundos da pesquisa” em CHS e nas ciências biomédicas, com ênfase nos aspectos da produção e publicação, foi realizado pelos membros da Comissão de Integridade de Pesquisa designada pelo CNPq em maio de 2011. A discussão ética, em particular, foi suscitada pela oportuna Moção apresentada pelo Conselho Diretor da Associação Brasileira de Antropologia (ABA) à Assembleia Geral da Associação Nacional de Pós-Graduação em Ciências Sociais (Anpocs), em outubro de 2011. Esta moção problematizava e questionava a avaliação das pesquisas em CHS a partir de postulados ético-políticos próprios ao campo biomédico. Os aspectos metodológicos são, desde logo, incomensuravelmente distantes da área do social. Neste campo do saber, pesquisas podem ser iniciadas, em fase piloto ou em seus primeiros ensaios de campo, com a aprovação de mérito por orientadores de projetos de pesquisa ou por agências de fomento. Isto se torna inviável com a adoção de medidas protocolares rígidas, ou de salvaguardas consideradas imprescindíveis em protocolos de pesquisa com material biológico humano.

Apesar dessas manifestações e da participação em várias outras instâncias, “nossas” vozes, das CHS, não encontra(ra)m ressonância. Nos Conselhos de Ética em Pesquisa (CEP) não foram poucos os pesquisadores a participar e a tentar discutir suas limitações (atualmente bem conhecidas) sem conseguir, entretanto, alargar o espaço de reflexão em meio à contínua reiteração de tarefas burocráticas, nomeações e participações temporárias e rotativas. Mas os avanços são mínimos, lentos e devem ser reafirmados e defendidos o tempo todo, caso do TCLE ainda exigido formal e mecanicamente. Os limites do diálogo mostram-se (quase) intransponíveis e se traduzem em *cansaço* diante do descaso e da arrogância com que as especificidades metodológicas e os procedimentos éticos de nossas pesquisas são tra-

tados, sob a “suspeita” – indefensável – de um menor “rigor científico” e de uma menor “preocupação ética”.

O momento para o lançamento deste dossiê não poderia ser mais oportuno. Depois de um ano de discussão, o Grupo de Trabalho (GT) organizado para discutir a Resolução sobre Ética em Pesquisa nas Ciências Humanas e Sociais (CHS), que elaborou minuta específica para a área, recebeu resposta negativa da Conep, recentemente, em janeiro de 2015, a todos os pontos apresentados. Momento oportuno que reúne pesquisadores de várias áreas das ciências humanas para expressar as tensões e dificuldades desse processo.

Para nós, organizadores do dossiê, teria sido impossível chegar ao final dessa empreitada sem a colaboração dos/as autores/as, aos/às quais agradecemos por responderam ao convite para participar, mais uma vez (e quantas ainda não serão necessárias!), dessa discussão sobre ética em pesquisa nas CHS e o sistema CEP/Conep. Nossos agradecimentos vão, igualmente, a Soraya Vargas Côrtes, presidente da Sociedade Brasileira de Sociologia (SBS), pelo estímulo ao debate, incentivado no seio da entidade, e pelo aceite para apresentar esse dossiê. Agradecemos a Rogério Proença Leite, editor da Revista Brasileira de Sociologia (RBS), pelo apoio competente e sempre pronto, na difícil tarefa de editar uma revista.

O foco dos artigos foram os embates, as limitações e a (in)comunicabilidade nas tentativas de diálogo entre as áreas da biomedicina e das ciências humanas, no âmbito da regulação da ética em pesquisa, embora os/as autores/as partam de pontos de vista, ênfases, referenciais teórico-metodológicos e experiências de pesquisa distintos.

