

A Lei nº 14.874/2024 e a subordinação oficial à bioética das ciências humanas e sociais no Brasil

The official subordination in Brazil of human and social sciences to bioethics: The Law nº 14.874/2024

La subordinación oficial en Brasil de las ciencias humanas y sociales a la bioética: la Ley nº 14.874/2024



Luiz Fernando Dias Duarte



Professor titular, Universidade Federal do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil

RESUMO

O artigo avalia como a Lei nº 14.874, de 28 de maio de 2024, que dispõe sobre a pesquisa com seres humanos e institui o Sistema Nacional de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, veio a formalizar a subordinação legal das ciências humanas e sociais (assim como da linguística, letras e artes) à biomedicina, mais exatamente à bioética, um de seus braços mais recentes e aguerridos. É evocada a longa luta travada contra essa subordinação espúria desde, pelo menos, o ano de 2011, inclusive por parte do Fórum de Ciências Humanas, Sociais, Sociais Aplicadas, Linguística, Letras e Artes (FCHSSALLA), contra a dominação do Sistema CEP/CONEP (Comitês de Ética em Pesquisa/ Comissão Nacional de Ética em Pesquisa). O trabalho se baseia na experiência do autor, como representante da Associação Brasileira de Antropologia (ABA) e da Associação Nacional de Pós-Graduação e Pesquisa em Ciências Sociais (ANPOCS) no Grupo de Trabalho que elaborou a Resolução nº 510/2016 (Conselho Nacional de Saúde/MS), como membro da Câmara Técnica de Ética em Pesquisa (CTEP) da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), como membro do Grupo de Trabalho de Ética em Pesquisa do FCHSSALLA e como membro titular de um Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UFRJ.

Palavras-chave: Ética. Bioética. Ciências Humanas. Ciências Sociais.



ABSTRACT

The article evaluates how the Law no 14.874, of May 28, 2024, which addresses research involving human beings and establishes the National System of Ethics in Research with Human Beings, formalized the legal subordination of the humanities and social sciences (as well as linguistics, literature and arts) to biomedicine, more precisely to bioethics, one of its most recent and fiercest branches. The long struggle against this spurious subordination is recalled, dating back at least to 2011, including efforts by the Forum of Humanities, Social Sciences, Applied Social Sciences, Linguistics, Literature and Arts (FCHSSALLA), in opposition to the domination of the CEP/CONEP (Research Ethics Committees/ National Commission of Research Ethics). The work is based on the author's experience as a representative of the Brazilian Association of Anthropology (ABA) and the National Association of Post-Graduation and Research in Social Sciences (ANPOCS) in the Working Group that drafted the Resolution no 510/2016 (National Health Council/MS), as a member of the Technical Chamber of Ethics in Research (CTEP) of the Federal University of Rio de Janeiro (UFRJ), as a member of the Working Group of Ethics in Research of FCHSSALLA, and as a full member of a Committee of Ethics in Research (CEP) of UFRJ.

Keywords: Ethics. Bioethics. Humanities. Social Sciences.

RESUMEN

El artículo evalúa cómo la Ley n° 14.874, del 28 de mayo de 2024, que regula la investigación con seres humanos e instituye el Sistema Nacional de Ética en Investigación con Seres Humanos, formalizó la subordinación legal de las ciencias humanas y sociales (así como de la lingüística, letras y artes) a la biomedicina, más exactamente a la bioética, uno de sus brazos más recientes y aguerridos. Se evoca la larga lucha librada contra esa subordinación espuria desde, al menos, el año 2011; incluso por parte del Foro de Ciencias Humanas, Sociales, Sociales Aplicadas, Lingüística, Letras y Artes (FCHSSALLA), contra la dominación del Sistema CEP/CONEP (Comités de Ética en la Investigación/Comisión Nacional de Ética en la Investigación). El trabajo se basa en la experiencia del autor como representante de la Asociación Brasileña de Antropología (ABA) y de la Asociación Nacional de Postgrado e Investigación en Ciencias Sociales (ANPOCS) en el Grupo de Trabajo que elaboró la Resolución n° 510/2016 (Consejo Nacional de Salud/MS), como miembro de la Cámara Técnica de Ética en Investigación (CTEP) de la Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), como miembro del Grupo de Trabajo de Ética en Investigación de la FCHSSALLA, y como miembro titular de un Comité de Ética en Investigación (CEP) de la UFRJ.

Palabras clave: Ética. Bioética. Ciencias Humanas. Ciencias Sociales.

Duarte, L. F. D. (2025). A Lei nº 14.874/2024 e a subordinação oficial à bioética das ciências humanas e sociais no Brasil. *Revista Ética na Pesquisa em Ciências Humanas e Sociais*, 1(1), 17-34.

Autor de correspondência: Luiz Fernando Dias Duarte (lfdduarte@uol.com.br)





Foi publicado, em 29 de maio de 2024, o texto da Lei nº 14.874, de 28 de maio (Brasil, 2024), que dispõe sobre a pesquisa com seres humanos e institui o Sistema Nacional de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, aprovada no Congresso Nacional e sancionada pelo presidente da República, com a subscrição da ministra da Saúde, Nísia Trindade Lima.

Formalizou-se, assim, a subordinação legal das ciências humanas e sociais (e da linguística, letras e artes) à biomedicina, mais exatamente à bioética, um de seus braços mais recentes e aguerridos. A longa luta travada contra essa subordinação espúria desde, pelo menos, o já distante ano de 2011 termina de maneira inglória para esses campos de pesquisa “com seres humanos”. Perde-se, inclusive, os avanços logrados, a duras penas, com a Resolução nº 510/2016, do Conselho Nacional de Saúde (CNS) (CNS, 2016), destinada à especificidade das ciências humanas¹ ante a lógica biomédica da Resolução nº 466/2012 (CNS, 2012) e de diversas outras. Perde-se também a magra capacidade de trabalho específico e apropriado dos Comitês de Ética em Pesquisa (CEP) vocacionados para as ciências humanas, pelos motivos que logo esclarecerei para quem não tenha examinado o novo texto legal.

A lei, originalmente concebida para lidar com a “pesquisa clínica com seres humanos”, bem revela sua fundamental identidade e seu propósito ao dedicar a mais ampla maioria do texto à pesquisa biomédica (clínica). Inova, em relação às resoluções vigentes do CNS, ao deixar mais transparente o perverso entendimento de que as locuções aparentemente tão generosas da “interdisciplinaridade” e da “multidisciplinaridade” consistem na necessária presença, na composição dos novos CEP com “composição interdisciplinar, constituído[s] de membros das áreas médica, científica e não científica” (Brasil, 2024, art. 2º, inciso 10, art. 9º, inciso 1). Ao separar a área “médica” da “científica”, supõe-se que exijam a presença de profissionais liberais daquela especialidade, sem qualquer experiência ou conhecimento do que seja pesquisa, para julgar, na qualidade ética, tudo o que se investigar em todas as ciências.

