
Ética e educação – relato de uma experiência

Cleide Rita Silvério de Almeida¹

 <https://orcid.org/0000-0003-1135-9855>

Elaine Teresinha Dal Mas Dias²

 <https://orcid.org/0000-0002-4383-5847>

Resumo

Discute-se uma experiência em um Comitê de Ética em Pesquisa, desenvolvida e pautada por atividades práticas e teóricas e vivida na elaboração e exposição de relatórios parciais e finais de pesquisa, em reuniões quinzenais, durante cinco anos. Examinam-se as diretrizes estabelecidas pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa e a relação instaurada entre as áreas das Ciências Humanas e Sociais e da Saúde, que tem tido o poder predominante. Destaca-se a tensão entre elas com uma diferença fundamental entre as pesquisas realizadas em seres humanos e com seres humanos. Conclui-se que a universidade e os Comitês de Ética em Pesquisa não podem furta-se à reflexão sobre os novos desafios do progresso tecnológico e sobre os riscos e benefícios dele advindos que podem impactar a sociedade.

Palavras-chave: Comitê de Ética; Ciências Humanas; Ciências da Saúde.

Ethics and education – an experience report

Abstract

This report presents and discusses an experience in a Research Ethics Committee (REC) developed and guided by practical and theoretical activities, in the preparation and presentation of partial and final research reports, in fortnightly meetings, over five years. It examines (i) the guidelines established by National Research Ethics Commission (CONEP) and (ii) the relationship established between the areas of Humans and Social Sciences (HSS) and Health, which has had the predominant power, highlighting the tension between them with a fundamental difference between research carried out on human beings an with human beings. It concludes that universities and RECs cannot shy away form reflecting on the new challenges of technological progress and the risks and benefits that can impact society.

Keywords: Ethics Committee; Humanities; Health Sciences.

Introdução

Este relato de experiência apresenta uma análise e reflexão da participação em um Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) de uma universidade privada, por um período de cinco anos. Nele são consideradas: (i) as diretrizes estabelecidas pela Comissão Nacional de Ética em

¹ Universidade Nove de Julho, São Paulo, cleidea@uol.com.br.

² Universidade Nove de Julho, São Paulo, elaine.mas@uni9.pro.br.

Pesquisa (Conep) e (ii) a relação instaurada entre as áreas das Ciências Humanas e Sociais (CHS) e da Saúde, que tem tido poder predominante.

A motivação para esta exposição deve-se à:

- importância que o tema “ética em pesquisa” tem assumido na cotidianidade, dado o avanço e o controle das atividades que as ciências vêm praticando, desde ações rotineiras até pesquisas de ponta em áreas como Inteligência Artificial (IA), Física, Química e Biologia, entre outras;
- diversidade multidisciplinar dos membros que constituem um comitê dessa ordem, o que possibilita a reflexão e o debate entre as áreas e ocasiona momentos de aprendizagem e novas perspectivas e desafios.

Funcionamento e problematizações do CEP

O CEP aqui delineado está alocado na Diretoria de Pesquisa da universidade. Foi aprovado e registrado em 30 de abril de 2004 e credenciado pelo Conselho Nacional de Saúde (CNS) para analisar projetos envolvendo seres humanos, de acordo com a Resolução 466/12 (BRASIL, 2012). Conta com 91 grupos cadastrados, conforme os dados oficiais do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq). Nossas indicações ocorreram entre os anos de 2018 e 2022, em razão dos vínculos institucionais, da docência e das pesquisas no âmbito da pós-graduação.

O Comitê seguia as normas preconizadas pelas *Diretrizes Operacionais para Comitês de Ética que Avaliam Pesquisas Biomédicas* (BRASIL, 2008). Constituíam-se de 25 docentes advindos das Ciências Humanas; Sociais; Sociais Aplicadas; Jurídicas; Tecnológicas; e da Saúde, esta última com um número superior de profissionais que as demais.

