



Ciência & Saúde Coletiva

ISSN: 1413-8123

cecilia@claves.fiocruz.br

Associação Brasileira de Pós-Graduação em

Saúde Coletiva

Brasil

Diniz, Debora

Ética na pesquisa em ciências humanas - novos desafios

Ciência & Saúde Coletiva, vol. 13, núm. 2, marzo-abril, 2008, pp. 417-426

Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva

Rio de Janeiro, Brasil

Available in: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=63013213>

- ▶ How to cite
- ▶ Complete issue
- ▶ More information about this article
- ▶ Journal's homepage in redalyc.org

Ética na pesquisa em ciências humanas - novos desafios

Research ethics in social sciences - new challenges

Debora Diniz¹

Abstract This paper aims to discuss how already established principles of research ethics can be incorporated to the ethical review of research projects in Social Sciences, particularly ethnographic studies or studies using the techniques of participant observation and open interviews. The discussion is guided by an analysis of the methodological and ethical procedures used in the production of the ethnographic documentary "Severina's Story". The analysis of the film shows the urgent need to expand the horizons of the debate around research ethics beyond the biomedical fundaments of this field.

Key words Research ethics, Social sciences, Ethics commission, Abortion

Resumo O objetivo deste artigo é discutir como princípios já consolidados da ética em pesquisa podem ser incorporados à prática de revisão ética de pesquisas em Ciências Humanas, em particular etnografias ou pesquisas que utilizem as técnicas de observação participantes e entrevista aberta. Para a discussão, o fio condutor será a análise dos procedimentos metodológicos e éticos utilizados na produção do documentário etnográfico "Uma História Severina". A análise do filme sugere como ampliar os horizontes do debate sobre ética em pesquisa para além dos fundamentos biomédicos do campo é uma tarefa urgente. Palavras-chave Ética em pesquisa, Ciências humanas, Comitê de ética em pesquisa, Aborto

¹ Universidade de Brasília.
Caixa Postal 8011
70673-970 Brasília DF.
anis@anis.org.br

Introdução

O tema da ética em pesquisa nas Ciências Humanas foi intensamente discutido na década de 1980 nos Estados Unidos¹⁻⁵. Esse era um momento de efervescência das pesquisas urbanas com grupos alternativos aos estudos clássicos de Sociologia ou Antropologia, tais como usuários de drogas, traficantes, presos e adolescentes, e de surgimento de novas questões de pesquisa, como a violência e a sexualidade. Além disso, foi nesse período que as primeiras regulamentações nacionais de ética em pesquisa com seres humanos surgiram internacionalmente, provocando uma controvérsia sobre sua legitimidade para campos que não as Ciências Biomédicas ou mesmo sobre sua pertinência para as metodologias qualitativas.

As reações à regulamentação ética da pesquisa em Ciências Humanas foram variadas nos Estados Unidos, porém semelhantes ao debate iniciado no Brasil nos últimos cinco anos⁶. Nos dois países, houve uma recusa em reconhecer o modelo biomédico de regulação da ética em pesquisa com seres humanos como válido para as pesquisas qualitativas em Ciências Humanas, em particular para as que utilizam técnicas de entrevista ou registros etnográficos^{6,7}. Assim como em outros países, a matriz disciplinar para a regulação da ética em pesquisa no Brasil foram as Ciências Biomédicas. Muito embora a Resolução CNS 196/1996 tenha a pretensão de ser um documento válido para todas as áreas disciplinares^{8,9}, sua inspiração normativa e metodológica foram pesquisas no campo médico, o que imprime características disciplinares muito específicas e até mesmo estranhas à prática investigativa das Ciências Humanas¹⁰.

Quase vinte anos depois do debate estadunidense, o Brasil enfrenta o desafio de se a pesquisa em Ciências Humanas deve ou não se submeter a mecanismos de revisão ética. Há dois pontos centrais em discussão. O primeiro deles é se cabe revisão ética em pesquisas qualitativas ou se essa é uma tarefa a ser realizada pelas comunidades disciplinares no debate entre pares^{11,6}. Acredito que poucos pesquisadores recusariam submeter seus projetos à discussão ética antes de iniciar a fase de coleta de dados. No entanto, essa afirmação pressupõe a existência de um sistema de revisão ética capaz de dialogar com os pressupostos disciplinares e metodológicos das Ciências Humanas, o que não parece ser o caso da estrutura regulatória vigente no Brasil com a Resolução CNS 196/1996^{9,12}. O resultado é que há uma re-

cusa sistemática em reconhecer a legitimidade dos atuais comitês de ética em pesquisa para a avaliação de projetos com metodologias qualitativas em Ciências Humanas e os poucos pesquisadores que arriscaram seus projetos têm narrativas pouco alentadoras sobre o preparo do sistema para a tarefa¹³.