Acentua-se também a dimensão policial do Sistema², ao prever “auditorias”, “inspeções” e “acesso direto” dos seus agentes a qualquer informação dos processos de pesquisa. Sabe-se que esses cuidados, que poderiam parecer paranoicos para quem pesquisa na seara das ciências humanas, são absolutamente necessários em toda investigação que envolva a saúde física dos “seres humanos”, dados os riscos palpáveis envolvidos, bem como as circunstâncias mercantis – frequentemente

¹ Passo a usar “ciências humanas” para me referir ao amplo conjunto de saberes hoje abrigados no Fórum de Ciências Humanas, Sociais, Sociais Aplicadas, Linguística, Letras e Artes (FCHSSALLA), originalmente constituído em 2013, justamente para organizar a luta pela autonomia da avaliação ética nessas áreas. Do mesmo modo, passo a usar “Fórum” para as referências a esse grupo.

² Passo a chamar apenas de “Sistema” o Sistema de Comitês de Ética em Pesquisa/Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CEP/CONEP), que é um comitê do CNS, vinculado ao Ministério da Saúde, nos termos da Resolução nº 466/2012 (CNS, 2012).



abusivas – em que os elementos e procedimentos dessas práticas estão envolvidos. Muito diferentes, porém, são as circunstâncias das pesquisas em ciências humanas, doravante assemelhadas às biomédicas e submetidas a um Sistema que lhes é fundamentalmente exótico – e tóxico.

É evidente – apesar da inquietação que deve estar reinando no atual Sistema CEP/CONEP – que a nova instância criada será uma recomposição desse mesmo Sistema (provavelmente chamado de Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais - INEP...), com todas as suas necessárias qualidades; mas também com todos os seus defeitos: sua arrogância biomédica/bioética, sua obsessão centralizadora, sua pesada burocracia, seus obscuros processos de arregimentação de membros.

Assim como disposto na redação da Resolução nº 466/2012, há um artigo (art. 63), nas disposições finais, que prevê uma regulamentação da lei para lidar, “no que couber”, com as “eventuais” especificidades das pesquisas em ciências humanas e sociais (CNS, 2012). Regulamentar, para outro universo de conhecimento, conceitual e metodologicamente diverso, uma lei inteiramente voltada para a pesquisa clínica será repetir o longo e exaustivo exercício de elaboração da Resolução nº 510/2016 (CNS, 2016), em condições agora infinitamente mais desfavoráveis. Isso, é claro, se o Sistema se dispuser a ouvir com o devido respeito essas tais ciências humanas...

Para todos nós que, nos últimos anos, lutamos pela preservação da autonomia da avaliação ética nas ciências humanas, chama a atenção, por outro lado, o desinteresse da maior parte desta comunidade em relação ao ambicioso domínio biomédico/bioético da pesquisa no país – pelo que pagará muito caro doravante. O Sistema que as constrangia até agora era de *status* infralegal, mesmo possivelmente sendo ilegal, dadas as específicas atribuições oficiais do CNS e do Ministério da Saúde. Era possível ignorá-lo, a menos que estivessem em questão pesquisas com os mundos sociais indígena e biomédico. Agora, porém, a subordinação decorre de legislação federal, com imposição universal.

Esse desastroso desenlace da luta entre as ciências biomédicas e as ciências humanas completou um longo processo – de nossa parte – de conscientização, mobilização e enfrentamento ordenado do Sistema (cf. Duarte, 2017). Muito já se escreveu sobre isso (cf. *inter alia*, Duarte, 2004, 2014, 2015; Sarti & Duarte, 2013; Sarti, 2015; Sobottka, 2015; Quinaglia Silva & Portela, 2017; Fernandes, 2024), a par com a sempre crescente literatura nacional e internacional sobre a incompatibilidade entre a compreensão do que seja a ética em pesquisa no mundo biomédico/bioético e no das ciências humanas³. Minha intenção neste texto é demonstrar como essa incompatibilidade se funda em uma total incapacidade, por parte do mundo biomédico/bioético, de dialogar com qualquer discrepância ou alteridade em relação a seus próprios princípios e premissas.

³ Ver, ainda, as referências disponíveis em Fernandes (2024), ainda que meramente exemplificativas. Minha própria bibliografia sobre o assunto, longe de ser exaustiva, compreende mais de 70 títulos.



As críticas à biomedicina – ou seja, ao sistema terapêutico ocidental moderno baseado nos princípios iluministas – têm acompanhado o retumbante sucesso com que ela se impôs gradativamente às sociedades modernas a partir do início do século XIX. A utilização dos imensos avanços das ciências naturais nas tecnologias terapêuticas tornou-se um aspecto fundamental da vida contemporânea – sempre mais abrangente e eficiente em seu nível próprio de aplicação.

Já no século XVIII, quando se ensaiavam os primeiros passos dessa trajetória, com o desenvolvimento do sistema mecanicista inspirado na física newtoniana, emergiam discursos alternativos, centrados na ideia da irreducibilidade dos fenômenos vitais à ordem físico-química. A polêmica, inicialmente focada nos modelos em competição sobre a reprodução humana – a epigênese e o pré-formacionismo –, veio a consolidar o movimento conhecido como “vitalismo” como uma contracorrente mais ou menos constante ao “materialismo” médico (Silva & Duarte, 2016). Na medida em que este último se tornou hegemônico, ao longo do século XIX, o vitalismo tornou-se um aspecto, entre outros, das ciências “românticas” (a *Naturphilosophie* germânica), ainda que episodicamente influente sobretudo com relação ao surgimento e ao destino do “organicismo” (Gusdorf, 1974, 1985).

O que se veio a conhecer como “ciências humanas” (inicialmente “ciências morais” ou *Geisteswissenschaften*) emergiu lentamente do horizonte da filosofia romântica, entre as últimas décadas do século XIX e as primeiras do seguinte. Seus pressupostos vieram a se consolidar como uma tensa combinação entre a ambição iluminista e universalista da verdade e a reiterada reserva romântica da dúvida. A pesquisa das ciências humanas veio, assim, a se constituir (com muitas nuances diferenciais entre tantas disciplinas e entre as muito variadas correntes epistemológicas que as inspiram) como um protocolo sistemático de observação das dimensões culturais, sociais, morais, históricas e psicológicas, visando antes a sua interpretação do que a sua explicação⁴. Já as ciências naturais (excetuadas, de certo modo, aquelas diretamente ligadas às matemáticas, como a física teórica) mantiveram o mandamento iluminista da explicação dos mecanismos de funcionamento da matéria enquanto instância evidente da realidade.

