

Carta Aberta de Resposta à “Carta da CONEP ao Grupo de Trabalho da Resolução sobre Ética em Pesquisa nas Ciências Humanas e Sociais (CHS)”, de 28 de janeiro de 2015

Não nos surpreendeu a reação da CONEP à Minuta da Resolução que dispõe sobre as normas relativas à ética em pesquisa aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais que lhe fora submetida em dezembro de 2014 pelo Grupo de Trabalho (GT) de Ciências Humanas e Sociais (CHS) encarregado da tarefa, dado o histórico de suas relações com a comunidade de CHS desde a constituição do Sistema CEP/CONEP e, particularmente, o caráter belicoso das discussões havidas no final do ano de 2014, tanto na CONEP quanto no ENCEP, quando foi apresentada coletivamente a minuta. O entendimento estreito e a falta de sensibilidade para acolher o conteúdo da minuta aliados à forma arrogante e auto-complacente como foi vazada a reação, por meio de uma mensagem eletrônica, torna mais amarga a decepção com a impossibilidade de diálogo e o fim da iniciativa.

Os trabalhos do GT se iniciaram em meados de 2013, com muitas reservas por parte das associações científicas das áreas de CHS convidadas, em função da gravidade das discordâncias da comunidade com relação à Res. 466/12 e ao Sistema CEP/CONEP. Apesar de terem mantido seu objetivo primordial de ver criado outro sistema externo ao Ministério da Saúde /CNS para a avaliação da ética em pesquisa nas CHS, diversas associações aceitaram o convite, na esperança de que um diálogo frutuoso pudesse ser estabelecido com os colegas do Sistema e que ele pudesse se adaptar às necessidades específicas das CHS. O fato de que a redação da Res. 466 tivesse respondido às intensas reclamações anteriores das CHS com um aceno a uma resolução “complementar” ao final do seu texto, fazia supor um espinhoso caminho no rumo de uma concordância quanto às demandas específicas dessa comunidade. Ainda assim, resolveram as associações (e duas especialistas convidadas) aceitar o desafio.

O trabalho de um ano e meio, conduzido com a participação de representantes da CONEP e do Ministério da Saúde, foi extremamente cuidadoso e reflexivo, exigindo prodígios de imaginação para combinar as necessidades de um campo muito amplo e diversificado (as associações representadas no GT eram dezoito, que, além de cobrir subáreas distintas das CHS, se reportavam também a numerosas outras que ali não tinham assento, mas com elas conviviam, por exemplo, no Fórum de Ciências Humanas, Sociais e Sociais Aplicadas ou no GT para as Ciências Humanas do CNPq) e para conciliar o caráter fundamentalmente biomédico e bioético da Resolução e do Sistema com as características das demais áreas.

Apesar de não se poder mais alimentar ilusões sobre algum diálogo com o atual colegiado da CONEP, impõe-se responder às “recomendações” do documento, denunciar algumas de suas falácias e lamentar o desconhecimento ou a má-fé com que foram tratadas as propostas constantes da Minuta.

Mais do que nunca, foi confirmada a ilegitimidade do Sistema MS/CNS/CONEP para controlar a ética em pesquisa nas CHS. Se, antes, já se podia questionar sua legitimidade formal, ao

estender seu monopólio para além das questões de saúde que lhe competem pela legislação, agora se pode questionar sua legitimidade substantiva, pela insistência em legislar sobre aquilo que desconhece pela impermeabilidade a um diálogo esclarecedor com os representantes de outras ciências.

Este momento melancólico é uma oportunidade para sublinhar, como já o fez Ivan da Costa Marques, nosso colega do finado GT, o caráter anti-ético da posição da CONEP, se entendemos que a ética, em seu verdadeiro e mais amplo sentido, é a tomada em consideração do outro, da alteridade que interpela nossas convicções e preconceitos. O caráter anti-ético de um Sistema que se propõe defender a ética sempre esteve presente em sua história, ao obrigar a se submeter aos princípios e métodos biomédicos a ética própria das CHS. Estas, que sempre se ocuparam de ética tanto quanto a “bio”-ética, passaram a ser tratadas como zona de colonização de um saber específico (e muito estratégico) que teve a habilidade de se armar, antes dos demais, do respaldo do aparelho de Estado.