Os cinco artigos iniciais abordam as relações de poder do sistema CEP/Conep e as tentativas de imposição do saber biomédico nesse processo. Os primeiros três foram escritos por representantes de entidades científicas no GT-CHS, grupo que elaborou minuta específica para a área das ciências humanas. O antropólogo Luiz Fernando Dias Duarte, representante da Associação Brasileira de Antropologia (ABA) e da Associação Nacional de Pós-Graduação em Ciências Sociais (Anpocs) no GT-CHS, abre o dossiê com o artigo *A ética em*

pesquisa nas ciências humanas e o imperialismo bioético no Brasil. Com uma análise contundente sobre a relação de poder da biomedicina em sua tentativa de controlar a ética em pesquisa também nas ciências humanas e sociais, o autor fala do imperialismo da bioética que inspira as regulamentações do sistema CEP/Conep de avaliação das pesquisas “envolvendo seres humanos”, cuja lógica pretende ser estendida a todas as outras áreas do conhecimento. A tensão desencadeada pela Conep, desde a regulamentação de 1996, demonstra o embate entre esses dois conjuntos de saberes que, segundo o autor, se opõem desde o surgimento das primeiras ciências “morais” ou “do espírito”, no século XIX, e os saberes herdeiros do fisicalismo iluminista. O autor traz uma contribuição inestimável com o olhar de quem sempre foi um ator fundamental nos diversos fóruns e instâncias desse debate no país.

Com o mesmo vigor crítico, o sociólogo Emil Sobottka, representante da Sociedade Brasileira de Sociologia (SBS) no GT-CHS, discute em seu artigo *Regulamentação, ética e controle social na pesquisa em ciências humanas* a “expansão colonizadora” sobre as ciências humanas, da regulamentação da ética em pesquisa nas ciências biomédicas no Brasil. O texto, inicialmente um subsídio para o debate interno na PUC-RS, analisa com profundidade a questão do controle externo e da diferença entre as pesquisas experimentais e interpretativas, ressaltando que “a responsabilidade ético-profissional do pesquisador não pode ser substituída por procedimentos burocratizados e voluntaristas de controle externo”. O fato é que tal controle externo da pesquisa em nosso país, centrado, desde o início, na área da saúde e no Conselho Nacional de Saúde (CNS), impõe uma racionalidade da área biomédica às CHS que não leva em consideração os diferentes métodos das pesquisas sociais e a diversidade de perspectivas de análise, anulando, desta forma, seu “potencial crítico” e sua “mais genuína contribuição para a sociedade”.

O artigo *A ética em pesquisa configurada em campo de poder: notas sobre o sistema CEP/Conep*, da antropóloga Cynthia Sarti, representante da ABA e da Anpocs no GT-CHS, traz um registro teste-

munhal valioso sobre a atuação crítica de pesquisadores e entidades científicas das CHS com relação à regulamentação da ética em pesquisa conduzida pelo sistema CEP/Conep. A autora retrança as tensões e os entraves do processo, bem como as tentativas de diálogo entre as ciências biomédicas e as humanas e sociais com relação às especificidades entre as pesquisas em e com seres humanos. O artigo relata o processo no qual várias associações aceitaram (mesmo com reserva) o convite da Conep para discutir em um GT uma regulamentação específica para as CHS. O resultado foi a recusa da Conep em aceitar os pontos da minuta elaborada pelo GT, além do descumprimento do prazo para apresentar tal minuta à consulta pública em janeiro de 2015. Diálogo difícil, pois nega o reconhecimento do outro (as CHS), recusa a escuta e tenta impor e estender a lógica própria de um campo do conhecimento, o biomédico, a todos os outros, tornando a ética, nas palavras da autora, um campo de poder. Segundo ela, é necessário resistir (e sua contribuição a esse dossiê vai neste sentido) e evitar que o sistema não estenda, de forma irreversível e definitiva, sua lógica e normatizações aos outros campos do conhecimento; como bem analisa a autora, assim teremos apenas uma prática de “vigilância” externa, no contexto atual de uma “sociedade da desconfiança”.