O privilégio materialista e determinista das ciências naturais é o que inspira a área das ciências biomédicas – e, dentro delas, da biomedicina/bioética em sentido mais estrito. A busca ilimitada da verdade “natural” levou sempre a um desprezo principal de qualquer outro sistema de saber que não se pautasse por essa crença, nutrindo uma constante (e, finalmente, mútua) desconfiança em relação às ciências humanas.

Algumas áreas da biomedicina se consolidaram nas fronteiras mais sensíveis com as dimensões “humanas” não imediatamente materiais, levando a diversos arranjos intelectuais e políticos.

⁴ O sociólogo Max Weber (1974 [1946]) formulou a primeira e mais clara versão dessa oposição, ao defender o método “*verstehend*”; ou seja, da “compreensão”.



A aproximação dos “comportamentos”, da “afetividade” e do “pensamento” inevitavelmente contidos ou envolvidos na condição humana propiciou o surgimento da área da psiquiatria, por um lado, e da epidemiologia e medicina social (depois “saúde coletiva”), por outro. Na segunda metade do século XIX, tomou corpo uma configuração de hipóteses e propostas terapêuticas relativas a formas da vida social e psicológica consideradas como “patológicas”, que se baseavam nas teorias lamarquistas da evolução intergeracional (a herança dos caracteres adquiridos) e nas teorias então muito prestigiosas sobre a “influência”. A categoria “degeneração” enfeixou o essencial dessa configuração, tornada hegemônica no universo biomédico, envolvendo o “higienismo” (parcialmente), o “eugenismo” e o racismo de tipo nazista⁵ (cf. Pick, 1989; Carrara, 1996; Roelcke, 1997).

A configuração da degeneração era uma manifestação radical do princípio do “determinismo”, ou seja, da prevalência das condições materiais, físicas, sobre as psicológicas ou morais. Um grande arco de alianças unia a psiquiatria kraepeliniana, o direito penal, a antropologia física (sobretudo a craniologia), a criminologia e parte da epidemiologia, apontando para políticas de saneamento geral da vida humana, levadas ao extremo nas práticas nazistas de eugenia racial e de aniquilamento dos “degenerados”.

É verdade que, nesse mesmo período, desenvolvia-se, no campo das humanidades, uma configuração de valores conservadora e autoritária, aliada ao determinismo biomédico, que também justificaria o nazismo, mas encontraria sua forma mais completa no fascismo – vigoroso em muitos países além da Itália (inclusive no Brasil). Essa configuração, porém, era contestada e combatida pelos principais teóricos das incipientes ciências humanas, formadores das grandes configurações prevaletentes até hoje. Essas ciências se voltavam para as zonas de sombra da condição humana, buscando, paulatinamente, em suas manifestações, a progressiva iluminação das zonas mais evidentes. É o período em que o suicídio, o sonho, a experiência religiosa, o sofrimento psíquico, os rituais, a sexualidade, a influência interpessoal, os estados afetivos, a memória fornecem material para a formalização da sociologia, da etnologia, da antropologia social, da psicanálise, da psicossociologia, de uma nova história, de novas psicologias e, finalmente, de uma nova filosofia. Os grandes valores da cultura ocidental moderna são postos em perspectiva pela comparação sistemática com as outras culturas e pelo estranhamento crítico em relação às formas conscientes hegemônicas da apreensão da realidade. Os privilégios da razão sobre a experiência e a vivência são postos à prova em tudo o que concerne o comportamento, a afetividade e o pensamento humanos. A própria atividade científica viria a ser assim relativizada – um tanto mais tarde, como se verá.

⁵ “Arquitetura da destruição [*Undergångens arkitektur*]” (Cohen, 1989) é um documentário do cineasta sueco Peter Cohen, lançado em 1989, que descreve o degeneracionismo radical prevaletente na medicina e na estética da Alemanha nazista. Sabe-se, no mesmo sentido, que a classe médica foi – entre as profissões liberais – a mais amplamente solidária ao regime hitlerista.



Voltando ao campo das ciências naturais, verifica-se que os abusos da biomedicina não se limitaram apenas ao saneamento nazista e à anatematização dos comportamentos desviantes, a serem enquadrados no campo do crime e da loucura (prostituição, drogas, homossexualidade, errância etc.). Ficaram, afinal, mais conhecidos os experimentos “científicos” conduzidos por médicos nos campos de concentração nazistas, nas frentes de ocupação japonesa na Ásia e nos próprios EUA – onde o escandaloso episódio conhecido como Tuskegee (1932-1972) revelou a subordinação de qualquer ética positiva à pesquisa determinista (Washington, 2007). No histórico da “bioética”, que se conformou como um campo de saber e intervenção nas últimas décadas do século XX, esses eventos figuram como fonte de uma conscientização dos malefícios possíveis da pesquisa biomédica, levando progressivamente à efetivação de mecanismos de avaliação da ética em pesquisa biomédica – muito variados entre os diferentes países (Grayson & Myles, 2005; Gunsalus et al., 2007; Ribeiro, 2006).

A bioética se vê como um recurso de aperfeiçoamento da biomedicina, de policiamento das práticas concretas de pesquisa utilizadas por seus praticantes – que devem, aliás, dar testemunho de total fidelidade ao positivismo cientificista e determinista ao preencherem os formulários do Sistema na chamada Plataforma Brasil. Não desconfia de modo algum dos fundamentos epistemológicos e ontológicos dessa configuração ideológica. Considera-se que esse trabalho foi iniciado pelo livro do médico polonês Ludwik Fleck (1979 [1935]), que analisava o universo biomédico como marcado por um “estilo de pensamento” e por um “coletivo de pensamento”. Essa perspectiva foi retomada mais ao final do século XX de forma sistemática pela “*medical anthropology*” norte-americana, pelas antropologias da saúde e da doença, e pela antropologia da ciência – assim como por contribuições mais singulares, como a da ampla e prestigiosa obra de Michel Foucault (a partir de “O nascimento da clínica” – Foucault, 1977 [1963]). Outra linha crítica, mais voltada para os aspectos operacionais da biomedicina e seus efeitos sobre a sociedade, foi desencadeada pela obra “Nemesis médica”, de Ivan Illich (1976), frequentemente retomada na discussão atual dos processos de “medicalização” e de “medicamentação”.