A ética em pesquisa nas Ciências Humanas é um campo em construção e sob intensa disputa no Brasil. Dentro do que se compreende como Humanidades, há uma variedade de disciplinas, técnicas e métodos que ora aproximam o debate do campo da ética biomédica na pesquisa, ora o distanciam¹⁴. Dado o caráter inicial do campo, o objetivo deste artigo é discutir como princípios já consolidados da ética em pesquisa podem ser incorporados à prática de revisão ética de pesquisas em Ciências Humanas, em particular etnografias ou pesquisas que utilizem as técnicas de observação participantes e entrevista aberta. Para a discussão, o fio condutor será a análise dos procedimentos metodológicos e éticos utilizados na produção do documentário etnográfico “Uma História Severina”¹⁵.

Documentário etnográfico

O registro filmico de etnografias acompanha a história da Antropologia. Muitos antropólogos utilizaram a câmera como um instrumento complementar ao diário de campo, ao passo que outros substituíram o diário pela câmera e construíram uma nova forma de etnografar a realidade, como foi o caso de Jean Rouch^{16,17}. No início do filme etnográfico, as imagens tinham um duplo objetivo: por um lado, registrar os fenômenos sociais com maior pretensão de objetividade que os relatos escritos, mas, por outro, preservar expressões culturais em ameaça de extinção¹⁸. A história do filme etnográfico acompanha as mudanças das tecnologias de filmagem e à medida que os instrumentos ficaram mais leves e portáteis, com a possibilidade de captação do som sincrônico, os filmes tornaram-se mais próximos da linguagem do cinema e saíram dos muros do debate acadêmico¹⁹.

O documentário etnográfico se situa na interface da produção acadêmica e do universo artístico. Como qualquer peça de criação intelectual, há diferentes linguagens e estilos, mas alguns procedimentos metodológicos e narrativos são comuns a grande parte dos documentários etnográficos^{20,21}. O primeiro deles é que o filme é resultado de uma pesquisa etnográfica densa, ou

seja, assim como o registro etnográfico escrito, o documentário etnográfico é resultado de técnicas de pesquisa antropológicas, que vão desde a observação participante às notas de campo e entrevistas²². O segundo procedimento metodológico compartilhado é que há um compromisso com a descrição factual dos fenômenos, não havendo simulação ou composição de cenas para a filmagem²³. Afirmar a pretensão do documentário etnográfico em representar o real não significa assumir que as imagens sejam mais objetivas ou neutras que a narrativa etnográfica escrita. Nas duas formas de apresentação etnográfica, a presença da autora ou da diretora determina o texto, as escolhas de cenas, a seleção das entrevistas, as tomadas e os cortes, pois o roteiro é uma peça que corresponde às escolhas de quem conta a história. Assim como a observação participante é o que está por trás da qualidade das notas e do relato etnográfico, a câmera participante é peça fundamental durante o trabalho de campo¹⁷.

Mas assumir que o documentário etnográfico é uma peça acadêmica resultante de pesquisa é também demarcar sua fronteira com a liberdade criativa da ficção. A despeito de todas as críticas pós-modernas à etnografia, o documentário etnográfico está imerso em compromissos modernos da pesquisa científica, tais como a veracidade dos dados, o compromisso com a objetividade e, especialmente, o cumprimento de procedimentos metodológicos de coleta dos dados durante o trabalho de campo²⁴. Diferentemente de outros estilos de documentário, o filme etnográfico persegue o instante e o instantâneo, havendo pouco espaço para a logística de preparação de cenário ou composição de cenas^{25,26}. Há uma presunção de realismo no documentário etnográfico, que não deve ser traduzido como um espelho do real: o que se representa no filme etnográfico é uma nova construção dos fenômenos sociais etnografados no instante de seus acontecimentos.

Entre a busca do instante e o reconhecimento da subjetividade inerente a qualquer peça etnográfica, o tema da neutralidade da pesquisadora é revigorado pelo debate em ética na pesquisa. Assumir que não há neutralidade na construção da narrativa é afirmar que toda narrativa representa um ponto de vista sobre os fenômenos sociais, sendo, portanto, uma narrativa ética e estética sobre o que é filmado. Mas isso não significa abdicar de compromissos acadêmicos²⁷. O reconhecimento do caráter ficcional da neutralidade não pressupõe seu abandono como uma postura ética durante o trabalho de campo: no caso de “Uma História Severina”, não houve interferências

intencionais no curso dos acontecimentos durante as gravações. Apesar do profundo sofrimento de Severina em busca de uma autorização judicial, a equipe de filmagens não atuou como representante de uma organização não-governamental de **advocacy** político, isto é, não foi um personagem primário para o curso dos acontecimentos gravados.

O roteiro etnográfico é, também, delineado à medida que os fenômenos ocorrem e sua elaboração definitiva se dá após a gravação das cenas e análise das imagens. Na maior parte dos casos, não há como criar um roteiro antes do trabalho de campo. A antropóloga inicia as gravações apostando em sua sensibilidade e experiência etnográfica; no entanto, é da interação da câmera com o grupo que o roteiro vai sendo construído. Diferentemente de outras narrativas visuais, em que o roteiro determina as gravações, no filme etnográfico, os participantes reconstruem continuamente qualquer proposta de pré-roteiro. Essa, na verdade, é também a riqueza do método etnográfico, por isso a resistência dos etnógrafos ao modelo biomédico do termo de consentimento livre e esclarecido onde se exige que certas proposições metodológicas, tais como objetivo e hipóteses, estejam previamente definidas²⁸. Muitas vezes essas são fases de um projeto de pesquisa elaboradas durante o trabalho de campo²⁹. É exatamente por essas características do filme etnográfico quando comparado ao universo do documentário em geral que cabe discutir a ética em pesquisa como uma das fases de sua composição.