O processo conflituoso entre o sistema CEP/Conep e os pesquisadores das CHS é igualmente analisado pelo historiador Flavio Edler no artigo *A húbriis bioética: rumo a uma polícia epistemológica?* O autor mostra como os conflitos gerados pela imposição desse controle externo têm prejudicado o avanço das pesquisas em nossas áreas. O enfoque é precioso: parte de uma avaliação sobre a organização do trabalho intelectual e a emergência dos instrumentos de regulação profissional no mundo contemporâneo para, em seguida, articulá-las às fronteiras do mundo acadêmico. Tal abordagem põe em perspectiva os desafios políticos, econômicos e culturais que animam o debate e aponta a guinada interpretativa nas CHS para a ação e para os atores (agentes), o caráter reflexivo do conhecimento nessas áreas e a contribuição de seus estudos para a explicitação das fontes de produção das vulnerabilidades, estigmas e discrimina-

ções sofridas por grupos humanos em diferentes tempos e lugares. Ciências sem fronteiras supõem a superação da *hubris* bioética no cenário contemporâneo.

O texto *A ética em pesquisa com seres humanos: desafios e novas questões*, da psicóloga Maria Luisa Sandoval Schmidt, analisa também as concepções que sustentam as propostas de regulamentação da ética em pesquisa a partir da perspectiva biomédica e os desdobramentos e conflitos no campo das CHS. A autora denuncia a hegemonia biomédica na condução das ações reguladoras e destaca os principais elementos no campo de debates e disputas instaurado pelas resoluções. O texto indica a centralidade do conceito de risco nos marcos regulatórios e faz alguns apontamentos sobre os limites da minuta ou da regulamentação específica para as CHS. Introduce, igualmente, a discussão sobre o “princípio de precaução”, cada vez mais presente nas discussões sobre risco. Diante da possibilidade do alcance despropositado do “princípio de precaução” sobre estilos e modos de vida, deve-se sugerir cautela às autoridades da saúde – ou, aqui sim, precaução.

Os próximos cinco artigos são contribuições que articulam a análise da ética em pesquisa nas CHS com as experiências acadêmico-profissionais e de pesquisa dos/das autores/as. A antropóloga Alba Zaluar, mestre em sua contribuição ao debate sobre metodologias de pesquisa nas ciências sociais, nas coletâneas que organiza e em suas publicações sobre o tema, acumulou, igualmente, reflexões sobre ética em pesquisa a partir de sua larga experiência de estudos de populações envolvidas na violência do tráfico nas favelas do Rio de Janeiro. Seu artigo, intitulado *Ética na pesquisa social: novos impasses burocráticos e paroquiais*, ressalta a distância existente entre pesquisas em e com seres humanos, entre a intervenção médica nos corpos/mentes dos sujeitos e o caráter interacional da pesquisa social, entre a “filosofia individualista da intimidade” e uma “filosofia relacional e coletiva”. Ao destacar o compromisso ético-político do pesquisador, de respeito ao outro, a autora nos remete a Lévi-Strauss e reafirma a interação entre os participantes da pesquisa como “encontro de

subjetividades”. Para a autora, a não observância das especificidades dessa relação fez com que os efeitos do conflito de interesses entre a Conep e o GT-CHS se transformassem em interesses paroquiais, distantes do interesse público.

A socióloga Márcia Grisotti, em seu texto *A ética em pesquisa com seres humanos: desafios e novas questões*, problematiza a universalidade do termo ‘ética’, os limites de sua utilização e as consequências para a pesquisa, contextualizando o debate sobre a construção dos objetos do conhecimento e os “fatores internos e externos envolvidos na produção dos fatos científicos”, seja no momento de sua descoberta, seja no de sua justificação. A autora faz uma análise competente de autores de referência para a filosofia e as ciências do conhecimento, ressaltando que a tarefa do sociólogo é mostrar, justamente, como o processo de conhecimento da realidade não é estanque e, por isso, todas as etapas de construção desse conhecimento devem ser consideradas, o que acaba por ser inviabilizado pelo protocolo concebido pela Conep, que estabelece uma separação rígida das etapas de pesquisa. Os limites e impasses para seguir o protocolo são apresentados no artigo por meio de um relato de três experiências com pesquisa qualitativa, no campo das ciências sociais.

