

## Ética da investigação em ciências sociais

Jorge Fonseca de Almeida, Doutorando em Sociologia ISCTE-IUL, Jurek@sapo.pt

### Resumo

Neste artigo discutimos os principais princípios éticos e deontológicos aplicados à investigação, que envolva seres humanos, em ciências sociais. Descrevem-se casos de prática de investigação eticamente reprovável, e na senda do Relatório Belmont defende-se que o Respeito pela Pessoa Humana, a Justiça e a Beneficência são os princípios sobre os quais é possível desenvolver uma deontologia profissional responsável.

**Palavras-chave:** Ética, Deontologia, *Belmont Report*, Consentimento Informado

### Abstract

This paper discusses the main ethical and deontological principles applied to the research involving human beings in the social sciences. We describe several cases of unethical research, and in the path of the Belmont Report we argue that the Respect for Persons, Justice and Beneficence are the principles upon which it is possible to develop a responsible professional deontology and practice.

**Key Words:** Ethic, Deontology, Belmont Report, Informed Consent

## 1. Introdução

Desde os primeiros trabalhos de investigação empírica em ciências sociais que a questão ética se tem colocado. O simples facto de que muita da investigação em ciências sociais envolver como sujeitos seres humanos implica que deva estar sujeita a sólidos princípios éticos e a regras deontológicas estritas, principalmente para a protecção dos indivíduos, grupos e colectividades objecto de investigação, mas também para a dos investigadores e das instituições que os enquadram.

Depois da II Grande Guerra (1939-1945) e da denuncia do sofrimento infligido a crianças e adultos usados como cobaias por cientistas alemães, a introdução de regras de ética e de deontologia na investigação científica envolvendo seres humanos passou para a ordem do dia. O próprio Tribunal de Nurembergue que julgou os criminosos nacional-socialistas estabeleceu regras sobre este tipo de investigação, iniciando um processo que se tem desenrolado até hoje de discussão sobre os princípios éticos, a regulação deontológica e o controlo institucional.

Já nos anos 70 do século XX a denúncia das experiências levadas a cabo no Hospital de Tuskegee no Alabama veio despoletar uma redobrada atenção ao tema, culminando esse processo na publicação do Relatório Belmont e na legislação americana subsequente.

Inicialmente circunscrito à investigação médica e biomédica, o debate, na sequência de casos de grande mediatismo como o de Laud Humphreys, estendeu-se às áreas de investigação em ciências sociais.

Esta discussão levou nos países anglo-saxónicos à adoção de políticas muito concretas que balizam a investigação envolvendo seres humanos em ciências sociais, incluindo pois a Sociologia, e à criação de instituições que supervisionam, controlam e disciplinam os investigadores nestas matérias.

Na Europa continental este debate, no que toca às ciências sociais, está ainda numa fase embrionária, com muitos investigadores receosos que a importação das regras e políticas de raiz anglo-saxónicas possam constituir entraves à investigação científica.

Ao nível da Sociologia em Portugal não estamos ainda dotados do consenso sobre princípios éticos, nem da aparelhagem institucional que permitam implementar de forma eficiente princípios éticos e regras deontológicas. No entanto o tempo está rapidamente a chegar em que, como noutras áreas da ciência, a investigação científica que não se conforma, nem segue os princípios éticos aceites na generalidade da

comunidade científica internacional, será banida dos principais *fora* científicos e verá negado o acesso a fundos públicos e à publicação nas principais revistas da especialidade.

É justo referir que alguns sociólogos portugueses têm já escrito sobre o tema, mas as suas vozes não têm tido o eco necessário na comunidade da investigação sociológica em Portugal. Também é certo que a Associação Portuguesa de Sociologia (APS) tem inscritas no seu Código Deontológico alguns princípios e regras, mas estas são insuficientes e a APS não tem os meios necessários para os implementar eficazmente.

O objectivo deste trabalho é o relançar o indispensável e urgente debate sobre as bases éticas da investigação em ciências sociais em Portugal.

## 2. Ética e Deontologia

*O que é bom para a leoa, não pode ser bom para a gazela<sup>1</sup>*

No léxico do senso comum ética, deontologia, moral e legalidade são palavras intermutáveis, usadas tantas vezes como sinónimos. Mas a verdade é que são conceitos distintos.