Uma História Severina

O filme foi produzido imediatamente após a cassação da liminar do Supremo Tribunal Federal (STF) que autorizava o aborto de fetos sem cérebro. Em 2004, a Confederação Nacional dos Trabalhadores em Saúde e a Anis: Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero apresentaram uma ação ao STF para autorizar o direito de escolha das mulheres de interromper a gestação em caso de anencefalia no feto³⁰. A anencefalia é uma má-formação fetal incompatível com a vida extra-uterina, o que torna a sobrevida do feto de horas ou dias após o parto. Há casos raros de sobrevida além desse período, mas o prognóstico de óbito no parto ou imediatamente após o parto é o aceito pela Organização Mundial de Saúde^{31,32}. A liminar vigorou durante três meses (de julho a outubro de 2004) e um levantamento realizado em serviços públicos de saúde mostrou

que pelo menos 58 mulheres foram protegidas pela liminar³³.

O objetivo inicial do filme era contar a história das mulheres protegidas pela liminar, por isso a equipe de produção saiu à procura de mulheres usuárias de serviços públicos que interromperam a gestação por anencefalia no feto durante a vigência da autorização. A técnica de entrevista era a de história de vida com perguntas abertas que facilitariam a narrativa livre de cada mulher. O pré-roteiro buscava resgatar as trajetórias reprodutivas das mulheres e o processo de tomada de decisão pelo aborto. Antes das filmagens, 58 mulheres foram entrevistadas, suas histórias gravadas em fita cassete e transcritas. Após a análise das narrativas é que a equipe iniciou as gravações em vídeo com uma amostra de doze mulheres. O filme foi produzido por uma equipe de pesquisa especializada no tema dos direitos reprodutivos, em particular sobre aborto. O documentário “Quem são elas?” corresponde ao projeto inicial de filme e apresentou a história de quatro dessas mulheres³⁰.

O primeiro desafio da pesquisa surgiu na fase inicial de recuperação das histórias de vida das mulheres, ainda na etapa de construção do universo de mulheres a serem entrevistadas. O projeto foi apresentado aos chefes dos serviços de saúde pública que ofereciam atendimento às mulheres com gravidez de fetos anencefálicos. O contato com cada mulher foi feito pelo serviço de saúde, que intermediou o primeiro encontro da equipe de produção com as mulheres. Quase todas as mulheres atendidas aceitaram conceder entrevistas para contar suas histórias. As entrevistas foram gravadas, após a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido e do termo de concessão do direito de gravação de imagem e voz. O primeiro encontro foi no hospital que realizou a interrupção da gestação, ao passo que as entrevistas filmadas foram feitas na residência de cada mulher.

A apresentação do projeto às mulheres não foi feita pela equipe de pesquisa, mas pelos serviços de saúde. Esse recurso de intermediação para a entrada no campo, metodologicamente conhecido como a figura do *gate keeper*, apresenta vantagens e desafios³⁴. A principal vantagem é garantir a privacidade das mulheres, em especial daquelas que não desejam contar suas histórias para além dos muros do hospital e de suas relações familiares. Além disso, por ser o aborto um tema moralmente delicado, a intermediação de um personagem de sua rede de cuidados é uma garantia de confiança, em especial pelo anúncio

de que a entrevista seria filmada. Mas é exatamente nesta aproximação pela confiança já estabelecida entre profissionais de saúde e mulheres que residia o desafio ético: era preciso garantir que a aceitação de cada mulher era genuína e não resultado de um sentimento de gratidão pela equipe de saúde que a atendera. A primeira tarefa da equipe de pesquisa consistiu, então, em um esclarecimento metodológico – a entrevista era um ato de expressão livre e uma eventual recusa não traria qualquer consequência.

Há um extenso debate ético sobre possíveis implicações emocionais de pesquisas qualitativas com técnicas de entrevistas abertas sobre temas com forte conotação afetiva para as participantes, como doenças crônicas, violência sexual, infertilidade ou luto³⁵. No exercício de transpor a matriz de riscos e benefícios das Ciências Biomédicas para as Ciências Humanas, a imputação de possíveis riscos emocionais pelas entrevistas abertas é o parecer mais comum recebido por pesquisadoras ao terem seus projetos avaliados pelos comitês de ética em pesquisa. Se for verdade que há chances de que a entrevista desencadeie fortes sentimentos, é também possível reconhecer o caráter quase-terapêutico da cena etnográfica para muitas pessoas.

Apesar de o aborto ser um tema afetivamente intenso para muitas mulheres, a entrevista representa uma oportunidade de ter sua história ouvida, uma experiência de catarse confessional já explorada por antropólogas do segredo^{36,37}. Além disso, diferentemente de outras experiências de aborto em que o silêncio sobre a interrupção da gestação é uma medida de segurança, no caso do aborto autorizado em lei, esta é uma experiência reprodutiva continuamente elaborada pelas mulheres. Muitas delas já haviam construído uma narrativa sobre a experiência anterior às entrevistas. A novidade imposta pela cena da pesquisa é que a escuta não era de alguém de sua rede de relações afetivas cotidianas, mas de alguém identificada como de sua rede de cuidados em saúde.