O dossiê traz também uma contribuição de colegas sociólogos portugueses, Manuel Carlos Silva e Fernando Bessa Ribeiro, com o artigo *Ciências sociais, ética e bioética: o caso do trabalho sexual*, uma rica experiência de pesquisa sobre prostituição feminina em regiões de fronteira no Norte de Portugal, tratando, pois, de “populações vulneráveis” como pano de fundo para reflexões críticas e pertinentes ao debate no campo científico contemporâneo sobre a relação entre as CHS e a ética. Além de uma sólida contribuição para a discussão teórica em sociologia, os autores expõem os procedimentos metodológicos e éticos do trabalho de campo e demonstram como a pesquisa em ciências sociais possui características próprias e modos e meios particulares, que exigem quadros de regulação ética específicos não compatíveis com os que se aplicam às “ciências naturais e da vida”. Uma vez que o pesquisador social não se coloca de forma externa aos

contextos e indivíduos com/nos quais desenvolve suas pesquisas, as questões metodológicas e teórico-políticas daí advindas suscitam debate e divergências no campo das ciências sociais e exigem, nas palavras dos autores, “códigos éticos que possam acomodar as abordagens críticas e emancipatórias”.

O artigo *A ética em pesquisa e a estética do conhecimento*, do psicólogo e doutor em saúde coletiva Túlio Batista Franco, parte igualmente de exemplos de pesquisa para levantar os problemas enfrentados pelos pesquisadores das CHS. Através de uma discussão teórico-metodológica sobre “ciência intuitiva” proposta por Spinoza, para quem pesquisar é um ato criativo de produção do mundo e de si, o autor busca apontar os limites dos protocolos para as ciências biomédicas quando aplicados às CHS. Para o autor, a natureza do próprio ato de conhecer inclui um gênero de conhecimento, o das “afecções”, ou seja, dos afetos que se produzem no corpo e na relação com os outros, que não pode ser ignorado no processo de pesquisa e de conhecimento. O autor sugere que caberia aos Comitês de Ética regular os projetos no campo da saúde coletiva em circunstâncias precisas, com relação exclusivamente aos possíveis e tangíveis riscos, reservando, às questões de método, “graus máximos de liberdade, de tal modo a refletir a própria diversidade do conhecimento”.

Nova e densa contribuição à discussão teórica em sociologia cabe ao capítulo assinado pelo sociólogo Jacob Carlos Lima, *Ética da pesquisa e ética profissional em Sociologia: um começo de conversa*. Muito além de uma “conversa”, o autor exemplifica com precisão os dilemas éticos e morais enfrentados pelo profissional da sociologia em sua atividade e desde a formação da disciplina. Ele o faz através de um relato pessoal estimulante, cotejado com uma explanação de questões metodológicas que remetem aos clássicos da sociologia. Além das atividades do sociólogo no meio acadêmico, o artigo faz referência aos dilemas éticos na atuação profissional, como ocorre, de maneira diversificada, em instituições e ONG. O texto focaliza ainda questões paralelas à ética em pesquisa, tais como o problema “endêmico” do plágio em nossa área e em todos os campos do conhecimen-

to, incluídas as ciências biomédicas e naturais, em experimentos com humanos e no desenvolvimento de novas drogas e fármacos, como relata a mídia especializada.