Percebe-se, por este sumário histórico da constituição da biomedicina, quais são as fontes da sua arrogância em relação às ciências humanas ao longo deste longo confronto a respeito do Sistema, marcado por sua pretensão de tutelá-las e “orientá-las”. Como ocorre com o escorpião da fábula, ela não pode evitar essa atitude: toda a formação médica leva seus praticantes a acreditarem sem peias nos fundamentos de sua prática profissional e – eventualmente – científica. E a desprezar os demais – o que é pior, claro, ou, pelo menos, mais incômodo. Ao longo desses cansativos treze anos de tentativa de diálogo, nunca vi – da parte de nenhum de seus praticantes – qualquer disposição de compreender como se processa e como se justifica uma pesquisa em ciências humanas. A eventual aceitação de alguma reivindicação nossa só veio a ocorrer como peça de barganha política – da mais comezinha à mais eminente.



Em um quadro de tal modo viciado e vicioso, a pauta de críticas e reivindicações das ciências humanas teve que se restringir a fórmulas bem concisas e focadas, como aquelas que terminaram vencedoras no texto da Resolução nº 510/2016, do CNS, devido à sua aceitação pelo Conselho, contra a oposição ferrenha da CONEP. Em documento de avaliação da aprovação do texto dessa resolução, datado de 8 de agosto de 2016, enumerei os avanços ali obtidos (Duarte, 2016):

- adoção de um sistema de avaliação com gradação da gravidade dos riscos (em quatro níveis), e consequente tramitação diferencial dos projetos no sistema (art. 21);
- reconhecimento da diferença entre avaliação ética e avaliação teórica e metodológica; e consequente restrição da avaliação do sistema apenas às dimensões éticas dos projetos (art. 25);
- exigência de composição equânime entre os dois grandes grupos de ciências nos colegiados do sistema CEP/CONEP: seja na própria CONEP, seja nos CEP que pretenderem avaliar projetos de CHS [Ciências Humanas e Sociais] (arts. 26 e 33);
- exigência de que a relatoria de projetos de CHS nesses CEP incumba a membros com competência nessa área (art. 26);
- criação de uma instância dentro da CONEP dedicada à implementação da nova sistemática de avaliação nas CHS com a participação das sociedades científicas; incluindo-se aí a elaboração do novo formulário de registro na Plataforma Brasil (art. 29);
- possibilidade de promover a informação sobre a proteção dos participantes por meio de um “processo de esclarecimento” que não passe necessariamente por um “termo” formal (art. 5º);
- possibilidade de comprovação do consentimento/assentimento dos participantes por outros meios que não o escrito (arts. 15 a 17);
- manutenção da possibilidade de realização de “pesquisa encoberta” nos casos justificados ao sistema (art. 14);
- manutenção da possibilidade de realização de pesquisas sem processo prévio de autorização, nos casos justificados ao sistema (art. 16);
- afastamento de uma noção reificada de “vulnerabilidade”; e consequente adoção de um critério de “situação de vulnerabilidade” (arts. 2º, 3º e 20);
- retirada do processo de registro de uma série de tipos de pesquisa (de opinião pública, censitária, decorrente de experiência profissional etc.) (art. 1º);
- retirada do processo de registro das “etapas preliminares da pesquisa” (art. 24);
- eliminação da referência à “relevância social da pesquisa” como critério de avaliação da ética em pesquisa nas CHS;
- eliminação da referência à bioética como pertinente na avaliação da ética em pesquisa nas CHS.

Alguns desses avanços acabaram não se efetivando, devido à suspensão unilateral das negociações pela CONEP – um ato de deslealdade que o Grupo de Trabalho não hesitou em denunciar *urbi et orbi* – sem sucesso, é claro.

Ainda neste ano, passados, portanto, sete anos daquele episódio, o Fórum assim resumiu as críticas correntes ao Sistema:

Alguns argumentos que se destacam nessas críticas referem-se: à morosidade para aprovação dos projetos nos CEP; ao número reduzido de representantes das Humanidades nesses



comitês; à elaboração de pareceres que extrapolam os aspectos éticos da pesquisa e assinalam pendências descabidas; à inadequação da Plataforma Brasil para as especificidades das pesquisas das CHSSALLA [Ciências Humanas, Sociais, Sociais Aplicadas, Linguística, Letras e Artes] . . .; ao não atendimento das prerrogativas previstas na Resolução CNS nº 510/2016, que recomendam um elenco de especificidades, tais como: composição equânime dos CEP e da própria CONEP e a avaliação de acordo com a gradação de risco; dispensa, em alguns casos, do registro do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Fernandes, 2024, p. 10).

Com essa melancólica constatação, só resta mesmo relatar o cenário do desastre que coroou a luta, examinando o que se pôde saber da tramitação parlamentar do que veio a constituir a famigerada Lei nº 14.874. Outra penosa lição a aprender – além das razões da arrogância da biomedicina em relação às ciências humanas – é a dos tortuosos meandros da prática parlamentar em relação às iniciativas ali correntes⁶.

Em 2015, foi registrado no Senado o Projeto de Lei nº 200, de autoria da senadora Ana Amélia Lemos (à época filiada ao Partido Progressistas do Rio Grande do Sul - PP-RS) e de outros senadores, cujo texto deliberava: “Dispõe sobre a pesquisa clínica com seres humanos e institui o Sistema Nacional de Ética em Pesquisa Clínica com Seres Humanos”. Esse projeto tramitou lentamente, sob as críticas do Sistema, que o considerava – com razão – um recuo na proteção aos participantes de pesquisas, motivado pelos interesses mercantis envolvidos.

Em 13 de março de 2017, o processo foi transferido do Senado para a Câmara dos Deputados, ainda com o título e com a vocação “clínica” com os quais tramitara desde seu início.

Durante a tramitação na Comissão de Seguridade Social e Família (CSSF) da Câmara, iniciada em 3 de maio de 2018, foram inseridas no texto do projeto, já a essa altura nomeado como PL nº 7.082/2017, onze ocorrências de “pesquisas com seres humanos”, ao invés de “pesquisas clínicas com seres humanos”; em contradição com o título e com toda a tramitação anterior. Essas alterações aberrantes foram mantidas na tramitação da Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania (CCJC), iniciada em 22/08/2019. Foi impossível, à época, – e continua sendo hoje – descobrir onde exatamente esse grande jaboti subiu para dentro do texto em tramitação, mesmo com a consulta aos minuciosos registros *online* da Câmara Federal. O relator na CSSF era o Dep. Hiran Gonçalves (PP-RR), médico.