A ética é um ramo da filosofia que se debruça sobre a questão de como deve o ser humano viver a sua vida. A ética é o uso da razão na busca da resposta à magna questão de como deve a vida ser vivida (Chappel, 2009). Roberto Cañas-Quirós define ética como a ciência normativa da rectidão dos actos humanos segundo princípios últimos e racionais (Cañas-Quirós, 2010).

A ética não inclui o direito, nem o político, embora possa e deva de alguma forma inspirá-los (Chappel, 2009). Kant escreveu que outrora a ética era a doutrina dos costumes (*philosophia moralis*) ou dos deveres, mas que mais tarde a designação de ética se transferiu para a parte da doutrina dos costumes / deveres que não estão submetidos a leis externas, de tal modo que o sistema da doutrina universal dos deveres se divide em doutrina do direito (*ius*), que é apropriada pelas leis externas, e em doutrina da virtude (*ethica*) (Kant, 2004).

---

<sup>1</sup> Proverbio africano.

De facto as Leis são cumpridas sob coacção externa e o seu não cumprimento acarreta penalizações significativas, enquanto as regras éticas devem ser observadas por convicção interior. As diferenças entre Direito e ética podem ser resumidas a quatro grandes diferenças:

- “a) As normas da ética são autónomas (cada indivíduo escolhe as suas) e as do Direito são heterónimas (provêm de entidade distinta do indivíduo).
- b) As normas da Ética regem aspectos internos e as do Direito aspectos externos.
- c) As normas da Ética são unilaterais (cumprir uma norma não implica o surgimento de um direito ou de uma obrigação por parte de outras pessoas) e as do Direito são bilaterais (uma obrigação implica um direito e vice-versa),
- d) As normas da ética não coercivas [...]. e as do Direito são coercivas.” (Cañas-Quirós, 2010).

A deontologia é um ramo da ética preocupada com os deveres. A deontologia profissional aborda os deveres específicos de cada profissão, podendo ser vista como “«ética aplicada» que pretende levar à prática os fundamentos gerais da ética” (Cañas-Quirós, 2010).

A profissão de sociólogo deve, como as outras profissões, “ser benéfica para quem a exerce, mas, ao mesmo tempo, também é dirigida a outros, que igualmente serão beneficiados. Neste sentido a profissão tem como finalidade o bem comum e o interesse público”. (Cañas-Quirós, 2010).

Para garantir o interesse de todas as partes os membros de algumas profissões divulgam um conjunto de regras e deveres que se comprometem a respeitar e dotam-se dos órgãos e regulamentos que lhes permitem implementar essas regras. Sem poder disciplinar efectivamente exercido, a declaração divulgada não passa de uma inócua manifestação de boa vontade. Por isso certas profissões só podem ser exercidas com a validação de órgãos de auto-organização (Ordens, Associações Profissionais) que simultaneamente dispõem do poder de julgar os seus membros e de lhes retirar a carteira profissional.

Existem muitas respostas à questão central da ética “como deve a vida ser vivida?”. Elas podem agrupar-se, segundo Timothy Chappel, em quatro grandes famílias: a da Virtude, a Kantiana, a do Utilitarismo e o Contratualismo (Chappel, 2009).

A primeira responde à questão com o mote “Age naturalmente”, isto é age de acordo com a natureza. Identifica as necessidades humanas e as disposições que permitem

satisfazê-las, reconhecendo virtudes como a coragem, o bom senso, a justiça, a caridade e vícios como a cobardia e a injustiça.

A escola kantiana - “ «Age sempre a partir da máxima que possas querer ao mesmo tempo que ela se transforme em lei universal», escreveu Kant delineando o famoso «imperativo categórico», imperativo porque se trata de um dever que é possível respeitar já que deriva da liberdade e categórico porque não está subordinado a nenhum fim” (Araújo, 2005).

O Utilitarismo avançado por Jeremy Bentham e aperfeiçoado por John Stuart Mill, e que personifica, ainda hoje, a tradição de filosofia moral anglo-saxónica. (Hottois, 2003), assenta no princípio da procura da Felicidade e oferece como base o seguinte critério – “Uma acção é correcta se e apenas se promove a maior felicidade possível no maior número possível de pessoas” (Chappel, 2009).

