

Parte IV

ÉTICA E ANTROPOLOGIA DA SAÚDE

AS IMPLICAÇÕES ÉTICAS DA PESQUISA ANTROPOLÓGICA: UMA REFLEXÃO A PARTIR DO CASO DA AIDS

Daniela Knauth

Falar em ética na pesquisa antropológica exige uma reflexão de ordem metodológica por, no mínimo, duas razões: a) o método privilegiado da disciplina; e b) a defesa do relativismo cultural. Em relação ao método – a etnografia –, diversas questões se colocam em decorrência do estreito vínculo que se estabelece entre pesquisador/pesquisado e em função da presença intensiva do pesquisador no campo. No que diz respeito ao relativismo cultural, deve-se atentar para que esta posição, que serviu para justificar o direito à diferença, não sirva, na sociedade moderna, para encobrir o desrespeito aos direitos humanos. O presente artigo objetiva refletir sobre as implicações éticas da pesquisa antropológica a partir do exemplo da Aids, visto que esta temática explicita uma série de questões de ordem ética para a disciplina.

As primeiras pesquisas sobre Aids dentro das Ciências Sociais e, mais especificamente, dentro da antropologia, surgiram a partir de uma certa demanda externa. Esta demanda provinha do meio médico, das organizações não-governamentais e mesmo de organizações governamentais, como o próprio Ministério da Saúde. Estes setores reivindicavam um maior conhecimento das questões relacionadas aos comportamentos e práticas sexuais implicados na expansão da epidemia. Temos assim um problema social que é transformado em um problema sociológico.¹ E o interesse do pesquisador pelo tema era dado, muitas vezes, em função de seu engajamento pessoal na epidemia, seja por pertencer aos então chamados “grupos de risco”, seja por ser militante dos movimentos sociais que tomaram a dianteira na luta contra a Aids, tais como o movimento *gay* e as organizações de apoio e prevenção à Aids. Este caminho que traz a temática da Aids para dentro da disciplina, coloca para nós uma reflexão sobre o papel da antropologia dentro da sociedade atual e também dentro das Ciências Sociais. Assim, partindo da minha experiência de trabalho com mulheres infectadas pelo vírus da Aids, pretendo levantar um conjunto de impasses e questões que se colocam, ao meu ver, para a disciplina como um todo e que estão intimamente relacionadas a uma reflexão sobre o papel da ética na pesquisa antropológica.

É impossível falar de Aids sem falar de sexualidade. Implica em falar de questões de ordem muito íntima a uma pessoa estranha, como

um antropólogo por exemplo, e isso é muito diferente do que falar sobre religião, política, futebol, áreas mais ou menos públicas. Assim, logo de início, há uma primeira questão ética: a garantia do anonimato dos informantes, tendo em vista que as informações reveladas ao pesquisador são da ordem do privado. A publicização dessas informações confidenciais ao antropólogo requer, no mínimo, sua contextualização e a preservação da identidade das pessoas.

Uma outra questão que a epidemia da Aids coloca à Antropologia de forma bastante veemente diz respeito aos aspectos éticos implicados tanto no processo de pesquisa quanto na divulgação e “usos” do conhecimento produzido. Um estudo antropológico pode ajudar, de fato, na prevenção e controle da Aids? Como podemos, a partir de nossas conclusões sobre valores, representações, formas de organização social, por exemplo, responder as questões que nos são colocadas pelos responsáveis pela elaboração de políticas públicas, pelos profissionais da saúde que trabalham com Aids? Que alternativas podemos propor? Será que realmente temos algo a dizer a este respeito?

Em pesquisas sobre pessoas contaminadas pelo vírus da Aids, as questões éticas se complexificam ainda mais. Como entrar em contato com as pessoas infectadas? Não basta simplesmente entrar numa comunidade e perguntar se conhecem alguém com Aids ou chegar com um prontuário e bater na porta da casa e dizer, “Eu gostaria de conversar com a senhora porque eu fiquei sabendo que a senhora tem Aids”. O desafio é garantir o anonimato das pessoas visto que a simples identificação do estudo com Aids já é uma forma de revelar um diagnóstico e pode acarretar conseqüências de ordem social bastante graves, como discriminação, perda de emprego, desconfiança em relação ao estatuto sorológico da pessoa. Garantir o anonimato não é simplesmente trocar o nome dos informantes, como costumamos fazer. Esta garantia deve ser dada na prática cotidiana do trabalho de campo para que a condição sorológica das pessoas não seja revelada, sobretudo frente às outras pessoas que desconhecem esta condição.

Isso se torna mais problemático ainda ao fazer uma etnografia, pois o pesquisador está presente freqüente e cotidianamente na vida e na casa das pessoas. Pela minha experiência de trabalho com mulheres soropositivas, percebo que a melhor forma de superar essa dificuldade é resgatar um preceito metodológico da antropologia, isto é, a garantia da qualidade da relação entre pesquisador e pesquisado, que permite que essa identidade do pesquisador seja melhor negociada naquele contexto. Em várias situações, eu era apresentada como assistente social, pois era a forma de a mulher com quem estava trabalhando justificar a presença de uma pessoa completamente estranha dentro de sua casa e, sobretudo, fazendo um estudo sobre Aids. Em outras situações, pela presença

constante, tornavam-me “uma amiga da fulana”. São estratégias para, de certa forma, satisfazer a curiosidade dos estranhos.