Veja-se, como exemplo dessas alterações, já em primeiro plano, a contradição entre a preservada ementa do projeto: “Dispõe sobre a pesquisa clínica com seres humanos e institui o Sistema Nacional de Ética em Pesquisa Clínica com Seres Humanos” e o novo art. 1º: “Esta Lei dispõe sobre princípios, diretrizes e regras para a condução de pesquisas com seres humanos

⁶ A fonte de quase todos os dados seguintes é a página da Câmara dos Deputados que registra a tramitação da matéria (Senado Federal, 2017).



por instituições públicas e privadas e institui o Sistema Nacional de Ética em Pesquisa com Seres Humanos”. O ponto mais grave, porém, surgia ao final do texto, com o surpreendente art. 73, que rezava: “Os termos desta lei se aplicam às pesquisas com seres humanos em todas as áreas do conhecimento”.

Em 16 de outubro de 2019, ocorreu uma audiência pública da CCJC da Câmara sobre o projeto de lei que trata da ética em pesquisa, em cuja mesa estivemos presentes – denunciando a distorção que se infiltrara no projeto – eu e a representante da Sociedade Brasileira para o Progresso da Ciência (SBPC), sua vice-presidente, a socióloga Fernanda Sobral. Também estava presente o então coordenador da CONEP, o médico e político Jorge Venâncio. Ante a demonstração das despropositadas transformações ocorridas com o texto, ele declarou que a CONEP nada tinha a ver com esse fato – para a grande surpresa de todos os que acompanhávamos a matéria. Lembro-me de ter comentado, à época, como se diz no Direito: “*cui prodest?*”.

A tramitação na Câmara ficou oficialmente paralisada entre o final de 2019 e o final de 2023, provavelmente em decorrência da pandemia da Covid-19 e das tensões do governo Bolsonaro. O Fórum e a SBPC tentaram manter a vigilância possível em relação ao projeto, sabendo que o passo seguinte ao parecer da CCJC seria o da apreciação em plenário. Sabia-se que a parte contrária fazia o mesmo, em negociações com os membros e relatores da Comissão.

Quando o projeto entrou em pauta no plenário, na sessão da Câmara dos Deputados de 29 de novembro de 2023, ainda havia a expectativa de se conseguir uma alteração razoável do texto, que se encontrava com a relatoria atribuída ao deputado Pedro Westphalen (PP-RS), médico. As negociações com diversos parlamentares mantidas pela assessoria da SBPC e do Fórum permitiam entrever a possibilidade de retorno do objetivo do projeto à “pesquisa clínica”, ou, pelo menos, a extinção do art. 73. Mas, de maneira totalmente imprevista para nós, surgiu um substitutivo (Subemenda Substitutiva Global ao Projeto de Lei nº 7.082, de 2017), inspirado pelos interesses privados, que acabou sendo aprovado por uma bancada naquele momento majoritariamente de direita, extinguindo o Sistema CEP/CONEP e mantendo as ciências humanas no balaio das pesquisas clínicas. O título da lei, inclusive, passou a conter “pesquisa com seres humanos”, ao invés de “pesquisa clínica”, expressão que – cinicamente – ainda figurava no projeto desde a tramitação na CSSF.

Em 21 de dezembro daquele ano, o Fórum entabulou negociações com a CONEP para uma frente comum de resistência à lei, na fase de seu retorno ao Senado. Uma das ideias aventadas foi a da apresentação de um substitutivo à lei aprovada na Câmara, apesar da restrita margem de manobra disponível para revisão na câmara alta de qualquer ato da Câmara dos Deputados. A CONEP e o Fórum ficaram de trabalhar nesse texto, cada um por seu lado, até que pudessem



chegar a um acordo. Resolvi elaborar uma minuta e, em 27 de dezembro, remeti ao Fórum o rascunho de um possível substitutivo voltado exclusivamente para as ciências humanas. Em 3 de fevereiro de 2024, terminou a elaboração da proposta desse substitutivo pelo GT de Ética do Fórum, que a disponibilizou à CONEP⁷. A Comissão não levou em conta a proposta do Fórum e tampouco preparou uma minuta de substitutivo, concentrando-se na oposição a diversos pontos específicos da lei. No dia 8 do mesmo mês, apesar das discrepâncias de suas respectivas demandas, o Fórum tomou a decisão de prosseguir na luta contra o texto da lei, em aliança com a CONEP.

Em algum momento do início de 2024, o coordenador do Fórum, o linguista Frederico Garcia Fernandes, montou um grupo de *WhatsApp* para discussão das possíveis políticas comuns contra a lei durante sua tramitação no Senado, com – entre outras – a minha presença, a da coordenadora da CONEP, a fisioterapeuta Laís Alves de Souza Bonilha, e a da presidente da Associação Brasileira de Saúde Coletiva (Abrasco), a médica sanitária Rosana Teresa Onocko Campos. Essa desafortunada tentativa de diálogo, em que as posições das ciências humanas foram tratadas com a sobrançeria e o desprezo condescendente habitual, levou-me ao afastamento do processo⁸.

Depois dessa incômoda experiência, ainda tive o desprazer de ver a minha própria associação científica, a Associação Brasileira de Antropologia (ABA), subscrever uma nota conjunta, em maio de 2024 (ABEn et al., 2024), totalmente comprometida com a pauta da CONEP⁹. Foi a única associação de ciências humanas a fazê-lo.

Fora essa luta pela emancipação da pesquisa em ciências humanas no plano nacional, estive em outra frente, mais local, que é também – creio – expressiva sobre as dificuldades enfrentadas na tentativa de fazer valer essa atitude de legítima defesa.

⁷ Embora o texto tenha sido superado pelas decisões do Congresso e da Presidência da República, trata-se de um testemunho importante da seriedade e do empenho com que as ciências humanas – ou, pelo menos, a franja consciente da gravidade da questão – lidaram com a matéria, projetando uma configuração institucional consentânea com sua honestidade ética. O rascunho inicial, redigido por mim, retomava, *mutatis mutandis*, outra proposta de minha lavra, de 2019, baseada na que a Associação Nacional de Pesquisa e Pós-graduação em Psicologia (ANPEPP) encaminhara ao Fórum em agosto de 2018.

⁸ Durante essa conversa, a coordenadora da CONEP manifestou que considerava a minuta do substitutivo de autonomia das ciências humanas totalmente equivocada – e encerrou com uma recomendação a mim e ao coordenador do Fórum: “Pensem bem nisso”. Só faltou acrescentar: “meninos tontos”!

⁹ Com a única exceção de uma referência à pesquisa com indígenas, para a qual a lei prevê mais uma instância de tutela: o Ministério Público.



Como é notório, alguns CEP ao longo do território foram constituídos ou adaptados para atender a uma vocação específica das ciências humanas. Segundo Fernandes (2024, p. 10):

A magnitude das dificuldades de alguns CEP, em levar em consideração as especificidades da pesquisa, estimulou a criação, em algumas universidades, de CEP específicos para as CHSSALLA, todos vinculados ao Sistema CEP/CONEP. Atualmente, Universidade de Brasília (UnB), Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), Universidade Federal Fluminense (UFF), Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro (UFRRJ), Universidade Estadual de Campinas (Unicamp), Universidade Federal do Paraná (UFPR), Universidade Federal de Campina Grande (UFCG) e Universidade Federal da Bahia (UFBA) contam com comitês desse tipo.