John Stuart Mill escreveu:

“O credo que aceita como fundação da moral a «utilidade» ou o «princípio da maior felicidade» defende que uma acção é correcta na medida em que tenda a promover a felicidade, errada na medida em que tenda a promover o contrário da felicidade. Por felicidade entende-se o prazer e a ausência de dor, por infelicidade a dor e a privação de prazer” (Mill, 2001, pp 7).

Esta teoria é a primeira tentativa bem conseguida para conceber uma ética fora da influência de princípios religiosos. Uma ética assumidamente construída e com um critério de aferição socialmente validável. Inclui vários elementos distintivos: o maximalismo, isto é a obrigação de sempre escolher a melhor opção, a que maximiza a felicidade, o agregacionismo, isto é a possibilidade de somar as felicidades individuais para determinar qual a acção que gera maior felicidade no maior número e o consequencialismo, que defende que a acção vale pelas consequências que produz.

“Com a ética utilitarista, a ideia de dever é perspectivada em função de uma finalidade, e, por essa razão, são as consequências que determinam o valor moral do agir moral do agir humano, ao contrário da tese kantiana, em que a intenção, como vimos anteriormente, é um elemento nuclear para alcançar o critério de moralidade” (Araújo, 2005, pp 68).

Para os contratualistas acção ética é a que resulta de um acordo entre os membros de uma dada sociedade. O contratualismo, que vem na esteira das ideias de Rousseau e algumas do próprio Kant, segue a seguinte máxima - “Uma acção é correcta se e apenas

se, for requerida por um código que todas as pessoas racionais aceitassem numa negociação livre” (Chappel, 2009, pp 175).

Um dos representantes desta corrente é o Professor de Harvard T.M. Scanlon que na sua obra de 1988 “*What we Owe to each other*” argumenta, pela negativa, que uma acção é errada se for condenada por um qualquer conjunto de regras que não pudesse ser razoavelmente rejeitado por ninguém (Chappel, 2009, pp 181). De novo a ideia de acordo social aqui com a precisão que o acordo deve ser informado, não coercivo e geral. A originalidade da ética de Scanlon é que ela se apoia apenas na rejeição razoável. Qualquer acção que possa ser razoavelmente rejeitada por alguém é errada.

Mais recentemente novas correntes de pensamento têm vindo a afirmar-se.

“Ao longo do último quartel do século XX impuseram-se como dominantes os contributos da chamada ética da acção comunicacional [Jurgen Habermas (1929), Karl-Otto Apel (1922)], da ética neocontratualista [John Rawls (1921-2002)] e da ética da responsabilidade [Hans Jonas (1903-1993)], predominantemente de inspiração kantiana, mas no caso de Habermas, revela-se no seu itinerário uma certa influência do marxismo, tal como está no pensar de John Rawls o influxo das teorias utilitaristas” (Araújo, 2005: 90).

Vários filósofos contemporâneos procuraram uma síntese entre a ética kantesiana e a utilitarista. Entre estes avulta John Rawls que procura uma ética “em sintonia com o princípio do utilitarismo, que Rawls aceita, mas compatível com o imperativo kantiano” (Araújo, 2005: 95). De facto a ética de Rawls busca “estabelecer uma ponte firme entre a liberdade e a justiça, defendendo um procedimento equitativo socialmente útil, onde a justiça pressupõe a igualdade e a diferença, isto é, igualdade de direitos de cada indivíduo relativamente às liberdades fundamentais em articulação com as diferenças económicas e sociais, somente admissíveis se resultantes de uma equitativa igualdade de oportunidades” (Araújo, 2005, pp 94).

Rawls na sua obra mais importante, *A Theory of Justice* defende dois princípios base da Justiça. O primeiro defende que cada pessoa tem igual direito ao maior conjunto possível de liberdades e que esse conjunto deve ser compatível com um sistema de liberdades para todos semelhante.

