

Trajetórias | **e**
Perspectivas

Entrevista com a professora Claudia Fonseca (UFRGS) sobre o tema Ética em Pesquisa

Entrevistador: Frederico Policarpo (UFF) 23/10/2015

Transcrição: Monique Prado

Frederico – Bem, Claudia, eu gostei muito de ver os seus artigos sobre isso, porque não é tanto... você não está diretamente nesse embate do professor Luiz Fernando [Dias Duarte – UFRJ/MN], que é muito mais responder uma posição contra essa imposição que está vindo com o pessoal da biomedicina, digamos assim. E no seu trabalho você está discutindo este tema, fazendo muito mais uma relação com a Antropologia, muito diferente do que esses pesquisadores e professores que estão tentando proteger o lado das ciências humanas. E aí uma coisa que você fala que eu achei legal, e que é uma coisa que aparece em vários momentos nos textos que eu li, e que você trabalha sobre isso, vou dar um exemplo: as limitações da ética, dessa ética imposta, ela de certa forma restringe a pesquisa, de certa maneira atrasa os projetos de pesquisa, e vão direcionando para outros lugares, quer dizer, essa restrição também cria novos caminhos, ou pelo menos cria novos caminhos para onde a pesquisa tem que ir. Não sei, gostaria que a gente começasse por aí, e vai seguindo por aí.

Claudia – Tu colocaste uma série de pontos interessantes, eu vou tentar pegar um por um. Em primeiro lugar, acho que todo esse trabalho que estamos tendo sobre ética é uma coisa extremamente salutar. Nós nos incomodamos, nós nos queixamos muito dessa coisa do Comitê de Ética, mas pelo menos nos chacoalhou, para todo mundo estar pensando: “Mas que ética que a gente tem?”. Porque, sem esse questionamento, parece que estamos na época dos anos 40, quando Merton escrevia sobre a “boa ciência”, e com toda a crença de que nós cientistas, numa democracia, estamos obviamente obrando pelo bem. E me pergunto se eu também não me satisfaço tacitamente

em determinados momentos com essa impressão. Então, é muito bom que, de alguma maneira, as pessoas venham dizer: “Espere aí, isso que você está fazendo realmente é uma ciência ética? O que que é a ética?”.

Frederico – É uma oportunidade para a gente discutir, também, o que que é a ética na Antropologia.

Claudia – Exatamente... E é como alguém também falou, acho que foi o Luiz Fernando [Dias Duarte], de como nas nossas aulas a gente não insiste tanto nessa questão da ética. No semestre passado, dei um tópico de estudos sobre ética, e peguei coisas recentes e mais dinâmicas de antropólogos e seus dilemas de campo. Minha intenção foi deixar em segundo plano esse problema do embate com os CEPs [Comitês de Ética em Pesquisa] para falar daquilo com que devemos nos preocupar.

Gostei muito da mesa-redonda que vocês do Departamento de Antropologia organizaram ontem. [Trata-se da Mesa 4: Antropologia e Ética: desafios em perspectivas, na IX Jornada de alunos do PPGA/UFF].” É fundamental a experiência de Luiz Fernando, que está fazendo esse trabalho junto com a Cíntia [Sarti], com o GT do CHS. É incrível o trabalho que o GT tem levado adiante, tendo a paciência de olhar para aquela lista interminável de regras do CEP. É admirável que os nossos melhores pesquisadores, os mais gabaritados, mais internacionalmente reconhecidos, estejam se dedicando a esse trabalho político. Não é, de forma alguma, um trabalho “menor”. Seria bom que os estudantes entendessem. Sem esse trabalho político, acaba a pesquisa, acaba o tipo de antropologia em que acreditamos, que nós queremos fazer.

Foi também bom escutar a Eliane [Cantarino O’Dweyer - UFF] que nos trouxe a experiência da arena de laudos antropológicos. Ela faz parte de uma rede de antropólogos que vem discutindo há tempo os problemas éticos de seu ofício. A sofisticação dos debates nessa área que lida constantemente

com a interface entre a lei, o direito e a prática dos antropólogos, está sempre trazendo à tona sutilezas éticas e políticas, e Eliane descreve isso de forma primorosa. Procurando ver o que eu podia acrescentar aos debates entre colegas antropólogos, justamente sobre os embates com o sistema CEP é que fui estudar a história dos “IRBs” nos Estados Unidos [Institutional Review Boards, que seria o equivalente aos CEPs no Brasil]. Fiz isso conscientemente, porque pensei: “Vou parar e escutar, apreciar e reconhecer a experiência dos meus colegas, que têm uma inserção em áreas onde eu nunca coloquei os pés. Vamos ver o que posso trazer de experiências diversas”.

Frederico – Você tocou, Claudía, na sua entrada nesse debate, que é falando sobre o caso norte-americano, falando da inserção do CEP, e aí eu queria que você comentasse um pouco isso, para falar uma questão que você destacou muito na sua apresentação de ontem, que é essa coisa da tecnologia, e como o CEP, esse sistema foi criado muito... quer dizer... ou nós aqui pegamos muito essa... como você chama, essa tecnologia norte-americana, que é criada em outro contexto e estamos reproduzindo aqui, e como você falou, como você representou o histórico da criação dos CEPs nos Estados Unidos... será que as pessoas daqui têm alguma ideia do debate dessa discussão que originou esse sistema de Comissão de Ética lá? Será que as pessoas estão reproduzindo aqui essa tecnologia, sem saber de todo esse debate que teve lá? Então, queria que você comentasse um pouco esse seu trabalho lá, dessa descrição que você faz do CEP lá, e dessa impressão que você destacou, dessa tecnologia, e como vai reproduzindo essa tecnologia aqui.

Claudía – Como falei ontem, estou muito envolvida nessa ideia de tecnologias, por uma série de influências que estão no ar. Tenho trabalhado com literatura no campo de estudos de ciências e tecnologias, onde há pessoas como Bruno Latour e Jonh Law, Donna Haraway, Sheila Jasanoff e muitos outros. Também me inspiro naquele livro de Ong e Collier, *Global Assemblages* [Global Assemblages: Technology, Politics, and Ethics as Anthropological Problems, 2008], que dá uma materialidade à ideia de tecnologias.