Superada a fase inicial de busca das mulheres, foi na primeira rodada de gravações nos hospitais que a equipe de pesquisa encontrou Severina. O serviço de saúde identificou um grupo de mulheres protegidas pela liminar e também um caso que considerava único: Severina, uma agricultora pobre e analfabeta de Pernambuco, estava internada no mesmo dia que o STF cassou a liminar. Desprotegidos pela lei, os médicos concederam alta à Severina que, desde então, esperava uma nova decisão da Justiça para

interromper a gestação. Apesar de Severina não corresponder ao que poderia ser chamado como os “critérios de inclusão na amostra inicial de pesquisa”, o chefe do serviço considerou que seria interessante conhecer sua história. A sensibilidade inicial do *gate keeper* mudou os rumos do projeto inicial: Severina transformou-se na história de vida a ser contada pelo documentário. A história de Severina permitiria acompanhar o impacto de uma decisão do STF na vida de mulheres comuns e dependentes da legalidade do Estado para realizar um aborto. Foi assim que de uma etnografia das mulheres que abortaram, o filme passou a ser um estudo de caso, uma mudança metodológica não prevista no desenho inicial do projeto de pesquisa.

Principais desafios éticos

A matriz de avaliação da ética em pesquisa com seres humanos no Brasil é predominantemente biomédica. Conceitos como riscos e benefícios, devolução dos resultados de pesquisa, benefícios compartilhados, termo de consentimento livre e esclarecido ou reparação por danos compõem o vocabulário compartilhado dos comitês de ética para avaliar projetos de pesquisa^{38, 9}. Certamente algumas dessas questões também estão presentes nos projetos de pesquisa em Ciências Humanas, no entanto seu conteúdo não é idêntico. O risco envolvido na participação de Severina em um documentário etnográfico não é o mesmo que os riscos envolvidos em um protocolo de pesquisa sobre uma vacina com pessoas em estágio terminal de uma doença³⁹.

Nesse sentido, o principal desafio de uma avaliação ética de um projeto de pesquisa em Ciências Humanas não deve ser o de enquadrá-lo na matriz de análise já existente, mas entender que cada desenho metodológico pressupõe uma nova sensibilidade ética. É preciso reconhecer que não há uma fórmula de julgamento da ética em pesquisa que seja metadisciplinar. Se a matriz de análise disponível se mostrou eficaz, sua eficácia foi testada para as Ciências Biomédicas. A adequação às Ciências Humanas ainda está por ser elaborada, até mesmo porque risco e benefício não são as únicas razões que justificam a apresentação de um termo de consentimento livre e esclarecido ou mesmo a reflexão sobre ética em pesquisa antes da condução de um projeto de investigação¹⁴.

A construção do filme forçou um processo contínuo de análise dos conceitos disponíveis em ética na pesquisa e sua adequação às técnicas de

entrevistas abertas e filmagens. O primeiro e mais delicado desafio foi o de garantir que Severina seria continuamente informada sobre o roteiro do filme, seu significado político e possível impacto midiático. Severina representava a vulnerabilidade-padrão dos estudos em ética em pesquisa: mulher, analfabeta, pobre, nordestina e agricultora⁴⁰. Para além desses descritores sociológicos da desigualdade de gênero, classe e região, não se podia ignorar que ela estava à espera de uma decisão do Estado para interromper a gestação e a equipe de filmagens poderia representar “a parcela da sociedade que decidiria sua vida”. Apesar de nenhum pesquisador ser capaz de atestar a eficácia simbólica do processo de consentimento informado em pesquisas de altíssimo risco e, de fato, estudos pós-consentimento contestam a tese de que seja possível informar plenamente os participantes em condição de extrema vulnerabilidade, alguns procedimentos foram adotados para fortalecer o processo decisório de Severina e seu marido, Rosivaldo^{41, 42}.

O primeiro deles foi repetir o ritual de consentimento a cada novo encontro para as filmagens. As duas diretoras do filme alternaram-se no campo, além das assistentes de pesquisa, o que fez com que o consentimento não fosse uma decisão resultante de um momento único, mas um processo continuamente construído entre a equipe de filmagens, Severina e Rosivaldo. Um dos compromissos foi o de garantir que Severina e Rosivaldo seriam os primeiros a assistir o filme editado e que somente com o consentimento pós-edição o filme seria finalizado. Nesse acordo estabelecido ainda durante as filmagens, foi garantido ao casal o direito de voto a cenas que não considerassem do seu interesse pessoal. E para garantir que o consentimento pós-edição fosse livre de qualquer constrangimento moral ou afetivo, pois se estabeleceu uma relação de quase um ano entre a equipe e Severina, uma entidade de mulheres de Pernambuco foi responsável pela intermediação para a assinatura do último termo de consentimento livre e esclarecido.