“Primeiro Principio

Cada pessoa terá igual direito ao mais extenso sistema total de iguais liberdades básicas compatível com um sistema semelhante de liberdades para todos” (Rawls, 1971, pp 302)

O segundo princípio refere-se às desigualdades entre os indivíduos e prescreve que tais desigualdades só são admissíveis na medida em que a) sejam para o bem dos mais desfavorecidos e b) estejam associadas a posições sociais abertas a todos em igualdade de oportunidades.

“Segundo Princípio

As desigualdades económicas e sociais serão organizadas por forma a que sejam simultaneamente: (a) para o maior benefício dos menos favorecidos, consistente com o princípio da justa poupança, e (b) ligadas a lugares e posições abertas a todos em condições de justa igualdade de oportunidades “ (Rawls, 1971, pp 302).

Estes dois princípios base surgem de uma inovadora forma de Contratualismo que John Rawls desenha a partir de uma hipotética posição inicial (“*original position*”) na qual um grupo de representantes se encontra para desenhar os princípios de justiça de uma sociedade bem ordenada (“*well ordered society*”). Estes representantes, racionais e razoáveis sabem apenas que estão nesta negociação em nome de cidadãos ativos e autónomos como eles próprios.

“É a completa autonomia dos cidadãos ativos que expressa o ideal político a realizar no mundo social” (Rawls, 1971)

Contudo os representantes estão condicionados pelo véu da ignorância (“*veil of ignorance*”) relativamente à situação dos seus representados, não sabendo que posição ocupam na sociedade, nem a concepção de bem que defendem, nem que religião, se alguma, professam. Para ultrapassar este condicionalismo vão debruçar-se sobre os bens primários (“*primary goods*”), que são as condições sociais que permitem aos indivíduos perseguir os seus fins particulares e determinar livremente as suas concepções de bem. Rawls identifica cinco tipos de bens primários: i) Liberdades básicas, como a liberdade de pensamento, ii) Liberdade de movimentos e liberdade de escolha da ocupação profissional, iii) Poderes e prerrogativas das posições de responsabilidade, iv) Rendimento e riqueza, v) Respeito próprio (“*self-respect*”) (Rawls, 1981). Os dois princípios de Justiça não são mais do que critérios para a implementação e regulação social da proteção e distribuição dos bens primários.

O contratualismo de Rawls tem sido fortemente criticado por Martha Nussbaum, que lhe contesta os fundamentos base, nomeadamente a igualdade inicial das partes, a racionalidade dos contratantes, e a medição em termos de utilidade económica do benefício do contrato social que deve ser feito para benefício mútuo dos subscritores.

Ao exigir igualdade e racionalidade entre os contratantes iniciais defende, Rawls deixa de fora uma parte significativa da humanidade, os deficientes em geral e os deficientes mentais em particular. Ao tudo medir pela utilidade Rawls também cai num erro porque existem valores mais elevados do que a mera utilidade económica.

Nussbaum propõe uma teoria da Justiça, inspirada nas teorias da Lei natural, centrada na “abordagem do desenvolvimento humano” (*human development approach*), *i.e.* nas condições para o total desenvolvimento das capacidades humanas. Assim avança com uma lista das Direitos Humanos Básicos (*basic human entitlements*) paralelo ao dos tradicionais Direitos do Homem (*Human Rights*), estritamente ligados às 10 capacidades humanas: 1) Vida – direito à vida, a não morrer prematuramente, 2) Saúde – direito a alimentação adequada, a alojamento e a cuidados de saúde, 3) Integridade Corporal – segurança, liberdade de movimentos, liberdade sexual, 4) Sentidos, Imaginação e Pensamento – liberdade de expressão artística, política e religiosa, 5) Emoções – liberdade de sentir e expressar as suas emoções, 6) Razão Prática – liberdade de consciência, 7) Filiação a) liberdade de associação, b) direito ao autorrespeito e à não humilhação. Não discriminação na base da raça, sexo, orientação sexual, etnia, casta, religião ou nacionalidade de origem, 8) Relação com outras espécies – liberdade de viver em harmonia com animais e plantas, 9) Brincar – liberdade de rir brincar e divertir-se com atividades recreativas, 10) Controlo sobre o meio ambiente envolvente a) possibilidade de participar nas escolhas políticas, b) possibilidade de ter propriedade, possibilidade de procurar emprego em igualdade de circunstâncias com outros (Nussbaum, 2002).