O CEP do Centro de Filosofia e Ciências Humanas (CFCH) da UFRJ foi constituído em 2012. O Museu Nacional (MN), embora não faça parte do CFCH, aderiu ao CEP para atender às demandas de seu Departamento de Antropologia e do Setor de Etnobotânica do Departamento de Botânica. Fui o primeiro representante do Museu por dois mandatos, entre o começo de 2015 e o começo de 2020.

Durante esse período, realizaram-se dois grandes encontros no comitê. O primeiro, suscitado pela CONEP, teve como título a “Gradação de risco e tipificação de pesquisa: o que importa para a avaliação ética de pesquisas nas áreas de ciências humanas, sociais e sociais aplicadas”, ocorrido em 13 de novembro de 2017. Foi organizado pelo CEP, em parceria com o Núcleo de Bioética e Ética Aplicada (NUBEA), também da UFRJ¹⁰. Falou, na ocasião, o coordenador da CONEP, Jorge Venâncio, e outro membro influente nas altas esferas da Comissão, tentando explicar o complicado sistema que haviam – àquela altura – inventado, ao invés de continuar a discutir o tema com as ciências humanas, após a aprovação da Resolução nº 510/2016. A recepção das falas por parte da plateia do CFCH/UFRJ – uma vácuo, a outra arrogante; ambas pouco dialogais – foi a pior possível.

Em boa parte motivado pela decepção com o evento do fim de 2017, foi organizado o “Ciclo de Debates sobre ética em pesquisa em ciências humanas e sociais do CFCH”, realizado em 2 de maio de 2018. A partir desses debates, de que participaram também colegas da UERJ e da UFF – esta última, naquela época, prestes a constituir o seu próprio CEP de ciências humanas –, a então coordenadora Mônica Pereira dos Santos, professora de psicologia da educação, teve a ideia de tentar transformar o CEP numa agência de avaliação da ética em pesquisa independente do Sistema. A proposta foi muito bem acolhida e logo se iniciaram as discussões tendentes a viabilizá-la.

¹⁰ O NUBEA/UFRJ foi criado em 2010. A Câmara Técnica de Ética em Pesquisa (CTEP) da UFRJ foi instituída em 2013. São braços ativos de difusão e aplicação dos princípios da bioética na universidade. Fui membro da CTEP entre agosto de 2013 e fevereiro de 2020, embora a Câmara tenha ficado inativa durante um longo período, por motivos administrativos. Era um tempo em que ainda acreditava na possibilidade de um diálogo igualitário e respeitoso com essa área.



Em 2020, após uma complexa apreciação e consequente aprovação pelas congregações de todas as unidades acadêmicas do Centro, a minuta da regulamentação do novo CEP foi aprovada no conselho do CFCH. Depois de novas discussões e adequações da minuta, ela foi encaminhada, em 2022, à reitoria da universidade, que a remeteu para exame pela sua CTEP, preliminarmente à avaliação do Conselho de Ensino para Graduados e Pesquisa (CEPG).

Em 2023, a constituição do novo CEP autônomo foi negada pelo CEPG/UFRJ, seguindo um parecer de sua Comissão de Legislação e Normas, baseado, por sua vez, em um extenso parecer da CTEP/UFRJ, desbragadamente laudatório do Sistema (CTEP/PR-2 & UFRJ, 2023).

Esses pareceres desfiaram o mesmo esquema habitual de justificação. O primeiro tópico é sempre o da defesa intransigente da unidade e centralização – como se esse fosse um valor evidente e universal. O Sistema é classificado como “instância regulatória oficial” e como “instância recursal”, sendo o único mecanismo capaz de oferecer a “proteção jurídica da dignidade e dos direitos dos participantes de pesquisa”, funcionando, ainda, como uma “segurança jurídica” para todo o processo de avaliação. Acoplado à afirmação de que o Sistema está sempre se “aprimorando”, do ponto de vista conceitual e operacional, esse tópico – puramente “chapa branca” – ignora evidentemente o fato de que uma tamanha centralização de um sistema gigantesco, de âmbito nacional¹¹, não pode funcionar de maneira sensível e consciente, transformando-se no que ele verdadeiramente é: uma máquina burocrática de carimbos de aprovação de “projetos” de pesquisa – nunca de efetiva avaliação do que se passa na prática laboratorial ou de campo. Ignora também que os sistemas homólogos existentes no exterior funcionam de maneira institucionalmente descentralizada, mesmo que haja um código de conduta de abrangência nacional¹².

A centralização sempre esteve a serviço do autoritarismo ao longo da história pátria. Do patrimonialismo colonial às ditaduras de 1936 e de 1964, sem falar nos numerosos golpes e tentativas de golpe, como o da proclamação da República, o poder central se reveste de um manto milenarista que o autoriza a indicar a boa direção coletiva (Faoro, 2008 [1958]). Sempre há ideologias disponíveis para lhe fornecerem as justificações adequadas à ocasião – inclusive quanto à centralização.

O segundo tópico é o de que não se deve “fragmentar a ética em pesquisa com seres humanos”, um chavão repetido ano após ano, durante a última década, e que se supõe ser de validade automática,

¹¹ A página *online* da CONEP informa a existência de 905 CEP em funcionamento no país (CONEP, s. d.).

¹² Esse é o caso, por exemplo, dos EUA, onde existe uma “*Federal Policy for the Protection of Human Subjects*”, conhecida como “*Common Rule*”, que orienta os milhares de “*Institutional Review Boards (IRB)*” (cf. Citro et al., 2003), e também da Noruega, que dispõe de três Comitês Nacionais de Ética em Pesquisa, cada um com o seu manual de orientação para os comitês institucionais locais: o de Medicina, o de Ciência e Tecnologia, e o de Ciências Sociais, Direito e Humanidades (cf. De Nasjonale Forskningsetiske Komiteer, 2006).



sem qualquer argumentação razoável. Como apontei mais acima, nossas ciências são fragmentadas por princípio – e opostas entre si; há uma história por trás disso – e é uma pena que o pessoal da biomedicina seja tão pouco disposto a conhecer e encarar a construção de sua própria tradição. Para as ciências humanas, é impensável não se observar, não dispor de uma atitude reflexiva sobre seus próprios postulados e suas práticas. Além do mais, por que “não fragmentar” deve significar garantir a hegemonia da biomedicina/bioética sobre as ciências humanas?