Uma outra questão que se coloca nesse contexto, onde, em geral, o contato com os informantes é feito através do médico, é a necessidade do trabalho interdisciplinar. Aqui, no caso, com todas as áreas vinculadas à saúde, tais como medicina, serviço social, psicologia, enfermagem.

Seja como conseqüência dessa interdisciplinaridade, seja pela urgência de controle da epidemia e dramaticidade da situação, o cientista social enfrenta muito concretamente a questão da intervenção. Não se trata de fazer uma antropologia aplicada, mas da demanda cotidiana em intervir em diferentes situações e problemas. Existem situações em que o pesquisador é chamado a intervir, seja pelos profissionais da saúde, seja pelos próprios informantes. Onde se coloca, neste contexto de pesquisa com pessoas portadoras de uma doença transmissível e letal, o famoso relativismo cultural, tão caro à antropologia, quando este pode ter implicações sobre a própria vida dos informantes ou de outras pessoas?

A pesquisa que realizei com mulheres infectadas pelo HIV não tinha nada de “aplicada”, visto que objetivava uma tese de doutorado. Entretanto, por diversas vezes, fui solicitada, tanto pelos profissionais de saúde quanto pelas próprias informantes, a intervir em determinadas situações. Se os antropólogos e cientistas sociais que trabalham, sobretudo, com grupos populares, já estão acostumados com essas demandas, sobretudo, de ordem financeira, no caso do trabalho com pessoas infectadas pelo vírus da Aids, essa intervenção é de uma outra ordem e adquire um caráter que, em determinadas situações, pode interferir diretamente sobre o diagnóstico da paciente e sobre o seu estado de saúde. Detemos informações que são fundamentais para a saúde das pessoas e que podem determinar suas vidas. Diversas questões dessa ordem se apresentaram no trabalho de campo. Por exemplo: o que fazer quando lhe forem confidenciais informações importantes para o acompanhamento psicológico ou médico da paciente, mas que o próprio profissional da área de saúde desconhece? No meu caso, eu sabia de pessoas que estavam num risco eminente de suicídio e o profissional de saúde não tinha essas informações. Então, o que fazemos? Fornecemos ao profissional de saúde responsável essas informações ou não? Há um outro caso que aconteceu com uma aluna minha que está trabalhando também dentro de um hospital. O tema dela era aconselhamento genético e ela acompanhava consultas médicas. Numa consulta, o casal e o médico tentavam diagnosticar o problema do bebê. Depois que terminou a consulta, ela foi entrevistar o casal separadamente e eles lhe revelaram a situação que ocasionou aquela má formação no bebê. Então, o ela deve fazer, dar um retorno para a equipe médica ou não? Ou, então, como responder a uma demanda de uma informante, como foi o meu caso,

que me pediu para contar seu diagnóstico ao parceiro, visto que ela não tinha coragem de fazer isso? O que fazer quando sabemos do uso incorreto de medicação? Eu encontrei uma pessoa, frente a uma gravidez não planejada, que desejava fazer um aborto, mas que, além de infectada pelo vírus da Aids, contava com recursos extremamente precários para realizar o aborto. O que fazer neste caso, portanto, se conhecemos as implicações deste aborto tanto para a saúde da própria pessoa quanto para outras pessoas que vão ser atendidas pela mesma aborteira? Que papel o antropólogo deve assumir? Cabe nossa interferência ou não? Ou, simplesmente, dizemos que não nos compete?

O antropólogo, pela priorização da qualidade da relação pesquisador-pesquisado que requer o método etnográfico, torna-se, conseqüentemente, confidente e cúmplice preferencial em várias dessas situações. Entretanto, no contexto da Aids, podemos acabar cúmplices da morte dos nossos próprios informantes. É o contexto de uma observação participante levada ao extremo, onde qualquer posição, tomada ou não, pode ter graves conseqüências. O contexto da Aids suscita esse tipo de reflexão porque as implicações da nossa posição podem ser bastante graves.

Não se trata aqui de questões de ordem meramente “técnica” (tais como diferentes técnicas de coleta e registro de dados), mas da vinculação entre metodologia e perspectiva teórica. Sabemos que a metodologia antropológica é a base epistemológica do tipo de conhecimento produzido pela disciplina, do olhar que esta lança para a realidade e do tipo de pergunta que se propõe a responder (Peirano). Se a antropologia tem alguma contribuição a dar à epidemia da Aids, esta só pode ser preservando sua metodologia e sua problemática. Assim, não se trata de utilizar esta metodologia nas investigações sobre a doença, mas sim de trazer para dentro da metodologia uma profunda reflexão de ordem ética.