Quando esses autores falam de tecnologias, nunca as apresentam como coisas absolutamente monolíticas, nunca são coisas inevitáveis. São sempre arraigadas num lugar e num tempo, e, ao se deslocarem de um local a outro, vão pegando novas facetas, vão se transformando. A gente tem que levar em consideração a trajetória dessas tecnologias, para melhor entender o que está acontecendo aqui e agora com a nossa montagem [*assemblage*] particular.

Fico pensando, certamente para mim o CEP é uma tecnologia globalizada, com sua origem nos Estados Unidos em determinadas circunstâncias históricas, geográficas. Insisto nisso. Não sei se hoje nos Estados Unidos esses comitês ainda estão cumprindo os objetivos para os quais foram originalmente concebidos. Lá também os tempos mudaram e as circunstâncias de pesquisa, as demandas não são mais o que eram em 1960. É uma ironia, quando tu pensa, Frederico, que, naquela época, esse comitê -- do grupo deliberativo -- foi inventado não para censurar, mas para garantir liberdade ampla de pesquisa.

Frederico – A criatividade, né?! Inovadora...

Claudia – Exatamente, para tentar desonerar os pesquisadores de receios sobre eventual litígio, para eles poderem dar vazão à sua imaginação de cientista. Claro, também havia uma preocupação com a “ética” de pesquisa. Contudo, a ideia não era de cercear a pesquisa, muito pelo contrário, e olha o que nós temos hoje, até nos Estados Unidos.

Sei que os CEPs não têm essa intenção – de cercear a pesquisa --, mas é o que acaba sendo produzido. Vou dar um exemplo. Falei a semana passada com uma professora lá na UFRGS, com muito engajamento junto aos adolescentes em conflito com a lei, Carmem Craidy, da Educação. Ela trabalhou durante quase vinte anos com meninos cumprindo medidas educativas em liberdade. Criou um programa de extensão na própria UFRGS para receber esses meninos, organizar estágios, dar formação. Centenas de meninos passaram por lá. E ela queria fazer uma avaliação do programa,

queria ir atrás desses meninos. Queria tentar entender os efeitos do estágio, se tinha mudado algo na trajetória do menino. Queria saber quantos deles ainda estavam em vida...

Frederico – O que aconteceu?

Claudia – Ela não conseguiu fazer a pesquisa por causa de obstáculos colocados pelo CEP. O Comitê criou uma série de entraves – em particular porque alguns dos meninos ainda seriam adolescentes --, além de fazer críticas à metodologia proposta. Em termos formais, pelo menos, a pesquisa morreu. A ironia é que, se fosse nos USA, essa pesquisa talvez fosse passar de forma mais tranquila. Eu estava olhando para as isenções do Code of Federal Regulation (CRF) 45, 46 lá nos Estados Unidos – o Código atual que regula pesquisa--, e entre as isenções está a pesquisa que propõe avaliar um serviço público. Acho que essa pesquisa que a Carmem estava propondo poderia se encaixar nisso. É uma pesquisa importante, inovadora e que tem a ver com a nossa prática universitária, mas foi barrada por causa do CEP. É isso que queremos?

Tem um grande perigo com o atual processo, de as pessoas pararem de fazer pesquisa com o que está acontecendo ao nosso redor. Elas vão cada vez mais para tabelas, estatísticas, manuais escritos, leis formais, fontes secundárias, ideias abstratas – pesquisas que não exigem aprovação pelo Comitê de Ética. E logo numa época em que precisamos, mais do que nunca, fazer pesquisa com o que está acontecendo na prática. Isso diz respeito ao próprio Comitê de Ética. Devemos estudar não só os princípios (em geral, bioéticos) que o norteiam, mas também como esse Comitê opera na prática. Quem faz parte, onde se reúne, quem fala mais, como vai a organização do espaço/tempo do processo? Certa amiga minha me contou que se propôs para ser membro do Comitê na sua universidade. Ela até entrou, mas anunciou já na sua segunda reunião que queria fazer pesquisa-participante junto e sobre o próprio Comitê [risadas]. A proposta caiu como uma bomba. A ideia não foi aprovada e ela

saiu do Comitê. Voltando para a questão de Inovação e Tecnologia. É por isso que é tão importante estudar o itinerário das tecnologias (como o CEP), nunca com a ideia de “Ah... estão cada vez melhores” ou “Elas estão perdendo a pureza das origens”. Essas são atitudes simplistas. Nós estamos mais querendo aprender como, em cada novo contexto, as tecnologias assumem novos significados, objetivos e surtem efeitos diferentes. E isso nos obriga a colocar em perspectiva como estamos agindo nas atuais circunstâncias.

Um último ponto sobre isso: nos Estados Unidos, aqueles antropólogos críticos, como Lederman [Rena Lederman] e uma série de pessoas que estão naqueles números temáticos de *American Ethnologist* [*American Ethnologist*, Arlington, v. 33, n. 4, 2006] e *PoLAR (Political and Legal American Ethnologist _ Volume 33 Number 4)*, se inspirando em Merton, usam a expressão, “goal displacement” – o que poderíamos traduzir como o deslocamento dos objetivos. É um fenômeno conhecido no estudo das tecnologias porque é comum a tecnologia começar com um determinado objetivo e no decorrer do seu itinerário vai se afastando, afastando, afastando daquele objetivo original, e assumindo uma vida própria. É isso, às vezes, que a gente se pergunta em relação aos CEPs. Será que as pessoas atuando nos CEPs conseguem manter como norte a ideia de promover pesquisa ética que contribua para o bem-estar de nossos interlocutores e da sociedade? À força de ir se embrenhando nas tecnologias miúdas do Comitê de Ética (checar por autorizações institucionais, consentimentos informados, números corretos de telefone), será que as pessoas não arriscam perder esse objetivo de vista? E, no seu lugar, colocam o cumprimento de determinadas regras formais?

Frederico – É interessante essa discussão da tecnologia. Porque eu acho que é uma perspectiva sobre o CEP que pode ser esclarecedora, porque você cria esse deslocamento de criar o CEP como uma tecnologia.