Para a construção do instrumento de consentimento livre e esclarecido, a experiência acumulada nas pesquisas biomédicas foi o ponto de partida. Há uma larga discussão em bioética feminista sobre como algumas estratégias de triangulação para a obtenção do consentimento funcionam em casos de grupos vulneráveis⁴³. Foi inspirada nessa tradição de pesquisa que a equipe adotou a seguinte estratégia para o termo de consentimento: (1) não o resumiu a um ato mecânico de apresentação do projeto de pesquisa,

isto é, ao instante inicial das filmagens, onde foi apresentada a idéia e grande parte dos acontecimentos ainda estavam por ocorrer e (2) convidiou uma entidade do universo simbólico e sociológico de Severina para garantir que as condições do termo final de consentimento livre e esclarecido pós-edição do filme estavam claras e de acordo com os interesses de Severina. A adoção desses procedimentos impunha um risco à finalização do projeto: havia a possibilidade de mudança de opinião pelo casal no instante final da edição do filme. Apesar de representar uma ameaça à finalização do filme, este era também um pacto que redescritiva os termos tradicionais da pesquisa científica – as diretoras do filme não deteriam o poder absoluto de construção da narrativa, mas esse seria compartilhado com os protagonistas do filme.

Há particularidades na pesquisa qualitativa por imagens quando comparada à pesquisa qualitativa por gravação de voz^{44, 45}. A imagem implode qualquer possibilidade de promessa de sigilo ou anonimato no uso dos dados⁴⁶. Não havia como oferecer à Severina a promessa de privacidade comum aos termos de consentimento livre e esclarecido de pesquisas qualitativas. Sua história seria pública e era preciso esclarecer o significado do risco de espetacularização. E mais do que isso: o filme apresentava uma história de sofrimento intensa, de luto pelo filho não-nascido, onde uma diversidade de símbolos culturais associados à maternidade, à saúde e à doença escapava ao controle da construção da narrativa. Uma cena que demonstra a delicadeza do limite entre a imagem autorizada e imagem espetacularizada era até onde exibir o filho natimorto de Severina na sala de parto. A decisão na fase de montagem foi exibir o feto durante quatro segundos, sem qualquer imagem detalhada na má-formação craniiana. A opção de não exibir não correspondia aos rumos de construção do roteiro e soaria uma censura moral à crueldade do real⁴⁷. No entanto, é Severina quem decide mostrar uma foto em detalhes do filho natimorto, a imagem que guardava em sua casa. Por ser a imagem que ela tornou pública sobre o filho, essa foi uma cena adicionada à edição final e é onde melhor se visualiza o filho em um caixão branco.

Uma segunda razão motivava a decisão de compartilhar as imagens com Severina e Rosivaldo antes da finalização do filme. No Brasil, não é autorizada a remuneração pela participação em pesquisa, apenas pequenos resarcimentos são permitidos aos sujeitos de pesquisa⁴⁸. No universo do documentário, o tema da remune-

ração pela participação em uma gravação não é objeto de maiores controvérsias éticas⁴⁹, sendo até mesmo uma prática estimulada como forma de retribuir a generosidade dos personagens e para alcançar depoimentos mais genuínos. Muito embora o filme tenha sido dirigido por uma antropóloga e uma jornalista, uma dupla identidade que permitiria a suspensão de vários dispositivos éticos adotados no processo de filmagens, a equipe de pesquisa assumiu que a relação com Severina seria a de um documentário etnográfico, ou seja, as premissas éticas e metodológicas seriam as mesmas de um projeto de pesquisa acadêmico. O resultado é que Severina e Rosivaldo jamais foram remunerados ou resarcidos por entrevistas concedidas ou pelo tempo dedicado às filmagens. Mas se o filme ganhasse prêmios? Se fosse vendido para a televisão? A quem caberiam as vantagens recebidas pelo filme?

No campo da ética em pesquisa biomédica, o tema do “benefício compartilhado” é uma questão emergente na agenda de debates internacionais⁵⁰. No caso de novos medicamentos, por exemplo, muitos protocolos de pesquisa têm sua aprovação condicionada à garantia de acesso pós-pesquisa aos sujeitos que participaram da investigação. Os comitês de ética em pesquisa exigem dos pesquisadores que explicitem como planejam devolver os resultados da pesquisa à comunidade ou às pessoas envolvidas na fase de coleta de dados. No universo do filme etnográfico estadunidense, os filmes de Napoleon Chagnon sobre os índios Yanomami provocaram o debate na interface da Antropologia e da ética em pesquisa^{50, 51}. Há uma demanda de lideranças indígenas por receber parte dos lucros de Chagnon com os livros e filmes sobre os Yanomami, o que provocou uma enxurrada de discussões sobre direitos autorais nas pesquisas qualitativas⁵¹.

O fato é que este é um tema novo para as Ciências Humanas, um campo onde tradicionalmente as pesquisas são pouco rentáveis e não alcançam públicos para além da comunidade acadêmica de origem da pesquisadora²⁴. No entanto, no caso de “Uma História Severina”, o contexto político nacional acenava para a possibilidade de o filme vir a ser conhecido e não de se restringir a uma peça etnográfica, além de o filme ter sido dirigido também por uma jornalista. A solução encontrada foi, após a assinatura do termo final de consentimento livre e esclarecido, propor à Severina e Rosivaldo uma participação nos benefícios que o filme viesse a receber. É importante esclarecer que esse contrato somente foi estabelecido após o encerramento das filmagens,

aprovação do filme pós-edição e assinatura dos termos de consentimento livre e esclarecido em que se explicitava o caráter voluntário e não-remunerado da participação nas filmagens.