O trabalho desenvolvido pelas coordenações que exercemos ao longo do período permitiu, gradativamente, a qualificação e o amadurecimento dos membros do Comitê; a formação em serviço nas reuniões virtuais com a Conep, quando eram discutidas as regras e normas estabelecidas; e as indicações de propostas de funcionamento. Eram também realizadas *lives* de divulgação das implicações éticas da pesquisa para toda a instituição, com assistência e participação expressiva de alunos de vários cursos de graduação e pós-graduação. Contávamos também com uma analista de pesquisa – que apoiava o desenvolvimento das tarefas e esclarecia

dúvidas dos(as) pesquisadores(as) internos(as) e externos(as) –, a qual, em conjunção com as coordenações dos últimos dois anos, possibilitou o aprimoramento dos processos avaliativos e da elaboração e emissão de pareceres. Os(as) novos(as) componentes inicialmente participavam das reuniões como observadores(as), com o intuito de ambientação e aprendizagem dos trâmites. As reuniões, sempre quinzenais, somavam em torno de 18 encontros por ano, com início em fevereiro, recesso no mês de julho e conclusão em dezembro.

As funções desenvolvidas pelo CEP estavam vinculadas às designações dos(as) pareceristas pela Plataforma Brasil – base nacional e unificada de registros de pesquisas envolvendo seres humanos para todo o sistema CEP/Conep – e mantinham o mesmo padrão: leitura e análise dos projetos; cuidadosa avaliação e ponderação ética do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE); elaboração e emissão de pareceres parciais, com sugestões para ajustes de ocasionais pendências. Nesses casos, os projetos eram devolvidos ao(à) pesquisador(a) responsável para sua adequação e reencaminhamento. O início da investigação se dava após a aprovação do projeto.

O CEP atuava de modo eficiente e transparente e propunha ponderações acuradas e cuidadosas. Para evitar conflitos de interesse, tanto o(a) proponente principal quanto os membros do CEP participantes da pesquisa ausentavam-se temporariamente da sessão enquanto era relatado e discutido o projeto em que estavam envolvidos.

Contava-se, ainda, como integrantes do CEP, com voluntários(as) da sociedade, recrutados(as) com o objetivo de alertar sobre as terminologias específicas das áreas que constavam dos TCLE e que porventura fossem desconhecidas dos(as) participantes, em sua maioria leigos(as) nos assuntos tratados. Enfatizamos a seriedade e o reconhecimento do papel desempenhado por esse grupo, principalmente no apontamento de adaptações ou alterações na maneira de expressar as ideias dispostas nos TCLE, para que fossem facilmente apreendidas.

O TCLE é um documento fundamental nos CEP/Conep, pois preserva e garante o bem-estar dos(as) participantes que se submetem às pesquisas. Ele deve ser lido, compreendido e assinado antes do início das investigações e guardado pelo pesquisador como prova de adesão e concordância com as técnicas e os métodos. A função da ética em pesquisa está fundada na proteção da pessoa sobre a qual podem recair riscos procedimentais, sejam de ordem física ou psicológica. Durante a pandemia, o consentimento era emitido por meio de plataformas digitais.

O TCLE elaborado pelas Ciências da Saúde (CS) determina a todas as outras áreas regras e normas, o que representa um poder exacerbado dessa área e uma submissão irrestrita a ela. Um exemplo dessa situação está presente no item II dos termos e definições da Resolução 196/96 (BRASIL, 1996), que, no seu inciso 11, aponta para a necessidade de uma “[...] explicação completa e pormenorizada sobre a natureza da pesquisa [...]”. Esse ponto, em particular, é conflitivo porque nas CHS os fenômenos que emergem no transcorrer das pesquisas nem sempre são passíveis de elucidações completas e pormenorizadas com antecedência, em razão das singularidades, das ambiguidades e das imprevisibilidades que tendem a surgir durante a realização. Assim, a tensão entre as áreas ocorre pela distinção dos paradigmas metodológicos e por uma outra concepção de fazer pesquisas em CHS. Esta baseia-se em movimentos dialéticos para captar a dinâmica específica da abordagem qualitativa em contraposição à linearidade da abordagem quantitativa pautada na métrica e na objetividade. As pesquisas clínicas preconizam essa abordagem em favor de resultados numéricos – os quais, apesar de extremamente significativos, afastam as peculiaridades intrínsecas aos(às) participantes – porque são baseadas em dados estatísticos generalizantes, e “[...] pelo princípio da universalidade buscam, assim, identificar e explicar os elementos comuns aos organismos individuais e às diversas sociedades” (VICTORIA; KNAUTH; HANSSEN, 2000, p. 11).