Os organizadores do presente dossiê, Luiz Antonio de Castro Santos, sociólogo, e Leila Jeolás, antropóloga, encerram os capítulos com o texto *Uma Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, as ciências biomédicas e as ciências humanas: “trespassing” à brasileira*. O artigo busca ressaltar a preocupação dos cientistas sociais brasileiros com os procedimentos burocratizados de controle externo, implantados, desde 1996, pelas resoluções do CNS e da Conep. Tais procedimentos são analisados como um caso de “trespassing” na história da comunidade científica brasileira, não no sentido positivo do termo que remete à desejável transdisciplinaridade das ciências, ao diálogo e à intersubjetividade, mas no sentido negativo, quando o necessário diálogo entre os diversos campos do conhecimento cedeu lugar à imposição de normas e condutas pela bioética. O que se observa nesse processo é a equivocada transposição “oficial” para as ciências humanas e sociais de um código de ética aplicável à pesquisa clínica e aos experimentos em humanos.

* * *

Um fecho ainda será oportuno, para nossos leitores pouco familiarizados com o debate. Se era imperioso e previsível (como fomos ingênuos!) que as correntes da bioética nacional aprendessem com a comunidade científica “do lado de cá”, algumas lições sobre a conduta ética de respeito, nos experimentos em humanos – suponhamos, no uso de células-tronco embrionárias para a cura de doenças –, tal não se deu. Na esteira do necessário cuidado em rechaçar e denunciar os desdobramentos da “eugenia médica” durante o nazismo, o conceito de **risco** à vida humana tornou-se, a partir do pós-guerra, um meio considerado mais rigoroso de avaliação ética das pesquisas médicas. É chegado o momento histórico de revermos tal conceito, mesmo para o campo da biomedicina.

Diante do brutal uso de prisioneiros, barbaramente torturados em experimentos em nome da evolução da “raça ariana”, a noção de **respeito**, o padrão de respeito ou “reverência” à humanidade, defendido desde Immanuel Kant, teria aplicabilidade moral em situações concretas de agravo ou perigo para um indivíduo ou grupo social. Como avaliar situações de “risco” em contextos que não envolvam processos críticos de saúde/doença, ou de vida e morte, mas que ainda assim se traduzam em sofrimento para grupos discriminados – étnicos, religiosos etc., senão referindo-os à sua condição humana? É esse, por certo, o caso das pesquisas em CHS.

Não se trata apenas de indicar às correntes bioéticas seu “arriscado” apelo à noção de risco, em situações de saúde complexas e multifatoriais, que a “epidemiologia do risco” não pode dar conta, pela falta da necessária base experimental. Toda a discussão recente sobre “obesos” há muito deixou de ser científica para tornar-se de fato expressão de estigma, discriminação e **desrespeito** a seres humanos. O que permanece oculto, na “tradução” ou vulgarização, para a mídia, do jargão esotérico sobre o risco? Do mesmo modo, o que se passa nessa patética “tradução” da retórica do risco, que nos impõe a bioética, sobre as salvaguardas dos “seres humanos” no campo da pesquisa social?

A rigor, a retórica da “certeza” na avaliação de riscos recobre e tenta ocultar, para o grande público e para os cientistas sociais, a dificuldade ou impossibilidade da pesquisa médica e da bioética de conduzirem experimentos em humanos – justamente em razão da ética do respeito à pessoa! – que pudessem, ou possam, trazer graus de certeza sobre o efeito independente de “fatores de risco” sobre a saúde. O exemplo da literatura médica que originou o “cerco” aos obesos é esclarecedor. Pessoas com excesso de peso em relação à suposta normalidade também bebem, são sedentários, trabalham, viram “turnos” como cães de guarda, alimentam-se diariamente com o veneno nosso de cada dia posto na mesa pelo agronegócio, envolvem-se na violência doméstica, no estresse diário do trânsito em nossas cidades “sociopáticas”. (Saudades de Luiz Pereira). Curiosa-

mente, a retórica da “precaução”, naqueles casos – como em tantas outras experiências desastrosas com normas que regulam estilos de vida e sociabilidades –, se transfigura em culto à prevenção obsessiva, em desrespeito às mais elementares regras do bom senso. (A tal ponto, no tocante ao proibicionismo da Lei Seca no Brasil, que indivíduos que ingeriram bombons de licor ou meia taça de vinho sujeitam-se a punições severas numa *blitz* que irá igualar bêbedos desatinados e cidadãos de boa conduta).