Mas o princípio do benefício compartilhado não deve ser entendido apenas como a garantia de medicamentos, tratamentos ou recursos financeiros após a conclusão da pesquisa. Como parte de um exercício de reflexão da matriz biomédica de ética em pesquisa para as humanidades, há outras formas de compartilhamento dos resultados de uma pesquisa. Um dos fascínios de Jean Rouch pelo filme etnográfico era exatamente o fato de que a narrativa visual propiciava a experiência da “antropologia compartilhada”: a exibição do filme para os participantes permitia uma relação de reciprocidade entre diretor e informantes, uma prática pouco comum a outros relatos etnográficos⁵²⁻⁵⁴. Em “Uma História Severina”, o relato filmico foi o que tornou possível Severina e Rosivaldo decidir sobre os resultados da pesquisa, pois somente uma linguagem por imagens permitira o encontro entre o universo da pesquisa e o sem lettras de Severina. A cena final do documentário registra não apenas o processo de devolução e compartilhamento das imagens, mas o impacto ético causado pelo filme – a indignação de Rosivaldo desafia o silêncio de Severina.

Por fim, dentre as exigências requeridas para que um projeto de pesquisa em Ciências Humanas seja avaliado por um comitê de ética em pesquisa, está a enunciação de seções como objetivo, hipóteses e metodologia, a apresentação do termo de autorização de diretores de hospitais ou centros de saúde para a realização das entrevistas ou a ainda descrição dos financiadores do projeto. No caso do projeto que deu origem ao filme “Uma História Severina”, esses foram itens inexistentes por ocasião da apresentação do projeto ao comitê de ética em pesquisa. A equipe de filmagens dispunha de uma questão de pesquisa (recuperar as histórias de aborto), o desenho metodológico era o da etnografia guiada por um pré-roteiro (técnicas de observação e entrevistas), as autorizações dos centros de saúde foram inicialmente verbais e somente posteriormente por escrito, e por fim não havia qualquer financiador para o projeto. Foi durante as gravações que os financiadores surgiram, e o fato foi comunicado ao comitê de ética que avaliara o projeto. Considerando essas ausências, o filme só foi possível porque diretoras, pesquisadoras e membros do comitê de ética que o avaliou assumiram a tarefa de construir os passos éticos para desenho metodológico do projeto que se apresentava à revisão.

Novos desafios éticos

A análise dos procedimentos éticos adotados para as filmagens do documentário etnográfico “Uma História Severina” sugere como ampliar os horizontes do debate sobre ética em pesquisa para além dos fundamentos biomédicos do campo é uma tarefa urgente. Há questões ainda desafiantes e que se não forem analisadas à luz das particularidades de cada campo disciplinar poderão levar à impossibilidade de pesquisas na interface da saúde e das humanidades. Frente a um cenário restritivo de compreensão metodológica da ética em pesquisa, outras categorias profissionais possuem maior liberdade de pesquisa que pesquisadores sociais, como é o caso dos jornalistas cujo principal instrumento de coleta de dados, a entrevista, é também uma técnica qualitativa de investigação acadêmica⁴⁵. No entanto, diferentemente dos pesquisadores sociais em saúde, os jornalistas não enfrentam as mesmas restrições na fase de levantamento de dados.

A pergunta de fundo do debate sobre ética de pesquisa em Ciências Humanas é sobre se todos os projetos de pesquisa necessitam ser avaliados por comitês colegiados. No caso do documentário “Uma História Severina”, como se tratava de um projeto com imagens e de posse do cenário político intenso sobre a moralidade do aborto no Brasil, a opção metodológica foi de submetê-lo a um comitê. No entanto, vários países revisaram suas regulamentações de ética em pesquisa por um caminho muito original e acolhedor para as pesquisas sociais. Grande parte dos projetos de pesquisa em Ciências Humanas, em especial aqueles com técnicas de entrevista ou observação participante, é objeto de **expedited review**, ou seja, o dirigente do comitê é responsável por avaliar os aspectos éticos e emitir um parecer sem necessidade de discussão colegiada^{55, 56}. Os casos de **expedited review** abarcam a maior parte dos projetos de pesquisas qualitativas e são capazes de rever as regras gerais pensadas para as Ciências Biomédicas de acordo com as particularidades das Ciências Humanas.

Certamente a emergência da ética em pesquisa em Ciências Humanas não se justifica por seu caráter restritivo à prática investigativa dos pesquisadores sociais. A aposta de que ética e pesquisa acadêmica devam ser campos próximos deve ser concretizada por valores compartilhados universais, como são os direitos humanos, a proteção às populações vulneráveis e a promoção da ciência como um bem público. Mas para que estas motivações éticas se traduzam em prá-

ticas efetivas de implementação de procedimentos de revisão ética das pesquisas em humanidades, é preciso que os comitês sejam sensíveis às particularidades epistemológicas e metodológicas das Ciências Humanas.