Esse argumento ingênuo – se não falacioso e politicamente interesseiro – reduplica-se na afirmação de que “o ser humano é único”. Se viéssemos a concordar que fosse “único” – o que não é senão uma figura de retórica –, por que as ciências biomédicas não se subordinam às ciências humanas, ao invés de quererem controlá-las? Só é único quando lhes convém colocar-nos dentro do seu próprio balaio – sempre por razões de hegemonia acadêmica e política. Aliás, é preciso sublinhar que as ciências humanas não lidam com “seres humanos”, mas sim com “pessoas humanas” – ou seja, entes social e moralmente constituídos, com os quais dialogam. Uma locução muito oportuna do antropólogo Luis Roberto Cardoso de Oliveira – tratando desse assunto – esclarece que as ciências biomédicas fazem pesquisa nos seres humanos, enquanto que as ciências humanas o fazem com eles (Oliveira, 2004). A ética na pesquisa é, assim, para nós, um pressuposto, pois não pode haver diálogo sem entendimento prévio e continuado.

O terceiro tópico, exaustivamente repetido, é o da importância da “multidisciplinaridade” para o Sistema. Fala-se em “interação” entre os saberes, justamente como antídoto à “fragmentação” e como garantia da “unicidade” do ser humano. Esse alto valor não se manifesta infelizmente senão como um *flatus vocis*, já que a hegemonia da biomedicina/bioética é compulsória em todos os níveis, da composição das equipes dirigentes à argumentação dos avaliadores de formação biomédica ao tratar de temas de ciências humanas, passando pelo conteúdo das missões educativas empreendidas pelo Sistema. A invocação da multidisciplinaridade é tão comum quanto a da importância da expertise em avaliação da ética, o que acaba se verificando não ser mais do que a boa internalização das certezas universais da bioética. Esta área é um ramo das ciências biomédicas, um importantíssimo ramo, criado justamente para moderar os desvarios da biomedicina; mas não pode pretender ditar normas para uma “ética” universal, necessariamente muito mais complexa do que os contextos “clínicos”.

Eu – apenas como exemplo – tenho vários trabalhos publicados sobre ética em pesquisa, debati o assunto dentro da CONEP por vários anos como membro do GT da Resolução nº 510, fui membro da CTEP da UFRJ por sete anos e fui membro titular de um CEP da UFRJ por outros quatro anos; participo, ainda, de redes internacionais sobre ética em pesquisa¹³ – e sou contra a subordinação das

¹³ Nem menciono meus títulos acadêmicos mais eminentes, como os de professor titular da UFRJ, de membro titular



ciências humanas ao Ministério da Saúde, ao CNS, à CONEP e ao que quer que venha a substituí-la por força da recente lei. Por que a minha opinião deve ser considerada menos importante do que a dos *experts* do Sistema? “Pensem bem nisso”...

Não é nada confortável apresentar o relato de uma experiência malfadada, tomado de desânimo pelo tempo perdido, pelo desgaste emocional inutilmente sofrido, pela constatação da incomunicabilidade com um segmento poderoso de nossa mesma sociedade, pela consciência da estreitíssima margem de manobra que ainda poderá subsistir desde a vigência da nova lei. O desencanto com as atitudes do próprio Fórum e do GT de Ética em Pesquisa da ABA manteve-me ultimamente à distância desse cenário e não posso, assim, acrescentar o que quer que seja sobre como essas instâncias, outrora tão combativas, refletem hoje sobre o resultado da luta.

Ainda assim, espero que se possa vir a desencadear novas frentes de resistência à subordinação espúria – por mecanismos que já não me permito imaginar. O jugo do Sistema passará a ser doravante muito mais constrangedor e imperioso. Pode ser que, em tais circunstâncias, os praticantes da pesquisa em ciências humanas no Brasil se vejam obrigados a uma mobilização mais abrangente, consciente e solidária, capaz de garantir, se não a devida autonomia, ao menos a devida dignidade.

Referências

- Associação Brasileira de Enfermagem (ABEn), Associação Brasileira de Saúde Coletiva (Abrasco), Conselho Nacional de Saúde (CNS), Articulação Nacional de Luta Contra a AIDS (ANAIDS), Associação de Pessoas com Albinismo e Amigos de Mato Grosso, . . . Centro Brasileiro de Estudos de Saúde (Cebes). (2024). *Nota conjunta de indicação de vetos ao Projeto de Lei de Pesquisas Clínicas (PL nº 6.007/2023)*. <https://portal.fiocruz.br/documento/2024/05/nota-conjunta-de-indicacao-de-vetos-ao-projeto-de-lei-de-pesquisas-clinicas-pl-no>
- Brasil. (2024). Lei nº 14.874, de 28 de maio de 2024. Dispõe sobre a pesquisa com seres humanos e institui o Sistema Nacional de Ética em Pesquisa com Seres Humanos. *Diário Oficial da União*. https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2023-2026/2024/lei/l14874.htm
- Câmara Técnica de Ética em Pesquisa (CTEP/PR-2) & Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). (2023). *Relatório sobre Proposta de Desvinculação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Centro de Filosofia e Ciências Humanas (CFCH) do Sistema CEP/Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) Rio de Janeiro, 26 de junho de 2023*. [Manuscrito não publicado] Universidade Federal do Rio de Janeiro.

da Academia Brasileira de Ciências, de comendador da Ordem Nacional do Mérito Científico e de pesquisador sênior do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), porque o Sistema tende a desconfiar de pesquisadores muito qualificados, que podem justamente não ter ainda aprendido o que é “ética em pesquisa”...