Claudia – Claro, uma tecnologia que tem uma origem e um itinerário, certo? E também é uma tecnologia no sentido de que tem muitas engrenagens. E... essas engrenagens incluem a questão normativa. Toda a Antropologia do Direito... Kant [Roberto Kant de Lima] e os colegas -- nos ensinam que as orientações normativas são uma pequena parte do sistema. Porque, na verdade, tudo depende de como essas normativas vão ser aplicadas: quem aplica? Através de quais mecanismos? Tem a questão dos atores, de recrutamento, a composição dos comitês, Como que tu vais recrutar as pessoas? Qual o programa informático para o pesquisador submeter seu projeto à avaliação do comitê? Qual o espaço previsto nas reuniões para a discussão dos casos?... Como se dá a interação entre os membros do comitê?. Quais as condições de espaço e de tempo? Por exemplo, quando eu participei do CEP, a gente tinha duas horas de quinze em quinze dias para ver de quinze a trinta projetos. Claro que cada projeto tinha um relator, que idealmente estava presente na reunião e resumia o caso. Mas a verdade é que, do meu ponto de vista, não parecia ter tempo para parar e discutir assuntos mais complicados. Dessa maneira, nos limitávamos a comentar detalhes formais – formas, autorizações e TCLEs – que faltavam. Podemos falar assim: a quantidade de “árvores” ofuscava minha visão da “floresta”.

O próprio sistema informático é outro elemento fundamental, como Luiz Fernando falou. Os nossos representantes junto aos órgãos federais têm plena consciência de que não adianta modificar as resoluções no papel, se os procedimentos passam por exatamente a mesma tecnologia de sempre. O mais importante nesse momento é repensar as categorias e classificações que constam no sistema informático, a Plataforma Brasil. Outra coisa extremamente importante é o que a Eliane falou ontem sobre como é importante deixar claro, para as pessoas solicitando laudos, o quanto a nossa análise (de fato, qualquer análise) é permeada por perspectivas políticas e éticas.

É sumamente problemático uma pessoa, tentando defender a dimensão ética e a postura “científica” de sua pesquisa, insistir: “Mas eu estava fazendo uma coisa meramente técnica...” Está entendendo? O desesperador disso é que demonstra uma perspectiva epistemológica positivista, como se fosse possível separar o “técnico” do ético e político, como se o proceder técnico, ético ou político pudesse ser definido independentemente do contexto.

Frederico – A boa ciência...

Claudia – A “boa ciência” pensando a partir de ideias dos anos 40... Tenho medo de que, enquanto se vai instalando esse novo modelo informático, as pessoas venham com esse mesmo discurso: “É uma coisa meramente técnica”, certo? Quando, na verdade, sabemos muito bem, e isso está dito e redito centenas de vezes por analistas inclusive do campo de estudos de ciência e tecnologia, o quanto qualquer tecnologia traz embutidas moralidades, classificações e atitudes políticas. Mas que ficam completamente inocentadas e não questionadas porque são aceitas como meramente técnicas.

Então, é fundamental quando o Luiz Fernando diz que o GT está batalhando para modificar o próprio sistema informático e a inscrição da pesquisa na Plataforma Brasil. O que queremos é que, simplesmente respondendo às perguntas mais básicas, a pessoa já possa classificar sua pesquisa como isenta, ou de baixo risco, se for o caso. Claro que vão aparecer situações em que o risco será maior. São essas que iriam para o comitê. Contudo, é fundamental, quando a gente estuda esses sistemas tecnológicos, levar em consideração a imbricação das partes. E o sistema... as formas de articulação técnica são tão poderosas, tão politicamente relevantes quanto qualquer discussão teórica que está acontecendo nos nossos fóruns.

Frederico – É... na verdade eu estou pensando em uma questão mais geral... vale a pena destacar, porque fala muito do trabalho de campo na Antropologia e a contribuição que a Antropologia pode dar para esse debate, que é... Bem, ontem na mesa falaram isso, que está destacado também naquela introdução daquela coletânea organizada pela Soraya Fleischer e a Patrice Schuch [FLEISCHER, S. R.; SCHUCH, P. (orgs.). *Ética e regulamentação na pesquisa antropológica*. 1. ed. Brasília: Letras Livres e Editora da Universidade de Brasília, 2010], em que elas falam sobre como no trabalho de campo o antropólogo já tem que lidar com uma série de regulamentações, de instâncias de regulamentação, senão você não faz o trabalho de campo. Que são os nativos, seus interlocutores no campo, se não quiserem falar com você, você tem que negociar da forma ética, ou com os vizinhos, enfim, ou com os parentes das pessoas. É uma série de instâncias de regulamentação, que não são oficiais, não são estatais, mas que toda hora o trabalho de campo da Antropologia impõe isso. Você tem que negociar o tempo todo. E me parece que essa é uma característica muito relevante e intrínseca do trabalho de campo, e da forma como os antropólogos produzem conhecimento, que passa despercebido, me parece, desse outro lado, que é discutir a ética como simplesmente algo possível de ser regulamentado pelo aparelho do Estado, por essas instâncias, e pelo Comitê de Ética das Universidades. Então, não sei se você pode comentar alguma coisa nessa direção.

Claudia – Você está fazendo uma coisa fundamental. Não podemos nunca deixar de fora essas questões numa discussão sobre ética de pesquisa. Acho que tem a ver também com o quanto nós mudamos no campo da Antropologia, e na própria ciência no decorrer das últimas décadas.

Na verdade, o antropólogo sempre teve que negociar alguma coisa com a sociedade que estava pesquisando. Pelo menos na etnografia, a gente tem que persuadir as pessoas a abrirem as portas, nos tolerar nos seus círculos e tal. Levávamos todos os nossos objetivos para o campo, e era uma questão de persuasão, de... barganhar a nossa entrada no campo, mas sem necessariamente modificar nossos objetivos. Mas aí vem a reviravolta anti- e pós-colonialista.

Essa época é de relevância fundamental para as discussões da ética e para as ciências em geral. Com a descolonização, ficou mais do que nunca evidente que nossos interlocutores tinham críticas quanto à atuação do antropólogo... Nas negociações, os “pesquisados” não aceitavam mais bugigangas em troca de sua cooperação. Estavam atentos ao fato de que tinham alguma coisa muito mais importante em jogo nessa produção de saber e estavam almejando objetivos políticos muito mais importantes. Queriam uma participação na própria produção do conhecimento.