Agradecimentos

Agradeço a leitura e comentários de Cristiano Guedes, Dirce Guilhem, Flávia Squinca, Kátia Braga, Márcia Áran e, em especial, a Ana Terra Mejia e Wederson Santos pela normalização bibliográfica. O filme “Uma História Severina” foi financiado pelo Comitê Latino-Americano e do Caribe para a Defesa dos Direitos da Mulher, Ford Foundation, UNIFEM e Women’s Health Coalition.

Referências

1. Chambers E. Fieldwork and the Law: New Contexts for Ethical Decision Making. *Social Problems* 1980; 27(3):330-341.
2. Thorne B. “You still takin’ notes?” Fieldwork and Problems of Informed Consent. *Social Problems* 1980; 27(3): 284-297.
3. Cassel J, Wax ML. Editorial Introduction: Toward a Moral Science of Human Beings. *Social Problems* 1980; 27(3): 259-283.
4. Beauchamp T, Faden RR, Wallace RJ, Walters L, editors. *Ethical Issues in Social Science Research*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press; 1982.
5. Sieber J. *NIH Readings on the Protection of Human Subjects in Behavioral and Social Science Research*. Maryland: University Publications of America; 1984.
6. Victora C, Oliven RG, Maciel ME, Oro AP. *Antropologia e Ética: o debate atual no Brasil*. Niterói: Universidade Federal Fluminense; 2004.
7. Hamilton A. The Development and Operation of IRBs: Medical Regulations and Social Science. *Journal of Applied Communication Research* 2005; 33(3): 189-203.
8. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. *Normas regulamentadoras sobre pesquisa em seres humanos*. Brasília: Ministério da Saúde; 1996.
9. Coimbra C, Baldini C, Silveira C, Cerveny CMO, Bonilha EA, Concone MHVB. *Relatório da reunião sobre ética em pesquisa qualitativa em saúde*. [acessado 2007 Nov 10]. Disponível em: www.fsp.usp.br/rsp/noticias/070417p.pdf
10. Hoeyer K, Dahlager L, Lynoe N. Conflicting Notions of Research Ethics. The mutually challenging traditions of social scientists and medical researchers. *Social Science & Medicine* 2005; 61:1741-1749.
11. Caplan P, editors. *The Ethics of Anthropology: Debates and Dilemmas*. London: Routledge; 2003.

12. Machado LZ. Ética em pesquisa biomédica e antropológica: semelhanças, contradições, complementaridade. In: Guilhem D, Zicker F, organizadores. *Ética na Pesquisa em Saúde: avanços e desafios*. Brasília: LetrasLivres/EdUnB; 2007. p. 119-142.
13. Luna N. *Provetas e Clones: uma antropologia das novas tecnologias reprodutivas*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2007. [Coleção Antropologia e Saúde]
14. Macklin R. The Problem of Adequate Disclosure in Social Science Research. In: Beauchamp T, Faden RR, Wallace RJ, Walters L, editors. *Ethical Issues in Social Science Research*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press; 1982.
15. Diniz D, Brum E. *Uma História Severina* [vídeo documentário]. Brasília: ImagensLivres; 2004.
16. Monte-Mór P, Parente JI. *Cinema e Antropologia: Horizontes e Caminhos da Antropologia Visual*. Rio de Janeiro: Interior Produções; 1994.
17. Feld S. Editor's Introduction. In: Feld S, editor. *Ciné-Ethnography. Jean Rouch. Visible Evidence*. Minneapolis: University of Minnesota Press; 2003. p. 1-28.
18. Mead M. Visual Anthropology in a Discipline of Words. In: Hockings P, editor. *Principles of Visual Anthropology*. 3rd ed. New York: Mouton de Gruyter; 2003. p. 3-12.
19. Da-Rin S. *Eselho Partido. Tradição e Transformação do Documentário*. Rio de Janeiro: Azougue Editorial; 2004.
20. Banks M, Morphy H. *Rethinking Visual Anthropology*. New Haven: Yale University Press; 1997.
21. El Guindi F. *Visual Anthropology: Essential Method and Theory*. New York: Altamira Press; 2004.
22. Hockings P. Conclusion: Ethnographic Filming and Anthropological Theory. In: Hockings P, editor. *Principles of Visual Anthropology*. 3rd ed. New York: Mouton de Gruyter; 2003. p. 507-532.
23. Henley P. Cinematografia e Pesquisa Etnográfica. *Cadernos de Antropologia e Imagem* 1999; 9(2):29-50.
24. Asch T. Porque e como os filmes são feitos. *Cadernos de Antropologia e Imagem* 1996; 3: 85-98.
25. Vertov D. Kino-Eye: the writings of Dziga Vertov. In: Michelson A, editor. *Kino-Eye: the writings of Dziga Vertov*. Berkeley: University of California Press; 1983.
26. Rouch J. The Camera and Man. In: Feld S, editor. *Ciné-Ethnography. Jean Rouch. Visible Evidence*. Minneapolis: University of Minnesota Press; 2003. p. 29-46.
27. Waldman D, Walker J, editors. *Feminism and Documentary*. Minneapolis: University of Minnesota Press; 1999.
28. Marshall P. Human Subjects Protections, Institutional Review Boards, and Cultural Anthropological Research. *Anthropological Quarterly* 2003; 76(2):269-285.
29. Bosk C. Irony, ethnography, and informed consent. In: Hoffmaster B, editor. *Bioethics in Social Context*. Philadelphia: Temple University Press; 2001. p. 199-220.
30. Diniz D. *Quem são elas?* [vídeo documentário]. Brasília: ImagensLivres; 2006.
31. Anis: Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero. *Anencefalia: O pensamento brasileiro em sua pluralidade*. Brasília: LetrasLivres; 2004.
32. Swaiman K, Ashwal S. Anencephaly. In: Swaiman K, Ashwal S, editors. *Pediatric Neurology: Principles and Practice - volume 1*. Boston: Mosby; 2003. p. 250-251.
33. Diniz D. Selective Abortion in Brazil: the anencephaly case. *Developing World Bioethics* 2007; 7(2):64-67.
34. Silverman D, editor. *Qualitative Research: Theory, Method and Practice*. 2nd ed. London: Sage; 2004.
35. Gubrium JF, Holstein JA. *Handbook of Interview Research: context and method*. London: Sage; 2002.