1. O primeiro ponto levantado no documento da CONEP é relativo ao caráter “complementar” a que a nova resolução deveria se ater em relação à Res. 466 – e esse é realmente um ponto crítico.

O GT, ao enfrentar o desafio de tratar da especificidade das CHS em relação a uma resolução profundamente estranha a seu caráter, optou por considerar que “complementaridade” não poderia significar uma relação vertical, de “subordinação” ou “suplementaridade”, mas significar, isto sim, uma paralela consideração das especificidades dos dois grandes grupos de ciências. Desse modo, criou-se uma norma específica para o campo das CHS, entendendo a complementaridade numa posição igualitária e horizontal, como compete a sistemas que se propõem ser “multidisciplinares”.

Essa não é – vê-se agora – a compreensão da CONEP, que prefere reforçar a subordinação explícita das demais ciências ao seu estilo biomédico e bioético de regular a ética em pesquisa.

É completamente despropositado lembrar, como faz o documento, que o objetivo da resolução deva ser “fortalecer o Sistema CEP/CONEP, e não fomentar a criação de um sistema paralelo de avaliação”. A Minuta apresentada foi concebida como parte de um único Sistema CEP/CONEP, sem nenhuma pretensão de criar – nesse nível – um sistema paralelo externo. Acreditou o GT, porém que esse Sistema pudesse ser suficientemente inteligente e flexível para abarcar com propriedade as diferenças prevaletentes entre todas as ciências ali abarcadas, por meio de bifurcações por onde as demandas específicas fossem contempladas.

Também é inteiramente despropositado e mesmo desleal sugerir que a Minuta do GT pudesse estar renegando o princípio do “respeito à dignidade do ser humano participante de pesquisa”. Esse princípio não foi inventado pela bioética nem pelas resoluções do CNS, e nem o Sistema CEP/CONEP deve ter o monopólio sobre questão tão grave e tão complexa. Acreditamos que as formas de exercitar esse respeito são múltiplas, dependendo das características da pesquisa – e que a pior delas é a expectativa de que o mero preenchimento prévio de formulários *online* e TCLEs resolva os desafios de uma relação humana processual e densa (como é sempre a de uma pesquisa em CHS). Faz parte do princípio do respeito levar em conta as condições

reais em que a relação de pesquisa se dá e não projetar ingênua ou maliciosamente as condições de um tipo de pesquisa para as de outro tipo de pesquisa. Esse foi o entendimento que levou o GT às fórmulas privilegiadas na Minuta.

2. Os artigos 34 e 35 da Minuta, relativos à composição da CONEP e à instauração de um GT de acompanhamento da implantação da nova regulamentação com participação das associações científicas, buscam sensibilizar a Comissão para a necessidade de abertura institucional para as CHS. Não há nenhum problema em uma Resolução posterior do Conselho Nacional de Saúde, como seria a Resolução de ética em pesquisa nas CHS, alterar norma anterior do mesmo órgão que define a composição da CONEP. A representação plural de pesquisadores e áreas do saber é essencial para uma análise ética adequada no campo da pesquisa em geral e especialmente na pesquisa em CHS.

Não basta uma nova norma; é necessária uma diversa composição da CONEP. Uma Resolução nova compreendida por um colegiado majoritariamente biomédico não promoverá, com certeza, uma interpretação adequada dos dispositivos do novo ato normativo. Se o intuito do Sistema sempre foi o de abarcar a ética nos diversos campos do saber, nada de mais justo que o fizesse de modo democrático e igualitário, sem precedência hierárquica e predomínio numérico por parte de cada um dos dois grandes grupos de saberes.