Em algumas situações, percebiam-se desavenças entre as apreciações das propostas das áreas da Saúde, que buscam a coerência clínico-biomédica e têm como meta a descrição “[...] de uma variável quanto a sua tendência central ou dispersão – média, mediana ou moda – ou dividi-la em categorias e descrever a sua frequência – taxa e medidas de risco – em grandes populações” (VICTORIA; KNAUTH; HANSSEN, 2000, p. 37), e as das áreas das CHS, que especificam problemáticas da cotidianidade. Esse quesito gerava fortes debates e tensões por valer-se de pesquisas que concentram coleta de dados por narrativas, entrevistas abertas ou de aprofundamento, filmografias, biografias, expressões afetivo-emocionais e corporais, entre outras técnicas. Tais instrumentos favorecem a manifestação de experiências, vivências, percepções e representações, mesmo que, por vezes, sejam simbolizadas por fantasias, idealismos e imaginações decorrentes da influência do contexto, da sociedade e da cultura. Isso porque as sociedades determinam os modos de pensar e agir das pessoas, e a cultura atribui significados distintos aos mesmos objetos ou fenômenos (VICTORIA; KNAUTH; HANSSEN, 2000).

Observamos que, embora existam resistências e refutações (SZYMANSKI, 2011; VOLDMAN, 2006), os elementos enunciados podem fortalecer ou desviar a compreensão da realidade, mas revelam o ser e as idiossincrasias e versam sobre as especificidades estudadas que podem ser estendidas para a compreensão de semelhantes.

Não pretendemos de forma alguma desqualificar as pesquisas quantitativas, pois também são empregadas nas CHS, mas alertar para a maneira como, nelas, as pessoas são encaradas: examina-se a parte em detrimento do todo. Esse elemento parece-nos imprescindível, na medida em que o quinto item introdutório da *Declaração de Helsinque* pontua: “Em pesquisa clínica com seres humanos, considerações relacionadas com o bem-estar dos seres humanos devem prevalecer aos interesses da ciência e da sociedade” (ASSOCIAÇÃO MÉDICA MUNDIAL [AMM], 2000, p. 1).

Os desacordos de compreensão registrados pelos(as) componentes do CEP têm raízes nos próprios círculos científicos, nos campos de ação e, como bem nos alerta Oliveira (2003, p. 3), na distinção entre as pesquisas “[...] em seres humanos” e “[...] com seres humanos” (p. 3).

Os órgãos e as associações ligados às humanidades, entre os quais a Associação Nacional de Pós-Graduação e Pesquisa em Educação (ANPEd) – fundamental campo de ponderações e discussões sobre ética em pesquisa, particularmente em educação, desde 2007 – e o Fórum de Ciências Humanas, Sociais, Sociais Aplicadas, Linguística, Letras e Artes (FCHSSALLA), utilizam-se dos mesmos argumentos para justificar a existência de comitês de ética exclusivos para cada área. Por essa razão, algumas instituições de Ensino Superior – como a Universidade de Brasília (UnB), a Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), a Universidade Federal Fluminense (UFF), a Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro (UFRRJ), a Universidade de Campinas (UNICAMP) e a Universidade Federal do Paraná (UFPR) – constituíram CEP para as humanidades. Outras universidades, como as federais de Minas Gerais e Santa Catarina, ponderam a criação de câmaras em seus CEP para as especificidades das diferentes áreas.

Componentes históricos e documentais

Um dos marcos históricos da bioética, como apontam Diniz e Guilhem (2012), é a obra de Van Rensselaer Potter, editada em 1971, intitulada *Bioethics: bridge to the future*, que se tornou

uma das principais referências no tema para o nascimento da disciplina. Para Potter, o fundamental para o desenvolvimento desse novo campo estava na proeminência de dois itens em associação: o conhecimento biológico e os valores humanos, ou seja, estava no encontro da biologia com a ética – a biologia na perspectiva do bem-estar de humanos, animais e do meio ambiente, e a ética como “[...] espírito da bioética” (DINIZ; GUILHEM, 2012, p. 15).