Então, nossa mudança de postura nessa interlocução foi uma lição que não veio da mente iluminada do sábio, certo? Veio do encontro com pessoas que estavam nos exigindo uma mudança de atitude. E, no processo, nos ensinaram alguma coisa, nos ensinaram a pensar. Acho que carregamos essa lição para dentro do campo da ética. A reflexão dos colegas do Comitê – entre nós acadêmicos: tu, eu e outros -- vai até certo ponto. Mas sem estar conscientemente confrontado a nossos interlocutores que não têm Ph.D e não compactuam necessariamente no “grande empreendimento” da ciência, nossos perspectivas sobre ética vão permanecer estreitas e desconectadas da realidade ao nosso redor. Essa interlocução, em termos éticos, é fundamental para nós. E mais uma vez, é por isso que eu acho fascinante a maneira com que certas sociedades indígenas --dos países da América Latina “*hispano-hablante*” em particular -- têm se organizado cada vez mais para cobrar dos pesquisadores: “O que é que você tem para nos oferecer?”. Eu tenho uma amiga americana que

foi estudar os *Ianomâmi*, procurando entender melhor toda essa história sobre a coleta de sangue por geneticistas e médicos décadas atrás. Ela começou seu estudo nos arquivos, mas achava importante escutar as pessoas hoje. Foi atrás dos descendentes de quem doou amostras de sangue nos anos 60 e se deparou com um conselho da coletividade indígena. Bem, a primeira coisa que esse Conselho Indígena exigiu dela: “Nós queremos que você nos ensine tudo o que está escrito sobre nós no livro de Maybury-Lewis (o antropólogo David Maybury-Lewis), sabe? Eles querem entender melhor como funciona essa danada ciência da gente. Vejo isso como estratégia, não como atitude subalterna. Estão querendo se organizar estrategicamente. Eles aceitam nos fornecer algumas informações, permitir que pesquisadores entrem nos seus territórios para realizar estudos, mas com a condição de que a gente aceite certas regras que eles definem. Antes de tudo, com a condição de que a gente esteja pronta a refazer nossa própria ciência a partir do que aprendemos com eles. A época de comprar aceitação com bugigangas já era.

Nesses encontros, torna-se mais do que nunca evidente como a ética é redefinida conforme as novas circunstâncias e as novas configurações políticas. Tenho essa mesma impressão quando se analisam os tratados internacionais sobre ética em pesquisa através da perspectiva histórica. Alguém tem que sentar e fazer uma pesquisa boa, empírica, de quem estava participando de cada revisão da Declaração de Helsinque (princípios éticos sobre pesquisa com seres humanos), originalmente formulada em 1964, mas refeita (até agora) sete vezes. É fascinante pensar mudanças introduzidas no vocabulário. Quando foi que começaram a falar de “populações”, “grupos vulneráveis” e “grupos sub-representados”? A noção de um Comitê de Ética foi introduzida no documento na revisão de 1975. Quem é que trouxe? Com quais interesses?

Frederico – A negociação política de cada momento.

Claudia – Exatamente, e não é sempre uma marcha em frente. Por exemplo, ensaios clínicos com placebos tinham sido proibidos quando, em 2002, uma “nota de clarificação” à Declaração reabriu essa possibilidade. Essas coisas não acontecem por acaso, mas como resultado de disputas e jogos de poder. Sem uma boa pesquisa, é difícil saber a quem atribuir a atual tolerância ao uso de placebos. Vamos atribuí-la às companhias farmacêuticas que estão lá de “rapina”, ou vamos perguntar se não havia pessoas da saúde pública africana, por exemplo, que estavam dizendo: “Olha, com recursos precários de saúde pública, em situações onde muitas pessoas já ficam com tratamentos inadequados, a gente tem que aproveitar qualquer oportunidade que introduz possibilidades melhores – nem que seja para só a metade dos incluídos no ensaio”? É muito difícil saber qual o espírito sem estudar as mediações e a implantação dessas tecnologias em situações concretas. Por isso a gente precisa de mais pesquisas empíricas. Temos que entender em que momento e como – por quais mediações políticas -- determinada filosofia vingou como medida da “boa ciência”. Para tanto, é preciso enfrentar um trabalho árduo de pesquisa...

Frederico – Arregaçar as mangas e colocar as mãos à obra.

Claudia – É, o jeito é ir vendo o que aconteceu em determinado lugar, em determinada instância, e que consequência deu. Não é um trabalho para pessoas preguiçosas. O problema é isso. Em geral, parece que as pessoas estão com pressa pela solução “certa”: “Cadê o manual?”, “Cadê a cartilha?”. Pressupõe-se que se está trabalhando do lado do bem, e basta aplicar a cartilha. É uma receita que pode facilmente acabar em desastre, desastre ético.

Tem outra coisa importante em relação a essa questão das coletividades. Ter que lidar com uma coletividade ajuda a combater as atitudes paternalistas que tendem a tomar conta dos campos médico e científico. A atitude paternalista pressupõe que nós sabemos muito mais, que nós entendemos muito mais do que as pessoas com as quais estamos lidando. E, em razão dessa

superioridade, temos a obrigação de proteger as pessoas que sabem menos, as pessoas que são “vulneráveis”. Aí justificamos que “nós” decidimos o que é melhor para “eles” – mesmo se eles não concordam.

Não quero fazer abstração das desigualdades gritantes que existem em nosso mundo, nem dos poderes persuasivos do *marketing*, ou das pressões exercidas por certos grupos de interesse. Mas esses são apenas alguns componentes de qualquer situação. Partimos hoje em dia da premissa de que nossos “sujeitos de pesquisa” são pessoas tão perspicazes como nós. Talvez não tenham acesso facilitado aos saberes hegemônicos, não possuem diplomas universitários. Mas se levarmos a sério a ideia de “saberes situados” (de Haraway), teremos que reconhecer que nosso próprio conhecimento também é limitado por seu particular posicionamento.

Muitas vezes nossos interlocutores são mais hábeis do que nós em avaliar e aproveitar (ou rechaçar) as novas situações que se apresentam. Em alguns casos, se organizam em coletividade para dar maior peso político a suas perspectivas. (Aliás, nós da universidade teríamos muito a aprender com certos dos meus interlocutores sobre essa organização política.). Em todo caso, já temos uma crítica sistemática e bem fundamentada às várias “tutelas” às quais nossos interlocutores têm sido submetidos em nome de seu próprio bem – que sejam indígenas, mulheres, idosos ou pessoas com deficiência. Hoje, justamente para não repetir os erros da mentalidade colonialista, trabalhamos a partir da premissa de que estamos lidando com pessoas adultas que não são objetos passivos de observação e, sim, parceiros de diálogo, inclusive sobre a ética de pesquisa.