Assim, agiu o GT na compreensão de que o arcabouço regulamentar do Sistema não é eterno nem impossível de ser questionado enquanto tal. É importante ressaltar inclusive, nesse sentido, a previsão de revisão periódica das regulações do Sistema, como se viu na transição entre a Res. 196/96 e a 466/12. Os pesquisadores das CHS não se sentem obrigados a manifestar qualquer tipo de reverência religiosa à Res. 466 – tão falível e incompleta quanto qualquer outro tipo de instituição humana.

A insistência obtusa em manter a maioria e a hegemonia do Sistema exclusivamente nas mãos de representantes das ideologias biomédica e bioética apenas revela tratar-se de um projeto de preservação de poder político, mais do que de preservação dos interesses dos participantes das pesquisas com “seres humanos” em todas as ciências.

Há um sofisma na afirmação de que seria “incoerente propor que 50% da composição da Conep sejam de membros da área de CHS, quando há expectativa de que maioria dos estudos desta área não se enquadre futuramente no que se chamará de ‘pesquisa de risco elevado’”. A atividade do colegiado da CONEP não é apenas a de examinar os processos de risco elevado. Muito mais do que isso, trata-se de uma instância permanente de regulação e controle – tal como se verifica agora, com o veto a pontos fundamentais da Minuta de uma resolução que ela mesma encomendou ao GT. E é aí que radicava a reivindicação do GT, coerente e justa.

Quanto à alegação de que a CONEP tem membros com formação e atuação em CHS e outros com formação na área de Ciências Biomédicas, mas com pós-graduação em CHS(esses que o documento considera em outro tópico que “representam a área de CHS”), trata-se certamente de uma imprecisão interesseira: na verdade, dos 35 membros atuais da CONEP (titulares e suplentes), apenas quatro parecem não ser ligados acadêmica ou profissionalmente à saúde; três outros, de formação não biomédica, são pós-graduados em medicina social ou saúde coletiva. Pelas regras

da Res. 446/2012, pelo menos quinze dos membros devem ser escolhidos por terem se destacado em sua vida profissional no campo da ética na pesquisa e na saúde, e pelo menos oito devem representar o CNS. Eis o que chamam de uma composição multidisciplinar, equilibrada e democrática!

A questão não é porém apenas de números e proporções. Trata-se de considerar que a mera presença entre os membros da CONEP ou de CEPs em geral de profissionais formados em áreas não médicas ou bioéticas não significa que eles sejam representantes ou representativos das CHS. O binômio “ética em pesquisa” repousa tanto na “ética” quanto na “pesquisa” – e quem entende da forma como se realiza uma pesquisa são os pesquisadores de cada ciência, não os especialistas de outras ciências. A comunidade de CHS considera altamente inconveniente que a regulação da ética em pesquisa passe a ser atribuída a especialistas gerais em ética (na verdade, em bioética, que é a ideologia do Sistema, com pretensões universais) que não tenham formação e competência em pesquisa. O binômio deve ser preservado e não desqualificado por uma atitude corporativa que visa o fortalecimento político-burocrático, e não ético, do Sistema.

O pior que poderia acontecer a todo o Sistema e a toda a avaliação séria de ética em pesquisa seria que ele viesse a se tornar um refúgio para personagens sem qualificação acadêmica reconhecida interessados em garantir uma posição mais fácil no sistema universitário ou institucional. Uma coisa é a bioética como sistema de saber e reflexão filosófica, uma importante vitória da biomedicina ao decidir refletir e impor limites a sua própria intervenção nas condições de cada vida humana. Outra coisa é a diluição de algumas versões desse saber para uso específico na tarefa de avaliação universal da ética em pesquisa – e sobretudo da ética nas CHS, externas à sua seara.

Na organização dos CEPs há apenas uma exigência formal de que pelo menos 50% dos membros sejam pesquisadores, sem que se explicita como essa porcentagem deve se distribuir entre as especialidades componentes. Aliás, não se sabe sequer como é indicada inicialmente a maioria dos membros dos CEPs – apenas como são substituídos.