Amartya Sen, sendo um economista (foi Prémio Nobel desta disciplina) ao refletir sobre a ética confronta-se com a visão dominante neste campo: o utilitarismo, a que faz uma crítica profunda, pondo em causa, os seus princípios basilares, afirmando a impossibilidade da hierarquização das utilidades e consequentemente a da sua adição e maximização. Mostra também que o racionalismo que faz corresponder o uso da razão com a busca do interesse próprio egoísta não corresponde ao padrão do comportamento económico e social humano.



“O processo complexo de fazer a maximização do interesse pessoal equivaler à racionalidade, e depois, identificar o comportamento efetivo com o comportamento racional parece ser totalmente contraproducente ...”  
(Sen, 2012, pp 33)

Sem parte, então, das premissas que “1. O bem-estar não é a única coisa valiosa; 2. A utilidade não representa adequadamente o bem-estar” (Sen, 2012) para a construção da sua proposta focada no funcionamento e nas capacidades humanas (*capabilities*).

“Chamei, noutra lugar, às várias condições de vida que pudemos ou não atingir os nossos “funcionamentos” (“*functionings*,”) e à nossa capacidade para os atingir as nossas capacidades (“*capabilities*.”)” (Sen, 1985).

A deontologia que se pode extrair desta proposta de ética íntegra parcialmente o consequencialismo mas complementa-o com o valor intrínseco da atividade.

“Para fazer uma avaliação geral da posição ética de uma atividade é necessário olhar não só para o seu valor intrínseco (se o tiver), mas também para o seu valor instrumental e para as suas consequências sobre outras coisas, ou seja, examinar as várias consequências intrinsecamente valiosas ou sem valor que essa atividade pode ter” (Sen, 2012, pp 88-89).

Em conclusão: para enquadrar uma qualquer prática científica ou profissional, que envolva seres humanos, que devem ser protegidos de práticas malfazejas, é necessária uma ética partilhada pela comunidade científica que se traduza simultaneamente num conjunto de regras deontológicas claras implementadas por organismos com poder e legitimidade para as impor e numa legislação de enquadramento que permita proteger os direitos de todos os envolvidos, regular disputas e punir os actores de praticas gravosas. Na ausência de um destes três pilares (Ética, Deontologia e Direito) cria-se um clima de irresponsabilidade, que pode descambar em graves atentados aos direitos dos mais frágeis.

### **3. Casos Exemplares**

*Deus escreve direito por linhas tortas*

Um caso controverso, simultaneamente rico pela reflexão suscitada e pelas lições retiradas, de investigação sociológica é o famoso “*Tearoom sex*” de Laud Humphreys.

Sobre este caso existe uma numerosa bibliografia, sendo descrito nomeadamente por Neuman (1997), Howe e Moses (1999) e Israel e Hay (2006).

Para a sua dissertação de doutoramento na Universidade de Washington Humphreys decidiu estudar o sexo oral homossexual em casas de banho públicas (*Tearoom sex*). Recorde-se que nessa época, meados dos anos 60 do século XX existia nos EUA uma forte repressão policial sobre este tipo de práticas.

Como metodologia Laud Humphreys adoptou a observação participante, tendo sido aceite como vigia da entrada com a função de alertar o grupo para a chegada da Polícia. Apresentando-se como investigador conseguiu entrevistar vários indivíduos. Mas em alguns segmentos não conseguia entrevistar ninguém. Anotou as matrículas dos carros de pessoas desses grupos e através delas obteve as respectivas moradas. Disfarçado de funcionário do sistema de saúde, dirigiu-se a casa desses homens e entrevistou-os.

A investigação revelou que mais de metade dos homens envolvidos era casada e viviam com a família e que apenas 24% eram homossexuais solteiros não assumidos e 14% membros da comunidade *gay*. Parte significativa dos casados provinha de famílias católicas em que o sexo depois da procriação era raro. Não querendo desfazer a família, estes homens recorriam a este tipo de sexo rápido, impessoal e gratuito. Na grande maioria eram pessoas socialmente reconhecidas como “bons cidadãos”. Com a divulgação destas conclusões as comunidades e a Polícia passaram a encarar de maneira diferente esta prática e a repressão foi consideravelmente reduzida.