A relação entre os valores humanos, a moralidade e o desenvolvimento tecnológico desencadeou vigorosos embates nos grupos que se mobilizavam a favor de transformações sociais nas décadas de 1960 e 1970, com a disseminação de questões relativas ao respeito às diferenças; ao pluralismo moral, em atenção à prática biomédica; e às mudanças dos padrões tradicionalistas das famílias, das crenças religiosas e escolares. Essas contestações uniram-se às denúncias de realização de pesquisas com seres humanos que recordavam as barbáries da Segunda Guerra Mundial; e às brechas concedidas pelo campo médico a outros domínios do saber, que passaram a questionar a profissão médica e as atitudes e intervenções que não informavam aos(às) participantes sobre os prejuízos a que estavam submetidos. Como consideram Diniz e Guilhem (2012, p. 18),

os avanços científicos e tecnológicos começaram a ameaçar a tranquilidade do processo ético de tomada de decisão na prática médica. De amigos e confidentes morais – no antigo modelo médico de família – médicos e paciente tornaram-se distantes morais. E esse processo de estranhamento moral foi de fundamental importância para o surgimento e a consolidação da bioética.

De alguma forma, parece que o ponto de virada dessa situação e da mentalidade vigente à época referia-se aos discursos críticos dirigidos aos pesquisadores e aos parâmetros de pesquisa que demandavam o desenvolvimento das ciências ao custo do bem-estar e da saúde de homens, mulheres e crianças. Destarte, desconfianças dos mais variados âmbitos sobre esses procedimentos entraram em pauta e provocaram o arrefecimento do “[...] código moral marcado pelo autoritarismo do médico [...]” (DINIZ; GUILHEM, 2012, p. 29-30), o que assinalou um novo tempo e ensejou futuras prescrições para a atuação de profissionais e cientistas, com a incorporação de quatro fundamentos essenciais: “[...] autonomia, não maleficência, beneficência e justiça [que visam] assegurar os direitos e deveres que dizem respeito à comunidade científica, aos sujeitos da pesquisa e ao Estado” (p. 32).

Importa esclarecer, com brevidade, as essências desses fundamentos. O respeito às pessoas derivou para o fundamento de autonomia, que adquiriu relevância expressiva por implicar, nas sociedades democráticas, a liberdade e a equidade das pessoas perante outros indivíduos. Esse fundamento gerou novas polêmicas e, por sua significância, foi diferenciado da autonomia referida às pessoas plenamente conscientes e autodirigidas; e do respeito à autonomia, aludido às pessoas com deficiência, idosas, incapazes etc. Na sequência, o princípio da não maleficência foi conectado à máxima deontológica “[...] *primum non nocere* – ‘acima de tudo, não cause danos’” (DINIZ; GUILHEM, 2012, p. 49); e à justiça, o mais próximo das tensões sociais e organizacionais da bioética, que todavia ainda causa muitas dúvidas quanto à sua aplicabilidade. A elaboração desses embasamentos partiu dos Estados Unidos e da ideologia neoliberal professada nesse país, que se espalhou pelos diversos países ao redor do mundo.

No Brasil, as indicações encaminharam à formação da Sociedade Brasileira de Bioética e da Revista Bioética do Conselho Federal de Medicina e à homologação da Resolução n.º 196/96 do CNS, em 10 de outubro de 1996 (BRASIL, 1996) – com ampla participação da sociedade, tanto pela leitura pluralista quanto pela reflexão ética –, que se configurou como um instrumento de aplicação da bioética. Assim,

[...] às pesquisas que envolvem os seres humanos (não apenas na área médica), não é cartorial nem é um código deontológico – ela exige a análise e a reflexão crítica de valores envolvidos na pesquisa, voltada precipuamente para a proteção da dignidade do ser humano, seja ele sujeito da pesquisa ou pesquisador. De acordo com a Resolução nº 196/96, todo projeto de pesquisa que envolva ser humano (individual ou coletivamente, no seu todo ou em suas partes) deve ter a aprovação prévia por parte de Comitê de Ética de Pesquisa (CEP) institucional (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2003).

O desenrolar das precauções mundiais, com reflexos nos territórios brasileiros, levaram à concepção da Plataforma Brasil – criada em 2012 pela Resolução do CNS n.º 466 (BRASIL, 2012) –, que congrega toda a documentação conexa aos projetos e prevê livre acesso aos CEP, com garantias de plena confiabilidade acerca dos(as) participantes, dos(as) proponentes, do projeto e de seus complementos.