Agora somos nós, as vítimas do flagrante desrespeito. Diante da impossibilidade de eliminar-se o acaso, a (a)ventura nas pesquisas sociais, o artesanato que é nosso métier, órgãos ministeriais da área da Saúde procuram infundir-nos graus de certeza e de uma impossível previsibilidade. O que buscam os Comitês de “ética” na pesquisa, ritual e burocraticamente? Se tudo envolve risco, vamos submeter projetos no campo social e das humanas ao escrutínio da bioética e da epidemiologia do risco? Diante de impasses epistemológicos na própria definição de Risco, a saída mais fácil, e indefensável, para a bioética, foi a afirmação categórica, simples e ao mesmo tempo risível – como os capítulos do presente dossiê reiteram e recusam: “toda a pesquisa envolvendo seres humanos tem risco”. Portanto, são eles os juízes nesses e em qualquer outro campo da pesquisa “em” e “com” seres humanos. Assim, é fácil.

Audir Blanc acenou em tempos ainda mais sombrios, com a esperança equilibrista. O presente dossiê é a manifestação de uma comunidade de pesquisadores brasileiros, uma entre tantas!, em defesa do bom senso e da prudência que se exige em uma ética do respeito. A noção de respeito ainda se mantém de pé, heurísticamente a melhor forma de trabalharmos e rejeitarmos a própria noção de risco na pesquisa com humanos, de pormos fim a políticas públicas discriminadoras e a suas prateleiras e tabuleiros de punições e penalidades inquisitoriais.

Autores

Alba Zaluar

Iniciou a Pós Graduação na Universidade de Manchester (Inglaterra), concluiu o mestrado em Antropologia Social no Museu Nacional, UFRJ (1974) e o doutorado em Antropologia na USP (1984). Profa. Livre Docente da Unicamp e Titular em Antropologia Social da UERJ. É professora Visitante do IESP/UERJ, pesquisadora 1A do CNPq e coordenadora do Núcleo de Pesquisa em Violências NUPEVI/ IESP/UERJ desde 1997. Tem experiência na área de Antropologia, com ênfase em Antropologia Urbana e da Religião, atuando principalmente nos seguintes temas: pobreza urbana, violências, tráfico de drogas, cidadania, juventude, gênero, religiosidade e políticas públicas.

Cynthia Sarti

Doutora em Antropologia pela USP e Livre docente em Ciências Humanas em Saúde pelo Departamento de Medicina Preventiva da Unifesp/SP. É professora titular em Antropologia da Universidade Federal de São Paulo (Unifesp), Campus Guarulhos, onde foi Diretora Acadêmica (2006-2009) e Coordenadora do PPG em Ciências Sociais, desde sua criação, em 2010, até abril de 2015. Compôs a diretoria da Associação Brasileira de Antropologia (ABA), gestão 2011-2012, como tesoureira. É pesquisadora do CNPq e atua nos seguintes temas: sofrimento, vítima e violência, corpo, saúde e doença, moralidade, família e gênero.

Emil A. Sobottka

Mestre em Sociologia pela UFRGS (1992) e em *Ciencias de la Religión* pela Univ. Autónoma de Heredia/Una-SBL (1986). Dou-



tor em Sociologia e Ciência Política pela Universidade de Münster (Alemanha) e estágios de pós-doutorado realizados na Univ. Humboldt (2004-2005), Univ. Flensburg (2007-2009) e Univ. Frankfurt (2012). Professor dos PPGs em Ciências Sociais e Ciências Criminais na Puc-RS. Pesquisador do CNPq, editor do periódico Civitas: Rev. de Ciências Sociais e Secretário Geral da Sociedade Brasileira de Sociologia (SBS). Representa a SBS no GT-CHS da Conep que elaborou minuta de resolução específica para a supervisão ética nas humanidades. Temas de pesquisa: direitos de cidadania, movimentos sociais, democracia, políticas públicas, participação política e organizações e tem interesse em teoria social.

