

Parte III

ÉTICA E ANTROPOLOGIA INDÍGENA

A DIFÍCIL QUESTÃO DO CONSENTIMENTO INFORMADO

Alcida Rita Ramos

Para a pesquisa antropológica com povos indígenas a questão do consentimento informado ganhou uma visibilidade sem precedentes com a publicação do livro *Darkness in El Dorado*, cujo autor, o jornalista estadunidense Patrick Tierney, dedicou mais de uma década a juntar material que provasse o comportamento antiético de alguns cientistas, dois dos Estados Unidos – o geneticista James Neel e o antropólogo Napoleon Chagnon – e um da França – o antropólogo Jacques Lizot –, para com os índios Yanomami. Mesmo antes de ser lançado, o livro já provocara uma comoção inaudita nos meios acadêmicos do mundo inteiro, mas, de modo superlativo, nos próprios Estados Unidos. O ano 2000, data da publicação, representou o inferno astral da comunidade antropológica daquele país. Deflagrou um enorme escândalo e pôs a descoberto uma série de acontecimentos, alguns deles já conhecidos dos etnólogos yanomamistas, que ficaram dormentes durante mais de 30 anos. Vale a pena determo-nos um pouco neste caso porque ele é muito pertinente para a discussão sobre consentimento informado.

James Neel, com sua equipe de pesquisa, foi acusado de haver feito experiências nos Yanomami com uma vacina inadequada contra o sarampo e que, em consequência, causou a morte de talvez milhares de índios. Isso teria acontecido em 1967, durante sua pesquisa custeada pela Comissão de Energia Atômica dos Estados Unidos, que pretendia investigar os efeitos em seres humanos de forte radiação, como no Japão pós-guerra, tendo os Yanomami, livres dessa radiação, como grupo de controle. Em polvorosa, a Associação Americana de Antropologia (AAA) promoveu debates e forças-tarefa com o intuito de reconstruir os eventos passados, mas, de modo geral, tentando salvar a reputação de seus cientistas. Relatórios e contra-relatórios ou diluíam responsabilidades ou ousavam tímidas críticas a condutas pouco éticas por parte de pesquisadores no campo. Desencadeou-se até um insólito debate entre defensores *hard-core* da “verdadeira” ciência que, segundo eles, não deve ser detida por românticas considerações de ordem “não-científica”, e os defensores *soft* da ética como componente obrigatório da empreitada científica, especialmente quando se trata de populações indígenas. Velhos antagonismos entre antropólogos rivais afloraram como num campo de batalha e levaram o debate à exaustão, continuando nos anos seguintes, mesmo depois que o desinteresse público e profissional praticamente enterrou os escombros do escândalo do *Darkness in El Dorado*.

Enquanto isso, um grupo de médicos brasileiros esclareceu que vacinas, embora possam ter efeitos fatais para os indivíduos que as tomam, não causam epidemias e que, portanto, Neel não poderia ser acusado de genocídio. O que restou então do escândalo original foi a falta de ética com que ele e seus comandados conduziram a pesquisa, lançando mão de suborno e declarações falsas para convencer os índios a dar-lhes sangue. Dezenas de amostras de sangue Yanomami acabaram em quatro ou cinco centros de pesquisa dos Estados Unidos e são hoje objeto de grande preocupação por parte dos Yanomami, mortificados por saberem que substâncias corporais de seus parentes, muitos já falecidos, estão em mãos de estranhos, ou seja, de potenciais inimigos.

A controvérsia gerada por *Darkness in El Dorado*, além do rancor profissional que criou, trouxe à baila discussões que há muito já deveriam ter sido feitas sobre ética na pesquisa, sobre a suposta neutralidade da “verdadeira” ciência e sobre os limites da responsabilidade social do pesquisador. Na série de seminários promovidos pela Associação Brasileira de Antropologia ao longo de 2001, ficou muito clara a grande diferença que existe entre a investigação genética ou biomédica e a pesquisa etnográfica, pois uma se faz em seres humanos e a outra com seres humanos e, portanto, projetos de pesquisa nessas duas grandes áreas de conhecimento devem ser avaliados por critérios próprios e não por normas supostamente universais que tendem a reduzir a lógica de uma disciplina à de outras. É, portanto, fundamental, que se reconheça a necessidade, como aponta Vilma Figueiredo (neste volume), de se tomar “cuidados especiais para que não se imponham como universais particularidades de áreas disciplinares, de segmentos de cientistas ou de grupos, religiosos ou leigos, que se arvoram o monopólio da moralidade e da ética”.

Extrair amostras de substâncias físicas, como sangue ou cabelo, interfere nas vidas e crenças das pessoas de modo muito mais profundo do que levantar mitos ou quadros genealógicos. É certo que muito dano pode ser feito a um povo apenas com lápis e papel, mas é preciso esmiuçar um pouco mais esta questão.