Temos que levar a sério aquela ideia que aparece em tantos dos nossos clássicos, de Bourdieu a Foucault: de que o saber é instituinte. A nossa maneira de pensar e fazer pesquisa e de pensar as nossas tecnologias não é só uma resposta à realidade, mas também cria a realidade que nós estamos tentando avaliar. Se consideramos nossos sujeitos de pesquisa como sem

defesa, inocentes ou mesmo ignorantes, nos colocando como obviamente superiores, vamos reproduzir a violência estrutural que reforça a situação de desigualdade. Na Antropologia contemporânea, estamos colaborando para instituir uma realidade onde essa necessidade de formar parcerias com pessoas além do circuito acadêmico se torna cada vez mais clara e concreta. Trata-se de uma ideia da tecnologia (para a avaliação e controle éticos de nossas pesquisas) que não está simplesmente se adequando à realidade. Está produzindo a realidade.

Ao reconhecer as origens paternalistas da medicina, as tradições elitistas da ciência, conseguimos melhor confrontar o desafio de uma ciência que contempla a participação de um leque amplo de colaboradores -- o que não é uma coisa simples. E que provoca toda uma reorganização da nossa maneira de pensar e negociar nosso papel como cientista e antropólogo.

Frederico – É... Me parece que isso aí, Claudia, que é uma ideia que você usa nos seus textos... que é uma autora que você dialoga nos seus textos, Jasanoff [Sheila Jasanoff], que é uma pesquisadora norte-americana do estudo da ciência, que ela indica essas duas noções de ética. Uma que é aquela pensada naquele ramo da filosofia e tal, esse discurso que você coloca que é o discurso dos especialistas que vão analisando a moral como um sistema fechado de regras. E por outro lado é essa outra dimensão, que é a dimensão da ética enquanto esse fórum de comunicação, de todas as pessoas envolvidas. Nos seres humanos em participação, já que a pesquisa sobre a ética é envolvendo seres humanos, como envolver esses seres humanos nesse fórum de comunicação, e esse ponto que você está destacando, dos não especialistas, dos leigos para discutir com os especialistas. Então, parecem bem interessantes essas duas noções de ética, digamos assim. E que você indica isso nos seus textos, como a Universidade e os Comitês de Ética podem incluir os não especialistas na discussão de ética sobre pesquisa. Como fazer com que as pessoas que não são pesquisadores, eles não são cientistas, mas eles também têm que participar da discussão sobre políticas da ciência para onde a ciência vai. Como você falou, ela não está aqui apenas para

responder só a algo, mas ela vai criar algo também. E aí, quando eu li isso eu fiquei pensando, mas como a gente vai fazer isso? Qual seria a ideia de a gente criar esse fórum de fato participativo, que de fato é dialógico. Queria saber como que você... pudesse comentar, claro... você não indica “É assim que tem que ser”, “Vai ser assim”, mas você abre essa questão: “Olha, se a gente vai pensar nessa coisa da ética aberta, participação aberta e colaborativa, como a gente vai...”, aí te pergunto assim, quais serão os desafios e quais as dificuldades de incluir esses não especialistas nessa discussão assim?

Claudia – Frederico... tu destacaste diversos pontos que eu queria comentar...

Frederico – São seus textos... [risadas]

Claudia – É... Fizeste o dever de casa. Eu queria falar um pouco da Jasanoff. Ela é uma das autoras principais do estudo das ciências e das tecnologias. Foi ela que me lançou nesse desafio de pensar a questão da ética em termos comparativos. No livro dela, *Designs on nature [Designs on nature: science and democracy in Europe and the United States*. Princeton: Princeton University Press, 2005], ela vai tentar traçar o que ela chama de “epistemologias políticas” ao redor da ética na Alemanha, nos Estados Unidos e na Inglaterra. Mostra os raciocínios em cada país, e aí ela está falando em termos nacionais. Talvez sua análise seja um pouco ambiciosa, mas acaba sendo muito provocadora. Mostra como cada país vai desenvolvendo determinada atitude em relação à ciência a partir da sua história particular.

Muitas vezes me pergunto como que a gente fica no Brasil: como que acabamos tão ligados às tendências do raciocínio ético norte-americano (e não alemão ou britânico)? Certamente, não é irrelevante o fato de que é dos USA que vem pelo menos parte dos fundos de nossas pesquisas. Não podemos esquecer que essa questão dos CEPs vem atrelada ao dinheiro e ao financiamento que vêm dos Estados Unidos. É por aí que o OHRP (Office for Human Research Protection) do Departamento de Saúde e Serviços Humanos está tentando impor os comitês de ética aos cientistas sociais nos USA.

Se uma universidade americana não aceita exigir dos seus pesquisadores adesão global ao sistema CEP, não vai ganhar financiamento federal. E a OHRP consegue exportar esse sistema para o resto do mundo, basicamente com o mesmo tipo de chantagem.

O sistema CEP era praticamente ignorado na maior parte dos países europeus, até recentemente. Como que se dá chancela à ética da pesquisa científica na Europa? Nos Estados Unidos, desde os primeiros anos predomina a mentalidade jurídica -- a que busca prevenir litígio. O grande medo era que alguém -- em particular, algum paciente -- viesse a processar a instituição de pesquisa por algum dano sofrido durante um tipo de ensaio clínico. Na Europa, as preocupações éticas seguiram outros rumos. Os governos tinham sua agenda de pesquisa para inovação científica para as indústrias tecnológicas e médicas que não eram sempre bem aceitas pelos cidadãos, pelas instituições religiosas, etc. Haviam de ser confrontadas, nos debates nacionais, questões sobre o “progresso científico”: o que é uma boa ciência, o que é uma má ciência?

Na Inglaterra foi instituída a Comissão Warnock, que surge como a resposta justamente ao nascimento do primeiro bebê de proveta. Até aquele momento, todo mundo na Inglaterra parecia apoiar a grande indústria biotecnológica e aplaudir a liderança britânica nessa área. Mas quando nasceu o primeiro bebê de proveta, algumas pessoas começaram a ter apreensões: “O que vem depois? a clonagem?... onde essa inventividade científica vai parar?”.