As normatizações do CEP/Conep foram construídas paulatinamente, modeladas e aperfeiçoadas com base na extensa documentação produzida por organismos mundiais. Uma

das primeiras é o *Código de Nuremberg* (BIBLIOTECA VIRTUAL EM SAÚDE DO MINISTÉRIO DA SAÚDE [BVSMS], [20--]) formulado em razão das atrocidades cometidas pelos nazistas na conflagração mundial. Seguiram-se a *Declaração Universal dos Direitos Humanos* (ORGANIZAÇÃO DOS ESTADOS AMERICANOS [OEA], 2023), a *Declaração de Helsinque* (AMM, 2000), em 1964, e suas versões posteriores nas décadas de 1970 e 1980: o *Manual de Boas Práticas Clínicas* da Organização Mundial da Saúde (OMS) e a *Conferência Internacional em Harmonização – CIH –*; o *Acordo Internacional sobre Direitos Cívicos e Políticos*, da Organização das Nações Unidas (ONU), em 1966, aprovado pelo Congresso Nacional Brasileiro em 1992 como *Pacto Internacional dos Direitos Políticos Cívicos* (BRASIL, 1992); as *Propostas de Diretrizes Éticas Internacionais para Pesquisas Biomédicas Envolvendo Seres Humanos*, do Conselho para Organizações Internacionais de Ciências Médicas (CIOMS, 2018); as *Diretrizes Internacionais para Revisão Ética de Estudos Epidemiológicos* (CIOMS, 2018); e as *Diretrizes Éticas Internacionais para Pesquisas Biomédicas em Seres Humanos*, pelo CIOMS (2018).

Os códigos e os acordos internacionais assemelham-se na maioria das recomendações e dos indicativos, pois visam à salvaguarda dos(as) participantes. O *Código de Nuremberg* (BVSMS, [20--]), por exemplo, elaborado por juízes da Suprema Corte dos Estados Unidos, constitui-se de dez itens e teve por premissas, resumidamente, o consentimento voluntário de participação; a produção de resultados sociais profícuos; a evitação de sofrimentos desnecessários ao(à) participante; o direito de retirada de participação no momento em que o participante desejar; e a necessidade de o experimento ser conduzido por pessoas qualificadas.

A *Declaração de Helsinque* (AMM, 2000), estabelecida pela AMM em 1964, na Finlândia, por sua vez, traçou princípios básicos que encaminham regras para pesquisas biomédicas com seres humanos. De modo geral, dispõe que a pesquisa clínica deve: estar coerente com os princípios morais e científicos que a justificam; estar baseada em experiências de laboratório e com animais, ou em outros fatos cientificamente determinados; ser conduzida por indivíduos qualificados e supervisionados por profissionais médicos competentes; visar à percepção dos riscos inerentes; tomar as devidas precauções quando da possibilidade de a pesquisa interferir na personalidade do participante pelo uso de drogas ou de procedimentos experimentais inovadores; e disponibilizar os termos de assentimento quando se tratar de crianças e adolescentes.

O *Pacto Internacional dos Direitos Políticos Civis* (BRASIL, 1992), de 1992, confere a todos(as) o direito à vida; a não serem assujeitados a torturas ou tratamentos degradantes e/ou desumanos nem à escravidão; à livre circulação; à igualdade ante os tribunais e cortes de justiça; à liberdade de pensamento, consciência, religião e expressão, entre outros.

As *Propostas de Diretrizes Éticas Internacionais para Pesquisas Biomédicas Envolvendo Seres Humanos* (CIOMS, 2018) concentram e exploram orientações e guias balizadoras, como o consentimento informado individual, essencial para os possíveis sujeitos da pesquisa; as obrigações do pesquisador acerca do TCLE; a indução à participação; as pesquisas com crianças e pessoas com distúrbios mentais ou comportamentais e com prisioneiros; o consentimento informado em estudos epidemiológicos; a distribuição equitativa de risco e benefícios; a seleção de nutrízes e gestantes; a confidencialidade; os direitos à compensação quando de danos físicos resultantes da investigação; a responsabilidade dos CEP; e a obrigação dos países anfitriões e patrocinadores. Destacamos que, no Brasil, antes desse tempo, como já relatamos, no ano de 1996 tinha sido regulamentada a Resolução CNS n.º 196/1996 (BRASIL, 1996) – que tratava das diretrizes e normas de efetivação de pesquisa envolvendo seres humanos –, pautada na documentação internacional e substituída pela Resolução CNS n.º 466 (BRASIL, 2012), em 2012.