O próprio Napoleon Chagnon, que conduziu sua pesquisa etnográfica ao mesmo tempo que James Neel, não hesitou em praticar o que no seu país se chama “character assassination”, ou seja, destruição de reputações, ao publicar seu primeiro livro com o abusivo título *Yanomamö: The Fierce People*. Daí em diante, milhares de estudantes de cursos de introdução à antropologia nos Estados Unidos, e talvez alhures, foram alimentados com falsas e preconceituosas idéias sobre os Yanomami. Esse povo foi, sim, posto no mapa e obteve, sim, uma grande visibilidade, mas a um preço exorbitante, como o mais primitivo e violento da terra, comparável a uma horda de babuínos, como se expressou a

revista estadunidense *Time* ao resenhar o livro de Chagnon, já em 1976. Durante décadas, sem o saberem, os Yanomami foram objeto de sensacionalismo corrosivo, abusos de imagem e tentativas de políticas estatais destrutivas, tudo em nome de uma “ciência” que, passada pelo crivo da crítica antropológica, mal merece esse nome.

Pois bem, o caso dessas pesquisas entre os Yanomami ilustra magistralmente a dupla diferença que quero fazer aqui. Por um lado, temos a diferença entre o *em* e o *com* dos meios de pesquisa. Por outro lado, temos também a diferença entre as ações realizadas *in situ*, ou seja, no próprio campo, e *ex situ*, quer dizer, no laboratório ou gabinete de trabalho do pesquisador que, de volta a casa, analisa e escreve os resultados da pesquisa de campo para serem eventualmente publicados.

Enquanto a investigação genética de Neel envolvia a coleta de materiais biológicos, a etnográfica de Chagnon fazia a coleta de genealogias, de migrações etc. A primeira era neles, a segunda, com eles. Ambas trouxeram problemas para os Yanomami, porém em registros e níveis diferentes. No caso de Neel, o problema maior, embora não único, foi o ato *in situ* da coleta e subsequente retenção de matérias corporais. No caso de Chagnon, o problema maior, embora não o único, foi o ato *ex situ* de os representar de maneira extremamente pejorativa, fora de sua vista e de seu controle.

Temos aqui uma outra diferença no modo de fazer pesquisa biomédica e etnográfica. Se o etnógrafo quebrar, por exemplo, a etiqueta de sigilo dos nomes próprios, pode ter como reação imediata dos índios a recusa em fornecer esses nomes. Isso pode levar o pesquisador a reorientar o seu projeto sem, necessariamente, inviabilizar a pesquisa como um todo. Já no caso do geneticista, a recusa dos índios em doar seu sangue, saliva ou cabelo pode solapar completamente a pesquisa, ao menos com os recursos tecnológicos de que dispunham os geneticistas nos anos 60. Portanto, o controle que os índios podem exercer sobre essas pesquisas restringe-se à fase de campo.

E aqui surge ainda um outro problema, que é o diferencial de poder entre pesquisadores e sujeitos indígenas. É notório o fascínio que os índios têm por objetos manufaturados. Para nós até excessivo e algo inexplicável, esse gosto pelas coisas dos brancos tem com frequência posto os indígenas em franca desigualdade em contextos interétnicos. À primeira recusa de doar sangue ou de revelar segredos internos, pesquisadores pouco afinados com as coisas da ética não hesitam em inundar a comunidade com inusitadas quantidades de bens que comprem a cooperação nativa com a pesquisa. Pesa sobre Neel e Chagnon a acusação de que suas pesquisas foram realizadas à custa desse tipo de suborno, fato, aliás, que Chagnon torna explícito em seus livros.

A etnografia Yanomami feita por antropólogos no Brasil mostra claramente a importância vital do sangue e de outras substâncias no destino dos vivos e dos mortos e os problemas que a ausência de um funeral apropriado pode acarretar, principalmente, se substâncias corporais caírem em mãos inimigas. É por isso que os Yanomami ficaram tão perturbados ao saberem que o sangue de seus parentes era manipulado por estranhos completamente fora do seu controle. Pesquisas genéticas ou biomédicas, portanto, invadem a sensibilidade cultural de um povo, no próprio universo interno dos seus valores, ou seja, no contexto *in situ* da pesquisa.

Do ponto de vista indígena, o que importa é dar um destino digno à substância física de seus mortos, independentemente do que se diga ou escreva sobre o sangue coletado. Quer seja o próprio sangue ou linhas celulares produzidas em laboratório, o efeito sobre os valores indígenas é basicamente o mesmo. A questão paralela de direitos sobre lucros que empresas farmacêuticas possam vir a ter como resultado de pesquisas genéticas gera uma outra ordem de questões que não estão diretamente relacionadas com a integridade física ou cultural dos pesquisados, mas com a interface econômica com o mundo exterior.

Já no caso das pesquisas etnográficas, o produto da coleta de dados é feito longe da vista dos pesquisados e afeta diretamente, não o âmago dos valores indígenas, mas a sua relação com a sociedade envolvente. É o efeito *ex situ* da etnografia: descrições, análises, representações, hipóteses ou teorias elaboradas fora do contexto original de onde foram retirados os dados empíricos e que passam a ter uma vida própria, longe do controle dos pesquisados e, por vezes, dos próprios pesquisadores em casos de apropriação indevida de escritos científicos. Assim, por razões diferentes, tanto a pesquisa biomédica quanto a etnográfica estão sujeitas a considerações de ordem ética, embora, como diz ainda Vilma Figueiredo a esse respeito, “a ética jamais primou por resultar de consenso ou por gerar consenso.”