Frederico – Onde isso vai parar...

Claudia – Chegaram essas discussões até o Parlamento. E aí fizeram essa comissão. Destaca-se na literatura analítica a atitude da Mary Warnock que foi a coordenadora dessa comissão. Ela insistiu para incorporar cidadãos leigos entre os membros da Comissão, pois considerava as atitudes, por exemplo, de uma dona de casa tão relevantes para a definição da ética quanto a atitude dos cientistas. Para ela, a fiscalização da ciência não devia ser deixada só para

especialistas numa torre de marfim. Era uma coisa que dizia respeito a toda a sociedade, que dizia respeito a moralidades e valores que extravasavam muito o mundo acadêmico.

Frederico – Essa dimensão política que você falou que está em todas as fases...

Claudia – Agora é uma pergunta muito boa que você está me fazendo. Como foi que Warnock selecionou aqueles cidadãos leigos para botar na Comissão Warnock? Justamente, no estudo de ‘tecnologias’, é fundamental entender as mediação de todos esses detalhes. Como se dá esse processo? Em quais termos concretos? Porque, olhando bem, veremos que nas orientações sobre CEPs no Brasil, também existe isso: “Ah, tem que ter sempre tantos representantes da sociedade civil”. Mas como é que selecionamos e recrutamos essas pessoas? É uma orientação muito interessante, mas, afinal, parece que só há trabalhadores de saúde que se interessam por esse trabalho (de pesquisa científica). Ou, pelo menos, são essas pessoas que preenchem as vagas dos “representantes da sociedade civil”. E não tenho certeza de que tais profissionais, mesmo sendo de “fora” da universidade, representem as ansiedades do “cidadão comum”.

Poderíamos tentar suscitar maior interesse entre leigos por nossas atividades científicas. Isso seria um desafio para a ciência como um todo – encontrar uma maneira para ficar menos afastada do dia a dia das pessoas. A gente vê na Europa experiências dessa tentativa de diálogo e comunicação.

Descrevo algo disso no meu artigo, quando falo das Conferências de Cidadania Dinamarquesas. É só uma forma entre muitas vias de comunicação possíveis. Recrutam cidadãos que aceitam passar algum tempo juntos, investindo seu tempo, conversando e dialogando com cientistas para afinal chegar a algum veredito. Seria algo como um termo de consentimento livre e esclarecido, só que assinado por um grupo de pessoas em vez de um indivíduo e só depois de demorados diálogos.

Tem aquele artigo em que o antropólogo vai para Dresden, na Alemanha [SPERLING, S. Knowledge rites and the right not to know. *PoLAR: Political and Legal Anthropology Review*, Berkeley, v. 30, n. 2, p. 269-287, 2007], e olha um processo desses organizado no contexto alemão para discutir pesquisa com novas tecnologias reprodutivas. Lá, por causa de um passado envolvendo as atrocidades nazistas, as pessoas são muito cautelosas com pesquisas científicas. Não compram automaticamente a ideia do “progresso da ciência”. E, por isso, o governo promove esses processos de diálogo. Nesse episódio em Dresden, selecionaram umas vinte pessoas. Mandaram um cartão postal para endereços encontrados em catálogos telefônicos de não sei quantas cidades, convidando milhares de pessoas: “Você teria interesse em participar de um pequeno evento para discutir o rumo da ciência?”. E os organizadores receberam umas trezentas respostas. Das trezentas respostas, tentaram fazer uma seleção por idade, sexo etc., e entraram em contato com 20 pessoas que tinham disponibilidade de passar um fim de semana, e mais outros seis, sete dias juntos. As próprias pessoas passaram, então, a estabelecer uma agenda de debate, decidindo com quais especialistas queriam dialogar. Incluíram geneticistas, biólogos e outros cientistas, mas também pediram para falar com representantes de associações de pessoas deficientes -- pessoas que, se suas mães tivessem feito certos exames durante a gravidez, possivelmente não teriam nascido. Os cidadãos leigos que foram convocados consideravam esses especialistas das associações tão importantes para a decisão ética deles quanto a fala do biólogo, do geneticista e outros cientistas. E ao final de toda essa experiência eles chegaram a uma conclusão sobre o que achavam razoável, inclusive no que diz respeito à relação entre saúde pública e certas linhas de pesquisa científica.

Mas há de reconhecer que houve um interesse expresso por essas pessoas e uma aceitação para o investimento de tempo e esforços sérios na questão. Seria difícil fazer isso com um “homem na rua” qualquer. A questão de tempo de investimento é importante, pois todos nós estamos sobrecarregados de coisas. Será que nós mesmos temos tempo para investir o cuidado devido nessas

tecnologias, para realmente fazer funcionar uma ideia de participação? Não sei. Se me pedissem para participar de uma dessas conferências, não sei se eu mesma conseguiria achar tempo suficiente. Mas, sem esse investimento, a gente fica com aquele verniz de participação, que na verdade não é participação. É isso que eu acho preocupante. E quando tem participação, como das sociedades indígenas, como de determinadas ONGs, de determinados grupos organizados querendo dar palpite, a gente acha uma maneira de deixar eles afastados do debate.

Quando a Sheila Jasanoff fala sobre um fórum de debates, claro que ela está querendo mandar um recado para os gestores da pesquisa científica nos Estados Unidos onde ela mora. Mas devemos lembrar que o contexto norte-americano também tem suas especificidades. Existe um lugar importante para essas associações da sociedade civil, toda uma história de *lobbys*. Então, pode ser que esse tipo de participação faça sentido lá e não em outros lugares. Não quero importar receitas prontas. Porém, o que a gente aprende a partir das ideias que nascem dessas comparações, nos cutucando, é que temos que pensar crítica e criativamente. Não dá para simplesmente importar uma tecnologia pronta, com receitas fáceis que acabam sendo uma solução apenas “de vitrine” para problemas sérios, tal como a ética em pesquisa. Para que a gente sustenta todo um aparato de ensino superior e de cientistas e de produção de conhecimentos se não é para, de alguma maneira, dialogar com as pessoas daqui e produzir conhecimentos que fazem sentido para o nosso contexto?