Fernando Bessa Ribeiro

Professor no Departamento de Economia, Sociologia e Gestão da Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro e investigador integrado no Centro Interdisciplinar de Ciências Sociais da Universidade Nova de Lisboa – Polo da Universidade do Minho. As dinâmicas do capitalismo e os processos de modernização na África subsariana, principalmente na GuinéBissau e em Moçambique, onde fez trabalho de campo para doutoramento, constituem uma das suas principais áreas de investigação. Trabalha também sobre prostituição feminina e turismo em Portugal e no Brasil e sobre redes sociais em Portugal. No campo da saúde e da doença estudou a problemática da infeção pelo VIH/sida no distrito de Bragança.

Flavio Edler

Graduação em História pela UFRJ (1987), mestrado em História Social pela USP (1992), doutorado em Saúde Coletiva pela UERJ (1999) e doutorado (sanduíche) no INSERM: U-152 Paris-Necker (1998). Foi presidente da Sociedade Brasileira de História da Ciência (SBHC). Atualmente é presidente da ANPUH-RJ. Professor do PPGHCS da COC-Fiocruz. Tem experiência na área de História das Ciências, com ênfase em História da Medicina no Brasil, atuando principalmente nos seguintes temas: história da pesquisa clínica e experimental,

doenças e identidades sociais, história dos saberes e práticas médico-psicológicas, história do Brasil - séc XIX e XX

Jacob Carlos Lima

Doutor em Sociologia pela USP (1992), com pós-doutorado no *Department of Urban Studies and Development* do *Massachusetts Institute of Technology* (EUA-2001). Professor Titular no Departamento de Sociologia da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar) e Pesquisador do CNPq. Foi Coordenador da Área de Sociologia na CAPES (2011-2014). Atua em pesquisas nas áreas de Sociologia do Trabalho e Sociologia Econômica, destacando-se as seguintes temáticas: reestruturação produtiva, reespecialização da produção, trabalho flexível, trabalho informal, empreendedorismo, redes sociais e mercados de trabalho urbanos, trabalho informacional, cooperativas de trabalho e economia solidária, culturas do trabalho e mobilidades.

Leila Jeolás

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

Luiz Antonio de Castro Santos

Sociólogo, com mestrado em estudos populacionais (*Harvard School of Public Health*) e doutorado em Sociologia pela Universidade de Harvard. É professor associado, aposentado, do Instituto de Medicina Social da Uerj. Atualmente é professor visitante sênior da Universidade Federal do Sul da Bahia (UFSB/Porto Seguro). É pesquisador do

CNPq. Membro do CA do CNPq, na área de Ciências Ambientais e Engenharia (2011-2014) e membro do Comitê Julgador do Programa Editorial CNPq/Capes (09/2012). Consultor da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Amazonas. Recebeu a medalha do Centenário da Fundação Oswaldo Cruz, em 2000, por contribuição à pesquisa histórica e sociológica em saúde pública. Membro do Comitê de Ética de Pesquisa (IMS/Uerj, 2011-2012), do qual se afastou por discordar das normas da Conep/CNS para a pesquisa social.