O CNS é um órgão deliberativo permanente do Sistema Único de Saúde (SUS), criado em 1937 e vinculado ao Ministério da Saúde. Tem por escopo a fiscalização, o aprofundamento e a monitoração das políticas públicas relativas à área regulamentada pela Lei n.º 8.142/1990 (BRASIL, 1990). Engloba vários organismos nacionais, entre os quais se destaca a Conep.

Até o momento, esse panorama histórico e documental realça que todos os direcionamentos éticos e morais se concentraram na área da Saúde, como afirmado anteriormente. Mas a indagação permanente está em certos aspectos das FCHSSALLA, que se diferenciam substancialmente e impossibilitam pareceres e avaliações similares aos da Saúde em função da concepção de ciência e dos procedimentos metodológicos inerentes às CHS.

Assim, destacamos que, no âmbito da educação, Amorim *et al.* (2019), durante a realização de um seminário da ANPEd em 2016, constataram que um longo percurso ainda estava por vir no que tange à ética em pesquisa. Como explicita o documento publicado pelos autores, a sugestão da ANPEd é evidenciar a diversidade epistemológica e metodológica, tendo como meta a criação de um sistema independente de avaliação ética e externo à área da Saúde,

mas que observe os subsídios obtidos por ela.

Esse movimento uniu as associações de CHS, que aderiram às recomendações da ANPEd e firmaram posição contrária ao sistema CEP/Conep. Além disso, elas apoiaram o esforço de revisar e discorrer sobre a ética em pesquisa distanciada das CS. Com esses propósitos, concebeu-se, em 1.º de junho de 2013, o Fórum das Ciências Humanas, Sociais e Sociais Aplicadas (FCHSSA) (DUARTE, 2019), quando também se apresentou a ideia de um Conselho Nacional de Ética em Pesquisa nas Ciências Humanas, Sociais e Sociais Aplicadas vinculado ao Ministério da Ciência, Tecnologia e Inovação (MCTI) da época. Por força da movimentação e do impedimento da tramitação, o FCHSSA sugeriu, em 2018: “a) a saída coletiva das instituições das CHSSA do sistema Conep; e b) a instituição de um sistema de avaliação da ética na pesquisa em CHSSA, a ser adotado doravante pelo conjunto dos pesquisadores e instituições da área” (AMORIM *et al.*, 2019, p. 12). Essas propostas são fruto de uma postura reflexiva e diversa de uma relutância obstinada, posto que procuram demonstrar as diferenças de procedimentos metodológicos das áreas, ainda que tenham as mesmas preocupações com o bem-estar das pessoas e os benefícios que as investigações podem oferecer. Nessa direção, apontamos a produção de teses e dissertações nas CHS dedicadas a estudar e a entender os efeitos e as sequelas na aprendizagem e no desenvolvimento educacional, escolar e social de crianças e adolescentes durante o afastamento pandêmico.

Em 2019, a ANPEd, na tentativa de flexibilizar e organizar o exame de seus argumentos e justificativas, elaborou um robusto documento problematizador em dois volumes – *Ética em pesquisa em Educação: subsídios* (ANPEd, 2019) –, além de inúmeros outros já publicados no transcorrer das reuniões promovidas pela entidade. As características peculiares extraídas do Volume 1 elucidam: (a) a necessidade de um documento referencial para a área da Educação, haja vista a diversidade epistemológica e metodológica utilizada, e o fortalecimento da autonomia da área; (b) a formação de um sistema próprio da CHSSA; e (c) a participação de pesquisadores(as) dos CEP já formados, com a finalidade de ampliar e qualificar a representação da área da Educação (AMORIM *et al.*, 2019).