- Carrara, S. (1996). *Tributo a Vênus: a luta contra a sífilis no Brasil, da passagem do século aos anos 40*. Editora FIOCRUZ. <https://doi.org/10.7476/9788575412817>
- Citro, C. F., Ilgen, D. R., & Marrett, C. B. (Eds.). (2003). *Protecting participants and facilitating social and behavioral sciences research*. The National Academies Press. <https://nap.nationalacademies.org/catalog/10638/protecting-participants-and-facilitating-social-and-behavioral-sciences-research>
- Cohen, P. (1989). *Arquitetura da destruição [Undergångens arkitektur]* [Documentário]. Instituto Sueco do Cinema, SVT Drama, Poj Filmproduktion AB, Sandrews.
- Conselho Nacional de Saúde (CNS). (2012). Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Diário Oficial da União*. <https://www.gov.br/conselho-nacional-de-saude/pt-br/aceso-a-informacao/atos-normativos/resolucoes/2012/resolucao-no-466.pdf/view>
- Conselho Nacional de Saúde (CNS). (2016). Resolução nº 510, de 7 de abril de 2016. Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais cujos procedimentos metodológicos envolvam a utilização de dados diretamente obtidos com os participantes ou de informações identificáveis ou que possam acarretar riscos maiores do que os existentes na vida cotidiana. *Diário Oficial da União*. <https://www.gov.br/conselho-nacional-de-saude/pt-br/atos-normativos/resolucoes/2016/resolucao-no-510.pdf/view>
- Conselho Nacional de Saúde (CNS). (s. d.). *Comitês de Ética em Pesquisa*. <https://www.gov.br/conselho-nacional-de-saude/pt-br/camaras-tecnicas-e-comissoes/conep/cep/mapa-dos-comites-de-etica-em-pesquisa>
- De Nasjonale Forskningsetiske Komiteer. (2006). *Guidelines for research ethics in the social sciences, law and the humanities*. <http://www.etikkom.no/English/NESH/guidelines>
- Duarte, L. F. D. (2004). Ética de pesquisa e ‘correção política’ em antropologia. In C. Victora, R. Oliven, M. E. Maciel, & A. Oro (Orgs.), *Antropologia e ética: o debate atual no Brasil* (pp. 25-130). EDUFF/ABA.
- Duarte, L. F. D. (2014). Práticas de poder, política científica e as ciências humanas e sociais: o caso da regulação da ética em pesquisa no Brasil. *Revista História Oral*, 17(2), 9-29. <https://revista.historiaoral.org.br/index.php/rho/article/view/401>
- Duarte, L. F. D. (2015). A ética em pesquisa nas ciências humanas e o imperialismo bioético no Brasil. *Revista Brasileira de Sociologia*, 3(5), 31-52. <https://doi.org/10.20336/rbs.90>
- Duarte, L. F. D. (2016). *Aprovação no CNS da Resolução da Ética em Pesquisa nas CHS*. [Manuscrito não publicado]. GT de Ética em Pesquisa do Fórum das Associações de Ciências Humanas, Sociais e Sociais Aplicadas.
- Duarte, L. F. D. (2017). Cronologia da luta pela regulação específica para as Ciências Humanas e Sociais da avaliação da ética em pesquisa no Brasil. *Práxis Educativa*, 12(1), 267-286. <https://doi.org/10.5212/PraxEduc.v.12i1.0015>



- Faoro, R. (2008 [1958]). *Os donos do poder: formação do patronato político brasileiro* (4. ed.). Editora Globo.
- Fernandes, F. G. (Coord.). (2024). *Diretrizes para a ética na pesquisa e a integridade científica* (Grupo de Trabalho de Ética em Pesquisa; FCHSSALLA, 2022–2023). Centro de Gestão e Estudos Estratégicos.
- Fleck, L. (1979 [1935]). *Genesis and development of a scientific fact [Entwicklung einer wissenschaftlichen Tatsache: Einführung in die Lehre vom Denkstil und Denkkollektiv]*. The University of Chicago Press.
- Foucault, M. (1977 [1963]). *O nascimento da clínica [Naissance de la clinique: une archéologie du regard médical]*. Forense.
- Grayson, J. P., & Myles, R. (2005). How research ethics boards are killing survey research on Canadian university students. *Journal of Academic Ethics*, 2(4), 293–314. <https://doi.org/10.1007/s10805-005-9005-x>
- Gunsalus, C. K., Bruner, E. M., Burbules, N. C., Dash, L., Finkin, M., . . . Aronson, D. (2007). The Illinois White Paper: Improving the System for Protecting Human Subjects: Counteracting IRB “Mission Creep”. *Qualitative Inquiry*, 13(5), 617–649. <https://doi.org/10.1177/1077800407300785>
- Gusdorf, G. (1974). *Introduction aux sciences humaines. Essai critique sur leurs origines et leur développement* (Nouvelle édition). Les Éditions Ophrys.
- Gusdorf, G. (1985). *La biologie romantique après le romantisme* (Tome XII: Le savoir romantique de la nature). Payot.
- Illich, I. (1976). *Medical Nemesis: the expropriation of health*. Pantheon Books.
- Oliveira, L. R. C. (2004). Pesquisa em versus pesquisas com seres humanos. In C. Victora, R. Oliven, M. E. Maciel, & A. P. Oro (Orgs.), *Antropologia e ética: o debate atual no Brasil* (pp. 33–44). EdUFF.
- Pick, D. (1989). *Faces of degeneration: a European disorder, c1848–c1919*. Cambridge University Press.
- Quinaglia Silva, E., & Portela, S. C. O. (2017). Ética em pesquisa: análise das (in)adequações do atual sistema de revisão ética concernentes à pesquisa social. *Revista Mundaú*, (2), 38–53. <https://doi.org/10.28998/rm.2017.n.2.2929>
- Ribeiro, G. L. (2006). IRBs are the tip of the iceberg: State regulation, academic freedom, and methodological issues. *American Ethnologist*, 33(4), 529–531. <http://dx.doi.org/10.1525/ae.2006.33.4.529>
- Roelcke, V. (1997). Biologizing social facts: An early 20th century debate on Kraepelin’s concepts of culture, neurasthenia, and degeneration. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 21(4), 383–403. <https://doi.org/10.1023/A:1005393121931>
- Sarti, C., & Duarte, L. F. D. (Org.). (2013). *Antropologia e ética: desafios para a regulamentação*. ABA. https://www.portal.abant.org.br/publicacoes2/livros/Antropologia_e_etica__desafios_para_a_regulamentacao.pdf



- Sarti, C. (2015). A ética em pesquisa transfigurada em campo de poder: notas sobre o Sistema CEP/ CONEP. *Revista Brasileira de Sociologia*, 3(5), 79-96. <https://doi.org/10.20336/rbs.94>
- Senado Federal. (2017). Projeto de Lei nº 7.082, de 2017: Dispõe sobre a pesquisa clínica com seres humanos e institui o Sistema Nacional de Ética em Pesquisa Clínica com Seres Humanos. *Câmara dos Deputados*. <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=2125189>
- Silva, G. O., & Duarte, L. F. D. (2016). Epigênese e epigenética: as muitas vidas do vitalismo ocidental. *Horizontes Antropológicos*, 22(46), 425-453. <https://doi.org/10.1590/S0104-71832016000200015>
- Sobottka, E. A. (2015). Regulamentação, ética e controle social na pesquisa em ciências humanas. *Revista Brasileira de Sociologia*, 3(5), 53-78. <https://doi.org/10.20336/rbs.93>
- Washington, H. A. (2007). *Medical apartheid: the dark history of medical experimentation on black Americans from colonial times to the present*. Harlem Moon.
- Weber, M. (Org.). (1974 [1946]). *Ensaio de Sociologia* (H. H. Gerth & C. W. Mills, Eds.). Zahar.