O “affair” *Darkness in El Dorado* deu novo alento à questão já levantada pela bioprospecção – e o sempre presente espectro da biopirataria – e hoje candente no mundo científico, incluindo a antropologia, que é o consentimento informado. Complexo como é, tem estimulado importantes reflexões sobre ética e ciência.

Para justificar o descaso pelo consentimento informado dos pesquisados usa-se muitas vezes o argumento de que é muito difícil, se não impossível, explicar o propósito de uma pesquisa, digamos, em genética, a uma comunidade que não fala a língua do pesquisador, ou, pior ainda, que as pessoas, de qualquer maneira, não entenderiam as complexidades do pensamento científico ocidental, mesmo em sua própria língua. Uma saída rápida e fácil é criar uma ficção que favoreça o trabalho

do pesquisador. Em *Darkness in El Dorado* temos um exemplo disso quando Chagnon explica aos Yanomami porque Neel quer o seu sangue: seria para curar suas doenças. Tal explicação está tão longe de refletir o espírito e a letra do projeto de Neel que nem como meia verdade se sustentaria.

Argumentos desse tipo de fato escondem ou a incompetência lingüística do pesquisador ou a sua indiferença pelo que os pesquisados possam pensar. A recente experiência dos Yanomami que, treinados em relativamente pouco tempo e em sua própria língua como técnicos em microscopia, passaram com sucesso nos exames nacionais e têm plena competência para diagnosticar casos de malária, desmentem tais explicações paternalistas. Eles sabem o suficiente sobre a etiologia ocidental da malária para desempenharem muito bem as suas novas funções. Não há, afinal, nada de misterioso e extra humano numa pesquisa científica que não possa ser traduzido para leigos, por mais simplificada que seja tal versão, nada que uma atitude honesta e a aptidão profissional não consigam fazer para satisfazer a legítima curiosidade dos pesquisados.

Mas, se suborno e falsas promessas são inaceitáveis, isso não quer dizer que a obtenção de consentimento informado seja um procedimento fácil e automático. Na verdade, ele traz mais dúvidas do que respostas. Por exemplo, quão informado deve ser o consentimento para assegurar que não haja coerção, por mais sutil que ela seja? Como é o consentimento construído no campo: é um mero protocolo instantâneo ou objeto de longas negociações? É obtido no dia da chegada, por exemplo, a uma comunidade monolíngüe, quando o pesquisador não sabe ainda balbuciar o básico ou meses depois, quando já tem um mínimo de competência lingüística? Pode ser verbal ou tem que ser por escrito? Um documento de consentimento assinado é garantia contra abusos? Quem deve regulamentar esse processo: a comunidade anfitriã, o país anfitrião, a associação profissional do pesquisador ou o governo do pesquisador? Levado às últimas conseqüências, o consentimento informado não inibiria e, por fim, não sufocaria definitivamente a pesquisa de campo? O que representaria a ausência de pesquisa para os povos indígenas e para a ciência?

A iniciativa, a princípio louvável, de se criar a Comissão Nacional de Ética na Pesquisa (CONEP), já em 1996, tem, no entanto, gerado outras tantas dificuldades para os etnólogos. Constituída por profissionais da área médica, a CONEP estabelece regras sobre consentimento informado que não diferenciam entre pesquisas em e com seres humanos, nem entre pesquisas *in situ* e *ex situ*, ignorando a grande diferença que existe, por exemplo, entre coletar sangue e coletar mitos. Autodeclarados avaliadores de projetos etnográficos, os membros da CONEP atribuíram-se o poder de vetar projetos sem terem a qualificação mínima para os avaliar.

A experiência nos diz que se é ruim com consentimento informado, é pior sem ele, mas se forem impostos à antropologia critérios destinados a geneticistas, por exemplo, corre-se o risco de levar a pesquisa etnográfica à extinção, principalmente nos casos em que os etnógrafos precisam de meses de aprendizado da língua local antes que possam comunicar-se com seus anfitriões com um mínimo de competência e explicar-lhes o propósito de suas pesquisas. Além das barreiras burocráticas adicionais que cria, a CONEP submete os etnógrafos à afronta de serem julgados por pessoas que não são seus pares.

Este lado perverso do consentimento informado é tão sério e põe em risco tantos projetos importantes que deveria tornar-se uma preocupação constante e objeto de ações concretas por parte da comunidade antropológica em geral e das associações profissionais em particular, como a ABA, sob pena de serem coniventes com o processo de destruição da etnografia indígena e, com isso, amputarem a capacidade dos antropólogos brasileiros para continuarem a desempenhar o seu papel de atores críticos e engajados com a justiça étnica e social.