É ainda um evidente sinal do desrespeito às CHS a incompreensível referência à convocação para um novo GT ad hoc de pessoas “com aptidão na área de CHS” (usada no item b das Considerações Finais). Os colegas biomédicos aceitariam convocar representantes “com aptidão em ciências da saúde”?

A questão da representação popular nos Conselhos de Estado é outra: trata-se aí de incluir em determinadas instâncias de deliberação representantes leigos de outras instâncias da sociedade civil, o que certamente pode enriquecer as discussões e o escopo da atividade de alguns desses órgãos. Não se confunde, porém com a qualificação específica para a deliberação sobre os rumos da avaliação da ética em pesquisa. A “capacitação” de que trata a Norma Operacional 01/2013 tende a consistir em uma exposição aos preceitos da bioética, em geral nada adequados, fora generalidades difusas, à pesquisa em CHS. Com isso, tende a se produzir em todos esses colegiados uma influência da hegemonia biomédica e bioética, que pode afetar inclusive supostos representantes das CHS.

3. A reação negativa do colegiado da CONEP à previsão de uma aprovação do “formulário próprio para inscrição dos protocolos” da área de CHS prévia à entrada em vigor da nova resolução é incompreensível. Como se poderia esperar que pudesse funcionar um Sistema baseado no formato atual da Plataforma Brasil com a existência de novas regras, específicas das CHS. A previsão, que poderia evidentemente estar expressa de outra forma regulamentar, visava apenas evitar que, passado o longo esforço de aprovação da regulamentação, se esquecesse de adequar os formulários da Plataforma e as Normas Operacionais – produzindo um desastre ainda maior do que o que têm vivido os pesquisadores de CHS nas duas últimas décadas. Além do mais, a Minuta foi concebida intimamente ligada a um determinado tipo de formulário, já amplamente delineado, diferente do atualmente existente na Plataforma e mais propício ao bom acompanhamento dos projetos.

4. A CONEP declara haver, no GT, “predominância de pesquisadores que, a despeito de serem ilustres e reconhecidos cientificamente por seus pares no meio acadêmico, (...) têm pouca experiência com análise ética no Sistema CEP/Conep ou (...) não utilizam o Sistema para a realização dos seus trabalhos científicos” – o que é extremamente tendencioso e despropositado.

Não há pesquisador em CHS, ilustre ou não, que não tenha experiência da Resolução, do Sistema e da Plataforma, mesmo que não esteja nela pessoalmente inscrito. Temos alunos e orientandos; temos os autores das monografias, dissertações e teses que examinamos; temos colegas e temos a leitura de uma bibliografia crítica que cresce – tudo e todos dando testemunho das mais patéticas experiências com o Sistema; que, para as CHS, funciona como uma instância burocrática e policialesca, autoritária e impertinente.

A legitimidade do Sistema entre os pesquisadores de CHS é ínfima – seja pelo rebarbativo espírito biomédico e bioético que a ele sempre presidiu, seja pelo autoritarismo com que nos é imposto, que resulta nos inúmeros relatos de sofrimentos sem fim causados pela sujeição ao Sistema, nas eventuais tentativas de fazer avaliar um projeto de CHS em colegiados que desconhecem seu sentido e método. A sentença da CONEP revela, além do mais, a pressuposição falaciosa e insultuosa de que não existe ética em pesquisa – nem prática, nem reflexiva – fora de sua instituição e de suas regulamentações. Sua ambição é a de constituir uma redoma auto sustentada, autocomplacente e auto reprodutiva, incapaz de dialogar com o exterior, uma vez que se comunica apenas através de seus próprios preceitos, preconceitos e regras.

A multiplicidade das experiências acadêmicas dos membros que estiveram em contato no GT que ora encerra suas atividades foi provavelmente a melhor dimensão do trabalho desenvolvido ao longo de 18 meses. Uma prática de verdadeira troca entre diferenças; com o intuito de abrir a discussão, e não de fechá-la.