Luiz Fernando Dias Duarte

Doutor em Ciências Humanas (1985) e professor titular do PPGAS/Museu Nacional/ UFRJ. Pesquisador 1A do CNPq. Desde o livro *Da Vida Nervosa (nas classes trabalhadoras urbanas)*, publicou e organizou treze outros, além de mais de uma centena de artigos científicos. Fez pós-doutorado na EHESS/Paris. Foi Professor Visitante nas Universidades Federal do Rio Grande do Norte, de Brasília, de Paris X, de Buenos Aires e de Liège. Foi Vice-Diretor e Diretor do Museu Nacional/RJ e membro do Conselho Consultivo do IPHAN/MINC. É Comendador da Ordem Nacional do Mérito Científico. Representante da Associação Brasileira de Antropologia (ABA) e da Associação Nacional de Pós-Graduação em Ciências Sociais (Anpocs) no GT-CHS que elaborou minuta específica sobre ética em pesquisa para a área das ciências humanas e sociais.

Manuel Carlos Silva

Licenciado e doutorado *cum laude* pela Universidade de Amsterdam em Ciências Sociais, Culturais e Políticas. Recebeu o Prêmio Sedas Nunes pela obra “Resistir e Adaptar-se” (1998, Afrontamento) sobre o campesinato do Norte de Portugal. É professor catedrático na Universidade do Minho (UM), diretor do Centro de Investigação em Ciências Sociais e da Revista Configurações (2002-2014). Coordenou vários projetos sobre etnicidade e racismo, prostituição e desigualdades de gênero. Foi presidente da Associação Portuguesa de Sociologia (APS) em 2010-2012. Áreas de investigação: teoria e metodologia, rural-urbano, desenvolvimento, desigualdades de classe, étnicas e de gênero.

Márcia Grisotti

Graduação em Ciências Sociais pela UFSC (1987), mestrado em Sociologia Política pela UFSC (1992), doutorado em Sociologia pela USP (2003) e pós-doutorado em Políticas Ambientais na Universidade de Wageningen/Holanda (2007). Atualmente exerce a função de coordenação científica do Programa *Erasmus Fellow Mundus* e está realizando estágio de Pós-doutorado na *École des Hautes Études en Sciences Sociales*. Tem experiência de pesquisa na área de Sociologia da Saúde, com ênfase nos seguintes temas: abordagem ecossistêmica em saúde, políticas de saúde e de meio ambiente, epistemologia e história do conhecimento médico, representações sociais em saúde, doenças emergentes. É coordenadora do Núcleo de Pesquisa: Ecologia Humana e Sociologia da Saúde/PPG em Sociologia Política da UFSC.

Maria Luisa Sandoval Schmidt

Graduação em Psicologia pela Universidade de São Paulo (1975), mestrado em Psicologia Escolar e do Desenvolvimento Humano pela Universidade de São Paulo (1984), doutorado em Psicologia Escolar e do Desenvolvimento Humano pela Universidade de São Paulo (1990) e livre docência pelo Instituto de Psicologia da USP. Professora Titular junto ao Instituto de Psicologia da USP. Tem experiência na área de Psicologia, atuando principalmente nos seguintes temas: pesquisa qualitativa (participante e interventiva), políticas públicas de saúde, metodologia com relatos orais e memória coletiva e institucional.

Túlio Batista Franco

Psicólogo, professor Associado da Universidade Federal Fluminense (UFF) e atualmente Pró-Reitor de Gestão de Pessoas. Doutorado em Saúde Coletiva pela Unicamp, pós-doutorado em ciências da saúde pela Universidade de Bolonha-Itália. Orientador de Mestrado e Doutorado: Programas de Pós-Graduação em Saúde Coletiva (MA); Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva (MA/D). Líder do Grupo de Pesquisa Laboratório de Estudos do Trabalho e Subjetividade em Saúde-LETRASS/CNPq-UFF. Colabora com o *Centro Studi e Ricer-*

che in Salute Internazionale e Interculturale - CSI na Universidade de Bolonha-Itália. Editor da *Diversitates International Journal*, revista de saúde coletiva e bioética. Temas de pesquisa: Sistema Único de Saúde, Produção do Cuidado, Tecnologias em Saúde, Acolhimento, Micropolítica e Subjetividade.