Não são poucas as vezes em que os estudos antropológicos sobre a Aids se vêem confrontados ao impasse entre o “tecnicamente eficaz”, indicado a partir dos dados etnográficos e o “politicamente correto”, indicado pela defesa dos direitos humanos. A urgência e a gravidade da doença, bem como a rápida expansão da epidemia, exigem uma resposta “tecnicamente eficaz”. Por outro lado, a discriminação contra determinados grupos sociais (tais como os usuários de drogas, homossexuais, prostitutas, entre outros) e contra os doentes, demanda não apenas uma solução técnica, mas também política. Dessa forma, o antropólogo não pode se furtar da responsabilidade sobre seus achados, isto é, das implicações políticas que muitas das “soluções técnicas” recomendadas podem ter.

Uma das justificativas acionadas para que as Ciências Sociais não tenham um código de ética muito estrito (como o código de ética médica),

é o fato de que os cientistas sociais não trabalham com questões que impliquem diretamente na vida e na morte dos informantes. Mas com a Aids ou com o trabalho de campo na área de saúde, essas questões começam a se complexificar. Onde se colocam, nessas situações, a ciência e a solidariedade humana? Como ser solidário e ao mesmo tempo cientista? Como garantir a objetivação científica face à dramaticidade da situação? O pesquisador partilha dos valores da sociedade ocidental, tem as suas representações acerca de seus objetos de estudo e, por vezes, se identifica, com seus interlocutores. Mas como objetivar esses valores, a fim de manter um rigor científico, quando se trata da vida das pessoas? Como controlar a subjetividade envolvida na relação pesquisador-pesquisado? Como administrar o distanciamento do pesquisador nesse contexto? Passamos a ter que assumir responsabilidades. Por isso, esses questionamentos enfrentados na área da antropologia do corpo e da saúde devem ser tidos como questões metodológicas desafiadoras.

Em um nível mais abstrato, pretendo discutir que o próprio contexto da sociedade moderna impõe novas questões e exige uma nova posição das Ciências Sociais, em particular da Antropologia. Estamos colocados, hoje, entre uma visão relativista e a busca de valores universais. Assim como a diferença entre as culturas é uma evidência concreta, não podemos negar a existência ou, no mínimo, o desejo da existência dos chamados valores humanos, ou seja, valores universais. Se uma prática não se justifica de forma geral porque, simplesmente, ela só faz sentido dentro de uma cultura ou subcultura, esta prática também não pode ser avaliada fora da configuração na qual ela se insere. Essa problemática, evidenciada aqui através do exemplo da Aids, mas também presente em outros contextos de pesquisa, leva a repensar a posição das Ciências Sociais e da Antropologia diante da diversidade cultural concomitante à busca pela universalização de direitos e valores. Cabe também pensar o papel da Antropologia nesse contexto, perante as novas exigências colocadas pela sociedade atual. Nesse sentido, acredito que a Aids, pelas características de sua construção social e pela forma como surgiu na nossa sociedade, configura um contexto privilegiado para revelar elementos estruturais da organização da própria sociedade contemporânea e uma oportunidade importante para os antropólogos observarem as mudanças na relação entre ciência e sociedade e a emergência de novos atores sociais. Além disso, estes profissionais podem ajudar em um novo diálogo entre a produção do conhecimento e a demanda pelo uso desse conhecimento.

Por fim, gostaria de terminar esta reflexão com uma citação de Jean Benoist e Alice Desclaux (1996, p. 395, tradução nossa) a respeito do impacto da Aids sobre os pesquisadores que trabalharam sobre o tema:

Em torno desta doença [Aids] definiu-se uma nova relação ao “engajamento”, uma nova implicação dos pesquisadores. Tanto na análise das múltiplas relações dos indivíduos e dos grupos sociais ao Outro [...] como na prática da pesquisa de campo que funda seu métier, os antropólogos tiveram que passar de uma perspectiva que pode se permitir o distanciamento à uma confrontação direta, uma responsabilidade para com os doentes. Também para o antropólogo a Aids tem um valor de “crise”, crise que, tanto para o indivíduo como para o corpo social, redefine os valores e a natureza das relações fundamentais, introduz questões essenciais e suscita sua recomposição. [...] o distanciamento neutro, com a Aids não é nem possível e nem humanamente aceitável: é a implicação do pesquisador que se apresenta como necessária.

Nota

¹ Sobre as reformulações das demandas sociais em problemas sociológicos no caso da Aids, ver RAYNAUT, 1996.

Referências

BENOIST, J.; DESCLAUX, A. Pour une anthropologie impliquée. In: _____. (Org.). *Anthropologie et SIDA: bilan et perspectives*. Paris: Karthala, 1996.

RAYNAUT, C. Quelles questions pour la discipline? Quelle collaboration avec la médecine? In: BENOIST, J.; DESCLAUX, A. (Org.). *Anthropologie et SIDA: bilan et perspectives*. Paris: Karthala, 1996.