Frederico – É interessante, Claudía, você está me fazendo pensar aqui, meio que resumiu na minha cabeça os dois contextos de pesquisa, que eu tenho feito pesquisa, que é lá em Angra dos Reis, no Conselho Municipal de Drogas de lá, o COMEM lá de Angra. O que é engraçado, porque, como é um espaço formal, oficial do governo, digamos assim, é obrigado o município ter o Conselho. Eu estou lá há um ano, e vou nas reuniões mensais, e nunca tem quórum, eles não conseguem votar nada. Há um ano que eu vou nas reuniões e eles não conseguem votar, porque tem toda uma discussão e uma negociação política, que as secretarias, os representantes das associações de

moradores que compõem aquele Conselho, eles não vão. A secretaria prende, não deixa ir, porque vai votar contra o governo, então, aquilo fica parado, mas, assim, é institucional de alguma maneira, o Estado cria aquele espaço. E, por outro lado, aí não funciona, digamos assim, e aí, essa coisa que você falou, sobre essa tecnologia, como criar uma tecnologia... de você colocar as pessoas para participar. Então, isso me fez pensar: esse Conselho, que é institucional, do aparelho do Estado, está ali, mas não funciona.

Por outro lado, eu estou começando a fazer pesquisa com associações canábicas que estão surgindo depois dessa mudança desse regulamento da ANVISA, que permitiu o CBD, que veio daquele filme *Ilegal [Ilegal: a Vida Não Espera]*, lançado em 2014], que veio das discussões todas, daquelas crianças com epilepsia. Então, as mães começaram a discutir, porque elas precisam do óleo para dar, e estão começando a surgir várias associações de pessoas, de familiares, enfim, de militantes, médicos que prescrevem que estão se organizando para melhorar a lei. Eles não só querem o CBD, eles acham que tem que ter o THC também, enfim, tem uma série de... eles acham que tem que cultivar, porque não pode cultivar, e é uma planta, e o regulamento só permite que você importe. Melhorou o procedimento para a importação do CBD, só que os cultivadores estão falando: “Olha... é uma planta, nós estamos aqui cultivando e produzindo o óleo sem custo nenhum”. Enfim, eu estou vendo nessa pesquisa que eu estou começando a fazer com esse pessoal que eles querem participar, eles estão se organizando para cobrar do Estado, eles querem essa tecnologia. E essas pessoas, elas estão mostrando o caminho de como fazer essa coisa do investimento que você falou lá da Inglaterra, é como se essas pessoas estivessem se apresentando: “A gente quer discutir, quer participar nisso”. Então, quando você falou me veio bem essa coisa, o Estado apresenta um espaço, só que ele não funciona bem, por uma série de razões; por outro lado, quando a sociedade civil está se organizando e quer participar, o Estado não ouve, não quer permitir, não quer construir a ponte. Acho que é interessante isso, porque seria só... essa coisa bem resumida assim, o Estado permitir que essas pessoas... meio que juntar

essas duas propostas, oficializar a participação dessas associações e tal, para discutir, por exemplo, lei de drogas. Mas talvez essa postura paternalista que você falou da medicina e tal, ela impede essa...

Claudia – Estás trazendo à tona uma coisa fundamental, e que é importantíssimo sublinhar. Tem uma participação tecnologicamente definida e prevista. E quando surge uma participação batendo na porta, dando “porrada” nas nossas cabeças, como diria o [Roberto] Kant, a gente meio que vira as costas: “Não correspondeu ao que esperávamos? Então, não nos interessa”. E me vem muito à cabeça o termo de Merton, *deslocamento de objetivo*. Tu começa com certos mecanismos que são feitos para promover a consulta e a participação da população como um todo. Contudo, quando tu usas esses mecanismos para excluir as pessoas que estão querendo participar, tu estás deslocando o objetivo da própria tecnologia. Qual o objetivo?! O objetivo agora é de a tecnologia se declarar legítima, forte e poderosa.

Notei a mesma coisa numa pesquisa com “Fome Zero” em Porto Alegre. Os diversos núcleos que recebiam alimentos para serem distribuídos (em cesta básica) são antes de tudo associações de bairro, clubes de mães – esse tipo de organização]. Essas associações resolveram se juntar e fazer um Fórum “Fome Zero”, que se reúne de quinze em quinze dias. Agora, esse Fórum não foi previsto no desenho do programa nacional. Neste, foram previstos o Conselho Municipal de Segurança Alimentar, o Conselho Estadual de Segurança Alimentar, e assim por diante – tudo muito organizado. Bem, o desafio é entender como todas essas diversas instâncias de participação popular se articulam. Eu e outros membros da minha equipe participamos bastante do Fórum “Fome Zero”, onde nunca se encontravam menos de 50 a 60 pessoas. Vinham de praticamente todos os bairros da cidade. Nas suas discussões, parece que faziam um “controle social” de fato desse programa

social. Claro, brigavam, rolava muita fofoca, muita coisa que não é de “bom-tom” nas discussões organizadas burocráticas, mas as pessoas se sentiam escutadas e com o direito de pedir satisfação e ouvir justificativas. Agora, nos Conselhos, espaços mais oficiais, sempre tinha pelo menos um representante do Fórum, participando ao lado de funcionários e membros eleitos do governo atual. O curioso é que, nesses espaços, os representantes do Fórum normalmente tinham um comportamento bem mais reservado. Às vezes, mal abriam a boca. Será que é porque estão de total acordo com tudo? Ou porque não se sentem em liberdade de expressar suas dúvidas?

Frederico – São os procedimentos, né... é seguir os protocolos, não na discussão de fato.

Claudia – Certamente, é fundamental esboçar estruturas institucionais visando a participação ampla da população em decisões e políticas públicas que lhes dizem respeito. Mas também é fundamental a avaliação contínua dessas estruturas. E, quando não estão funcionando a contento, como em alguns lugares, há de perguntar: “Por que não estão funcionando? Quais outras instâncias de participação existem? Quais são as mediações necessárias para que haja um debate que envolva os diversos tipos de atores?”