5. A tipificação e gradação de risco das pesquisas envolvendo seres humanos foi atribuída pela CONEP a um GT específico, mas é o núcleo de qualquer regulamentação de ética em pesquisa. Como poderia o GT de CHS escapar de discutir minuciosamente esse tópico, propondo uma arquitetura que fosse a mais consentânea com as práticas de sua área?

O chamado pareamento entre os modelos concebidos pelos dois GTs foi tentado sem sucesso. Dada a enorme discrepância entre eles, seria pouquíssimo provável que se conseguisse chegar a um único padrão – mesmo que fosse continuado (como sugere o documento) tal esforço. Nossa intenção foi a de fazer ver que a noção de risco, as formas de sua ocorrência, as possibilidades de previsão e de evitação, as condições em que se poderia associá-los a uma avaliação prévia razoável são muito distintas das que prevalecem nas ciências biomédicas, modelo do Sistema.

O mais incômodo em todo esse processo é exatamente a total incapacidade do colegiado da CONEP em perceber que as diferenças dos procedimentos entre as ciências biomédicas e as CHS são profundas – o que teria necessariamente que se refletir na regulamentação. É o ponto em que se manifesta, em toda sua pujança, a arrogância do Sistema: total incapacidade em reconhecer seu desconhecimento do que possa ser uma pesquisa (e a conseqüente relação com os participantes) em lingüística, história oral ou sociologia da religião, e total perseverança na intenção de subordiná-las aos esquemas da biofísica ou da gastroenterologia, por exemplo.

6. O item final do documento abarca diversos pontos mais formais. Surpreende que um dos mais substantivos e graves de todo o processo lá tenha sido incluído, como se fosse de importância menor: o da “ruptura entre a análise ética e científica” (6.8).

A especificidade das CHS, em relação à biomedicina, se deve ao fato de que prevalece entre elas uma pluralidade de paradigmas, de referenciais teóricos e de correntes metodológicas. A especificidade da biomedicina, em relação às CHS, é a de que obedece a um princípio universalista razoavelmente homogêneo de acesso empírico a uma realidade física pensada como externa à significação humana. As CHS operam por meio de interpretações da experiência humana, de construção de significados, em suas manifestações sociais, culturais, históricas e psicológicas. Encontram-se aí os fenômenos da linguagem, da interação e da troca social, da temporalidade e da memória, da espacialidade e do desenvolvimento, das formas de reprodução física e social, da vida psíquica e da interioridade, dos meios de expressão simbólica e cultural. Por se tratar, em todos os casos, de fenômenos que dependem das condições simbólicas universais da humanidade e das propriedades psicossociais específicas dos diferentes agrupamentos humanos, não podem ser conhecidas por métodos físicos, padronizados em protocolos minuciosos e estáveis. O participante de uma pesquisa em CHS não é um “usuário”, mas sim um interlocutor.

A diversidade das posições epistemológicas e metodológicas operante nas CHS não autoriza juízos inequívocos sobre o que seja “competência científica”. Dependendo do paradigma em ação, em cada disciplina ou corrente analítica, esses juízos podem variar grandemente, podendo ser motivo de conflitos epistemológicos marcantes – pelo que convém que esses processos sejam avaliados por quem dispõe dos instrumentos críticos adequados para tal juízo. Nas CHS não existe “estudo fútil” – controversos certamente podem existir, mas nunca fúteis a priori.

Essa é a motivação para o princípio essencial de dissociação entre a avaliação científica e a avaliação da ética em pesquisa. A experiência de vinte anos de desentendimento dos projetos de CHS nos CEPs forçou uma consciência muito viva, nevrálgica, desse ponto. O que deve estar em jogo no Sistema é a defesa dos direitos dos participantes e

não o estabelecimento de uma polícia epistemológica, sempre capaz de graves erros. Não é descabido lembrar aqui que, em qualquer ciência, os grandes avanços no conhecimento não são dados pela ciência “normal”, mas, ao contrário, por iniciativas heterodoxas.