Em continuidade, ainda em 2019, a ANPEd oferece uma última proposta, nomeada *Dispõe sobre a pesquisa com seres humanos e institui o Sistema Nacional de Ética em Pesquisa com Seres Humanos* (AMORIM *et al.*, 2019). Nela, subtraiu-se o termo “pesquisa clínica”,

constante dos projetos em CS, com o intuito de abarcar todas as áreas do conhecimento, não somente a clínica. Nessa direção, e como sinalizam Amorim *et al.* (2019), o Canadá instituiu normatizações éticas para as investigações específicas da área médica e das demais. E a Noruega, por intermédio de seu Comitê Nacional de Ética em Pesquisa, anunciou *Orientações de ética na pesquisa em Ciências Sociais, Direito e Humanidades*.

As intenções e os esforços da ANPED fortaleceram-se a partir de 2013, quando passou a ter representação no Grupo de Trabalho (GT) da Conep incumbido de preparar uma resolução complementar à Resolução 466/2012 (BRASIL, 2012), para o atendimento das áreas das CHS.

Considerações

A exploração da participação em um CEP iluminou e aclarou alguns ângulos do trabalho realizado no período, que, até então, encontravam-se particularmente associados aos ditames das CS. Antes dessa narrativa, vários aspectos já se presentificavam como indissociáveis das propostas, como o poder emanado das CS, as questões explicitadas nos TCLE, o tempo das entrevistas etc. Mas entendemos que a ética, a autonomia, a não maleficência, a beneficência e a justiça são premissas que devem integrar as investigações, sejam das CHS, sejam das CS. Nossa experiência intensificou, inclusive, a importância dos aspectos éticos nos pequenos procedimentos do dia a dia das investigações – desde a elaboração de um questionário de entrevista até uma punção venosa – e reforçou a maneira de dirigir-se aos participantes, respeitando as especificidades individuais.

Neste relato e em nossa compreensão, a mais marcante diferença entre as áreas está nas expressões de Oliveira (2003, p. 3): de um fazer pesquisa “*em seres humanos*” – dado que termina por impor-se como uma sobredeterminação das CS, que observam as pessoas com distanciamento e em perspectiva, sempre no aguardo de efeitos das ações de fármacos, placebos e aparelhagens – e de fazê-la “*com seres humanos*”, no sentido de estar em conjunção, em apreensão e acompanhamento de comportamentos, atitudes e experiências que dão história e vida às existências. A universidade e os CEP não podem furtar-se à reflexão sobre os novos desafios do progresso tecnológico e sobre os riscos e benefícios dele advindos que podem impactar a sociedade.

Referências

AMORIM, A. C. R. de; FERRAÇO, C. E.; CARVALHO, I. C. de M.; MAINARDES, J.; NUNES, J. B. C. Ética e pesquisa em Educação: documento introdutório. In: ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA EM EDUCAÇÃO. *Ética e pesquisa em Educação*: subsídios. Rio de Janeiro: ANPEd, 2019. p. 6-17. v. 1 Disponível em: https://www.anped.org.br/sites/default/files/images/etica_e_pesquisa_em_educacao-isbn-final.pdf Acesso em: 10 fev. 2023.

ASSOCIAÇÃO MÉDICA MUNDIAL. *Declaração de Helsinque*. 2000. Disponível em: https://www.fcm.unicamp.br/fcm/sites/default/files/declaracao_de_helsinque.pdf Acesso em: 20 fev. 2023.

ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA EM EDUCAÇÃO. *Ética e pesquisa em Educação*: subsídios. Rio de Janeiro: ANPEd, 2019. v. 1. Disponível em: https://www.anped.org.br/sites/default/files/images/etica_e_pesquisa_em_educacao-isbn-final.pdf Acesso em: 10 fev. 2023.

BIBLIOTECA VIRTUAL EM SAÚDE DO MINISTÉRIO DA SAÚDE. *Código de Nuremberg*. Brasília: BVSMS, [20--]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/codigo_nuremberg.pdf Acesso em 23 mar 2023.

BRASIL. Presidência da República. *Lei n.º 8.142, de 28 de dezembro de 1990*. Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências. Brasília: Presidência da República, 1990. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18142.htm Acesso em: 13 set. 2023.