Poder-se-ia dizer que a investigação contribuiu para o acervo de conhecimento sociológico das práticas sexuais e foi socialmente útil, ajudando a sociedade a perceber este fenómeno e permitindo às autoridades delinear estratégias de actuação mais informadas e mais racionais.

A verdade é que Humphreys violou várias normas éticas: seguiu diversas pessoas sem o respectivo consentimento, apoderou-se de dados pessoais (as matrículas) sem conhecimento das vítimas, fez uso da informação ilicitamente obtida para conseguir mais informação pessoal (moradas), usurpou a identidade de terceiro passando-se por membro do sistema de saúde e enganou os entrevistados ao fazer-lhes crer que estavam a responder a um inquérito oficial.

Laud Humphreys foi publicamente censurado e os seus métodos expostos como não éticos. Essencialmente duas grandes lacunas geraram, em cascata, graves consequências éticas: a falta de informação e a falta de consentimento dos participantes.

Como resultado da discussão acadêmica e pública deste e de outros casos várias associações de sociólogos, à semelhança do que já havia sucedido noutras ciências, adoptaram códigos de ética e criaram Comitês de Ética para análise das práticas profissionais. As Universidades dotaram-se também deste tipo de Comitês que passaram a ter de previamente aprovar, do ponto de vista ético e deontológico, as investigações que os seus alunos (dos vários níveis) se propõem efectuar.

Mais recentemente um trabalho polémico e sem grande eco na comunidade científica de Lenza (2004) procurou reabilitar o trabalho de Humphreys.

Também noutras ciências e com uma gravidade muito superior vários casos de investigação não ética são conhecidos. Alguns casos destacam-se pelas importantes repercussões que tiveram no desenvolvimento de princípios éticos suportados pela criação de legislação e instituições de supervisão.

No campo da medicina, onde a questão da investigação sobre seres humanos é particularmente sensível, destacam-se as atrocidades cometidas por médicos alemães durante o regime nacional-socialista de Adolfo Hitler. Milhares de pessoas, incluindo muitas crianças, morreram em horrível sofrimento, em consequência de experiências em que eram cobaias forçadas.

Algumas das mais macabras experiências passaram por injetar gasolina e outras substâncias de forma intravenosa para determinar o tempo que a pessoa demorava a morrer, operar doentes em condições de sujidade extrema para testar fármacos, submeter prisioneiros a baixas temperatura até que morressem congelados, etc. Num caso bem documentado quatro prisioneiros russos foram obrigados a engolir substâncias perigosas e, tendo sobrevivido, mortos para que se pudessem realizar autopsias para determinar o efeito das substâncias ingeridas (Srader, 2003).

No final da guerra 23 indivíduos, 20 dos quais médicos, foram acusados de assassinio e tortura na condução de experiências médicas efetuadas em prisioneiros detidos em campos de concentração e julgados em Tribunal Militar de dezembro 1946 a julho de 1947. No final 7 foram condenados à morte, 5 a prisão perpétua, 2 a pena de 25 anos, 1 a pena de 15 anos e outro a pena de 10 anos. Os restantes sete foram considerados inocentes (Shuster, 1997).

No decurso do julgamento destes criminosos os juízes elaboraram um conjunto de 10 pontos, contendo os princípios gerais que deveriam guiar a experimentação científica em seres humanos. Este conjunto de 10 princípios constitui o Código de Nurembergue.

Até aí apenas dois países a União Soviética e, curiosamente, a Alemanha dispunham de legislação enquadrando esta questão.

Entre os princípios incluídos no código encontram-se os do consentimento informado e voluntário dos sujeitos das experiências, a necessidade da experiência ser conduzida por pessoal qualificado, a obrigação do responsável da experiência de a parar se tiver motivo razoável para acreditar que os sujeitos possam estar a incorrer em perigo não antecipado.

Apesar da sua enorme influência o Código de Nurembergue nunca foi adotado na sua totalidade por nenhum país nem por nenhuma associação profissional (Shuster, 1997).

Só muito mais tarde, em 1964, é que a Associação Médica Mundial<sup>2</sup> adotou a Declaração de Helsínquia com regras mais precisas e estritas sobre a experimentação humana em que o consentimento informado e voluntário tinha um papel central.