Chega a ser constrangedor ver a CONEP evocar a “necessária e salutar visão multidisciplinar” no item 6.9 do documento, a propósito da previsão na Minuta do estímulo à criação de CEPs voltados para as CHS. A mais necessária e salutar visão multidisciplinar de que ela poderia ter dado testemunho teria sido o esforço em compreender as razões que levaram o GT de CHS a formular a Minuta da forma como o fez. De que multidisciplinaridade se pode falar num contexto hegemônico e autoritário – em que algumas disciplinas se pensam como “mais competentes” do que outras?

De qualquer forma a proposta constante da Minuta nem sequer se pretendia revolucionária, apenas buscou aprofundar um processo que já se encontra em curso, com aparente sucesso, clamando por uma discussão ética que faça sentido para suas pesquisas. O leque das CHS é suficientemente amplo para garantir uma intensa multidisciplinaridade externa à hegemonia biomédica e bioética. São cerca de quarenta as áreas congregadas no Fórum das Ciências Humanas, Sociais e Sociais Aplicadas – e, dada a variedade de paradigmas científicos e estratégias metodológicas ali presentes, certamente muito mais diversificadas do que toda a biomedicina.

O último ponto (6.10), também crítico, é a exigência do Sistema de que se deve “desenvolver o projeto conforme delineado”. Atenta-se assim contra um ponto de grande diferença entre as CHS e as biomédicas: as pesquisas em CHS se definem muito frequentemente em processo, mais do que por declarações projetivas prévias; a previsão dos riscos, inclusive, sendo apenas possível em seus delineamentos mais genéricos e superficiais. A ponderação dos procedimentos heurísticos depende fortemente das disposições e características dos participantes *in loco*; delimitando grandes margens de possibilidade, mais do que procedimentos minuciosamente previstos *a priori*. O caráter dialogal e processual das pesquisas enseja que a maior parte dos desafios éticos nessa área surja ao longo da interação com os participantes, quando não claramente *a posteriori*, no momento das publicações ou da divulgação dos resultados para os participantes ou para sua comunidade.

Isso não significa evidentemente que seja possível mudar de projeto inteiramente, mas a condução interna do projeto toma rumos imprevisíveis com frequência – o que costuma ser considerado um bom sinal, de criatividade, sensibilidade e abertura à alteridade pesquisada. As mudanças a serem informadas a algum sistema de avaliação deveriam ser apenas, nesse sentido, aquelas que pudessem impor novas modalidades ou possibilidades de risco aos participantes – o que já estaria pressuposto nas demais provisões da Minuta.

É por tudo isso, que, como especialistas convidados ou como representantes de associações científicas no GT, nos retiramos, cansados e decepcionados, do processo de negociação mantido com a CONEP, e instamos nossas Associações a prosseguir em defesa de seus princípios, já muitas vezes enunciados e defendidos, em outros foros da vida pública nacional.

Consideramos ainda que a Minuta ora rejeitada pela CONEP não deveria ser violada por um GT fantoche ou por outra comissão ad hoc, de modo a ser espuriamente apresentada a consulta pública como resultado do trabalho do GT original – à revelia de seus efetivos autores. Nosso mais veemente e público repúdio seria o resultado de alguma iniciativa nessa direção.

30 de janeiro de 2015

Angela de Castro Gomes, representante da ANPUH
Carlos Benedito Martins, representante da SBS
Cynthia Sarti, representante da ABA e da ANPOCS
Emil Sobottka, representante da SBS
Francisco Doratioto, representante da ANPUH
Ilton Robl Filho, representante da CONPEDI
Irme Bonamigo, representante da ABRAPSO
Ivan da Costa Marques, representante da ESOCITE
Jefferson Mainardes, representante da ANPED
Luiz Fernando Dias Duarte, representante da ABA e da ANPOCS
Márcia Regina Barros da Silva, representante da SBHC e da ESOCITE
Neuma Brilhante, representante da ANPUH
Selma Leitão, representante da ANPEPP
Sueli Dallari, especialista convidada