Não estou querendo promover novas receitas surgidas de alguma perspectiva crítica que se considera toda poderosa e que venha demolir tudo que foi proposto no passado. A ideia é aceitar o desafio do processo: das diversas propostas possíveis, da crítica e da auto-crítica, do debate e da negociação. É este tipo de criatividade inovadora que deve ser encorajada na faculdade, quando se fala de ética de pesquisa. Para mim, isso significa olhar para aquilo que está acontecendo, aprender as lições. Onde funciona, onde não funciona, estudar as diferentes formas, inclusive de participar nas discussões éticas e políticas.

A parte normativa – o esboço de uma estrutura idealizada – é importante, mas é só uma pequena parte da tecnologia e da história. Qualquer gestor, ativista ou pesquisador que está tentando se inserir num determinado processo não pode se contentar em decorar as regras formais. Tem que levar em consideração como as coisas estão acontecendo na prática, e aprender com

essa observação. E isso quer dizer escutar as pessoas, o que estão dizendo, onde estão mais se importando.

Acho fascinante esse exemplo que você está nos trazendo sobre as mães e os familiares que realmente têm um investimento em termos de experiência vivida e têm energia para se colocar nessas discussões. As portas têm que ser abertas, sem permitir que uma obsessão com antigas ou novas receitas venha engessar as coisas...

Frederico – É que eu achei muito interessante a sua discussão, mas a partir do que eu falei no início, uma coisa bem interessante, que você está meio que pegando essa discussão... no *front* está o Luiz Fernando, e você tem uma visão mais ampla, digamos assim, que eu achei esclarecedora em vários pontos.

Claudia – O trabalho do GT CHS é um trabalho assumidamente político, como há de ser, com todas as partes participando nesse debate. Eles têm uma paciência, os nossos representantes, absolutamente admirável. Ao mesmo tempo que nunca pararam de sondar a opinião dos colegas de nossa vasta comunidade das ciências sociais, tiveram que localizar e também criar estratégias para dialogar com a CONEP. Entraram com um verdadeiro espírito de negociação.

Minhas preocupações com a ética em pesquisa e a necessidade de dialogar com outras áreas disciplinares vieram de outras experiências, por exemplo, o episódio dos “adolescentes homicidas”...

Frederico – Lá no Rio Grande do Sul?

Claudia – É... E quando uma pessoa do Departamento de Genética teve uma proposta de pesquisa, tentando achar no cérebro de meninos infratores a chave da...

Frederico – A origem do mal.

Claudia – Quando o tema apareceu na mídia - na televisão e nos jornais - nesses termos, eu me senti na obrigação ética de me manifestar. Foi então que acatei o convite de minha colega da Educação, Carmem Craidy, a

escrever um artigo sobre isso. Nossa ideia era assumir uma postura pública e política, sublinhando o fato de que a ciência é feita de controvérsias. A ideia era explicar como, sob ângulos diversos de análise, aquele desenho original de pesquisa podia ser visto como inadequado e até anti-ético

Mas, afinal, senti que eu não estava conseguindo expressar minha consternação de forma a fazer avançar o debate. Ao entrar com uma atitude de denúncia, senti que eu estava reforçando as lógicas científicas que queria contestar. Pior, parecia que minha participação ajudava a tornar mais rígida a separação entre “eles” e “nós”, os “certos” e os “errados”, etc. Em suma, saí dessa experiência com a convicção de que tinha que haver maneiras mais construtivas de fomentar a discussão. Foi na procura de vias mais produtivas de diálogo que entrei no CEP na minha universidade por uns dois anos. Foi uma experiência extremamente interessante.

Também foi por causa dessas minhas inquietações que acabei entrando na Antropologia da Ciência. Pela pesquisa de campo, acabei encontrando com diversos cientistas das áreas exatas que têm inquietações semelhantes às minhas, pessoas com as quais aprendi muito. Nos últimos anos, por exemplo, tive o privilégio de trabalhar com uma grande geneticista, Lavínia Schüller-Faccini, do Instituto Nacional de Genética Populacional. E através dela consegui entrar na pesquisa sobre os Hospitais Colônia de Hanseníase (lepra) do século XIX. Ela já fazia trabalho voluntário junto ao MORHAN (Movimento para a reintegração de pessoas atingidas de Hanseníase) quando começou uma pesquisa, em resposta a certas demandas das comunidades atuais, de descendentes dos ex- internados. Em outras palavras, Lavínia, que tem formação de médica e geneticista, tem uma perspectiva bem compatível com a minha. O conhecimento que ela e seus estudantes produzem tem uma abertura para a própria comunidade colaborar na nossa intervenção. O sentido da nossa atividade emerge na interação com essas pessoas. É uma

bela experiência para mim porque mostra bem que não há necessariamente uma divisão tão grande entre as áreas disciplinares no que diz respeito a engajamento e ética.

Frederico – Se é das ciências naturais ou das ciências humanas.

Claudia – Ou se tem um lado, porque tem aquela antiga pergunta de Becker [Howard Becker], que é... “De que lado você está?”. Talvez não seja mais a melhor pergunta. Talvez seja melhor perguntar como você se posiciona nesse campo tão heterogêneo. É isso, porque de repente, tal como Kant no seu trabalho como Pro-Reitor, tu te encontras trabalhando junto com um aliado da microbiologia. Por outro lado, tal como Eliane [Cantarino O’Dwyer] nos contou ontem, falando de contra-laudos, tu podes te encontrar completamente do outro lado do espectro político e ético de uma pessoa que se chama antropólogo. Então, essa questão da posicionalidade, que combina ética, política e as nossas perspectivas teóricas e analíticas, é fundamental.

Frederico – É uma boa ideia também, eu acho que pode ser a ponte, pode ser isso, a postura do pesquisador, independente da área, de estar aberto a... como você falou do escrutínio público das suas decisões e esse posicionamento de você se abrir para um diálogo, isso poderia ser uma tecnologia junto com esse fórum de participação, com essa participação que poderia juntar os pesquisadores, qualquer tipo de pesquisador, o geneticista, o antropólogo. A postura do pesquisador nessa produção de conhecimento é uma boa ideia.

Claudia – O desafio do Frederico é colocar isso numa cartilha 1, 2, 3, 4 e 5. [risadas]

Frederico – Criar uma norma sobre isso! [risadas]

Claudia – Não, mas são tecnologias onde a gente reconhece toda a complexidade e não tentamos reduzi-las a um, dois elementos. Então, é esse o desafio diante de nós -- nada de bula, nada de *kit*. É debate e mais debate.