36. Ribbens J, Edwards R, editors. *Feminist Dilemmas in Qualitative Research: Public Knowledge and Private Lives*. London: Sage; 2000.
37. Hesse-Biber SN, Yaiser ML, editors. *Feminist Perspectives on Social Research*. Oxford: Oxford University Press; 2004.
38. Guilhem D, Diniz D, Schüklenk U. *Ética na Pesquisa: experiência de treinamento em países sul-africanos*. Brasília: LetrasLivres/Editora Universidade de Brasília; 2006.
39. Gordon E. Trials and Tribulations of Navigating IRBs: Anthropological and Biomedical Perspectives of "Risk" in Conducting Human Subjects Research. *Anthropological Quarterly* 2003; 76(2):299-320.
40. Emanuel EJ, Crouch RA, Arras JD, Moreno JD, Grady C. *Ethical and Regulatory Aspects of Clinical Research. Readings and Comments*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press; 2003.
41. Miller FG, Brody H. A Critique of Clinical Equipoise. Therapeutic Misconception in the Ethics of Clinical Trials. *Hastings Center Report* 2003; 33(3):19-28.
42. Corrigan O. Empty Ethics: the problem with informed consent. *Sociology of Health & Illness* 2003; 25(3):768-792.
43. Wolf S. *Feminism & Bioethics: Beyond Reproduction*. Oxford: Oxford University Press; 1996.
44. Gross L, Katz JS, Ruby J, editors. *Image Ethics: The Moral Rights of Subjects in Photographs, Film and Television*. Oxford: Oxford University Press; 1991.
45. Payls T, Lowman J. Ethical and Legal Strategies for Protecting Confidential Research Information. *Canadian Journal of Law and Society* 2000; 15(1):39-80.
46. Vandell DL. The Use of Video Tapes and Issues of Privacy and Confidentiality. In: Sieber JE, editor. *NIH Readings on the Protection of Human Subjects in Behavioral and Social Science Research*. Maryland: University Publications of America; 1984. p. 89-94.
47. Rosset C. *O princípio da crueldade*. Rio de Janeiro: Rocco; 2002.
48. Lins C. *O Documentário de Eduardo Coutinho*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editores; 2004.
49. Schroeder D. Benefit Sharing: from obscurity to common knowledge. *Developing World Bioethics* 2006; 6(3):i-ii.
50. Chagnon N. *Yanomamö: the fierce people*. New York: Holt, Rinehart and Winston; 1968.
51. Borofsky R. *Yanomami: the fierce controversy and what we can learn from it*. Berkeley: University of California Press; 2005.
52. Rouch J, Taylor L. A Life on the Edge of Film and Anthropology. In: Feld S, editor. *Ciné-Ethnography. Jean Rouch. Visible Evidence*. Minneapolis: University of Minnesota Press; 2003. p. 129-146.
53. Deshayes P. Uma experiência de feedback. *Cadernos de Antropologia e Imagem* 1996; 3:53-56.
54. Rouch J, Georgakas D, Gupta U, Janda J. The Politics of Visual Anthropology. In: Feld S, editor. *Ciné-Ethnography. Jean Rouch. Visible Evidence*. Minneapolis: University of Minnesota Press; 2003. p. 29-46.
55. Prentice ED, Oki GSF. Exempt from Institutional Review Board Review. In: Bankert EA, Amdur RJ, editors. *Institutional Review Board: Management and Function*. 2nd ed. Boston: Jones and Bartlett Publishers; 2006. p. 93-96.
56. Oki GF, Zaia JA. Expedited Institutional Review Board Review. In: Bankert EA, Amdur RJ, editors. *Institutional Review Board: Management and Function*. 2nd ed. Boston: Jones and Bartlett Publishers; 2006. p. 97-100.

Artigo apresentado em 14/11/2007
Aprovado em 23/11/2007