BRASIL. Presidência da República. *Decreto n.º 592, de 6 de julho de 1992*. Atos Internacionais. Pacto Internacional sobre Direitos Civis e Políticos. Promulgação. Brasília: Presidência da República, 1992. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/d0592.htm. Acesso em: 15 mar. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. *Resolução n.º 196, de 10 de outubro de 1996*. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Normas para pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília: Ministério da Saúde/CNS, 1996. https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/1996/res0196_10_10_1996.html. Acesso em: 15 mar. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Diretrizes Operacionais para Comitês de Ética que Avaliam Pesquisas Biomédicas/Ministério da Saúde, Organização Mundial da Saúde*. Brasília: Ministério

da Saúde, 2008. 44 p. (Série A. Normas e Manuais Técnicos). Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_operacionais_biomedicas.pdf Acesso em: 20 fev. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. *Resolução n.º 466, de 12 de dezembro de 2012*. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos e revoga as Resoluções CNS n.ºs. 196/96, 303/2000 e 404/2008. Brasília: Ministério da Saúde/CNS, 2012. Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf> Acesso em: 13 set. 2023.

CONSELHO PARA ORGANIZAÇÕES INTERNACIONAIS DE CIÊNCIAS MÉDICAS. *Diretrizes éticas internacionais para pesquisas relacionadas a saúde envolvendo seres humanos*. 2018. Disponível em: <https://cioms.ch/publications/product/diretrizes-eticas-internacionais-para-pesquisas-relacionadas-saude-envolvendo-seres-humanos/> Acesso em: 25 mar. 2023.

DINIZ, D.; GUILHEM, D. *O que é bioética*. 7. reimp. São Paulo: Brasiliense, 2012. (Coleção Primeiros Passos: 315).

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. *Normas para pesquisa envolvendo seres humanos (Res. CNS n.º 196/96 e outras)*. Brasília: Ministério da Saúde, 2003. Disponível em: <https://www.docsity.com/pt/normas-para-pesquisa-envolvendo-seres-hu/4718768/> Acesso em: 22 set. 2003.

OLIVEIRA, L. R. C. de. Pesquisas EM vs. pesquisas COM seres humanos. In: OFICINA DE ANTROPOLOGIA E ÉTICA. Comunicação apresentada na Oficina de Antropologia e Ética, promovida pela Associação Brasileira de Antropologia (ABA) e realizada na URGs, Porto Alegre: URGs, 2003. Disponível em: <https://app.uff.br/riuff/bitstream/handle/1/5764/pesquisa-em-vs-pesquisa-com-l-r-oliveira.pdf?sequence=1&isAllowed=y> Acesso em: 20 mar. 2023.

ORGANIZAÇÃO DOS ESTADOS AMERICANOS. *Declaração Universal dos Direitos Humanos*. [S. l.]: OEA, 2023. Disponível em: <https://www.oas.org/dil/port/1948%20Declara%C3%A7%C3%A3o%20Universal%20dos%20Direitos%20Humanos.pdf> Acesso em 10 fev. 2023.

SZYMANSKI, H. Entrevista reflexiva: um olhar psicológico sobre a entrevista em pesquisa. In: SZYMANSKI, H.; ALMEIDA, L. R.; PRANDINI, R. C. A. R. (org). *A entrevista na pesquisa em educação: a prática reflexiva*. 4 ed. Brasília: Liber Livro, 2011. p. 9-64.

VICTORIA, C. G.; KNAUTH, D. R.; HANSEN, M. de N. A. Corpo, saúde e doença em antropologia. In: VICTORIA, C. G.; KNAUTH, D. R.; HANSEN, M. de N. A. *Pesquisa qualitativa em saúde: uma introdução ao tema*. Porto Alegre: Tomo Editorial, 2000. p. 9-10. Disponível em: https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/4127214/mod_resource/content/1/Victoria%20et%20al.%20pesquisa%20qualitativa%20em%20sa%C3%BAde.pdf Acesso em: 11 abr. 2023.

VOLDMAN, D. Invenção do depoimento oral. *In*: AMADO, J.; FERREIRA, M. de M. (org.). *Usos e abusos da História Oral*. 8. ed. Rio de Janeiro: FGV, 2006. p. 247-265.

Recebido em maio 2023.

Aprovado em setembro 2023.