Outro caso relevante ocorreu nos EUA no Instituto de Tuskegee no Alabama. Para estudar a forma como a sífilis progride no organismo humano desde a infecção inicial até à morte do paciente, os médicos não trataram propositadamente um conjunto de pessoas, enquanto enganosamente lhes diziam que os estavam a curar. Esta experiência iniciou-se em 1932 e só terminou em 1973. Mais de 400 afro-americanos foram submetidos a esta investigação, uma parte dos quais acabou por morrer de uma doença que desde 1947 é facilmente tratável (Brandt, 1978).

No final as famílias recorreram para tribunal, elevadas indemnizações foram pagas e o Presidente Clinton pediu desculpas oficiais.

Mas, obviamente, o mal estava feito. Tratava-se então de tomar medidas para que se não voltasse a repetir. A explosão da investigação científica desregulada, ocorrida depois da II Grande Guerra na sequência de grandes projetos de apoio financeiro público, criava uma situação de confusão e de concorrência desleal, prejudicando aqueles que se atinham a princípios éticos. Juntava-se assim a crescente consciencialização do grande público, alertado pelo escândalo do Alabama que se

---

<sup>2</sup> A Associação Médica Mundial é acusada, por alguns, de ter deliberadamente atrasado a adoção de regras deontológicas ao nível da experimentação científica envolvendo seres humanos para branquear os crimes de outros médicos alemães envolvidos em atrocidades em campos de concentração. Esta associação chegou a eleger em 1992 o médico alemão e antigo membro das SS Joachim Sewering como seu Presidente (Shuster, 1997).

seguia ao da talidomida<sup>3</sup>, e a necessidade de regulação crescentemente sentida pela comunidade académica e científica.

Logo em 1974 foi publicada, nos Estados Unidos da América, a Lei da Investigação Nacional (*National Research Act*) que criou a Comissão para a proteção de pessoas sujeitas à investigação biomédica e comportamental (*National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research*) que entre outras atribuições ficou responsável por identificar os princípios éticos base que devem reger a investigação e desenvolver as linhas de orientação que as suportassem e implementassem. Depois de intenso debate na comunidade académica, científica e na sociedade civil, a Comissão elaborou um documento síntese mas de grande alcance: o Relatório Belmont. Este Relatório foi publicado em 1978 e transporto para o ordenamento jurídico norte-americano em 1979. A par com o Relatório Belmont a Comissão elaborou e publicou uma série de outros documentos importantes com regras específicas para a investigação envolvendo presos, crianças, doentes mentais e outros. Publicou também linhas orientadoras, em forma de recomendações, sobre as Comissões de Ética (*Institutional Review Boards*) de que falaremos mais à frente.

O Relatório Belmont veio enquadrar o tema e permitir aos políticos aprovar legislação com normas estritas sobre a investigação envolvendo seres humanos. Tendo origem na medicina, onde a questão é muito sensível, elas aplicam-se a todo o espectro de investigação envolvendo pessoas, incluindo as ciências sociais.

Um caso mais recente, de 1994, é o do Zidovudine (AZT), remédio que bloqueia a transmissão da SIDA de mãe para filho. O remédio foi testado nos EUA e depois em países em desenvolvimento. Nos EUA os estudos não implicaram a criação de um grupo de controlo tratado com um simples placebo, mas nos países em desenvolvimento esse tipo de grupo foi criado. A celeuma em torno deste caso, que configura a utilização em países pobres de técnicas de investigação que seria consideradas não éticas, e logo

---

<sup>3</sup> A talidomida é uma substância usada como medicamento. Foi introduzida em 1957 como sedativo ou como remédio para o enjoo das grávidas. Resultou em milhares de crianças que nasceram com malformações. Foi produzida e comercializada pela empresa alemã, Gruenthal. Foi retirada de mercado no Canadá em 1961 e depois nos outros países. Levou à adoção de regras mais estritas de validação antes da introdução de novos fármacos no mercado. Os EUA, com regras já mais rígidas na altura, foram um dos poucos países poupados já que o remédio não tinha sido aprovado para comercialização. A empresa foi condenada a pagar indemnizações e pensões vitalícias às vítimas espalhadas por vários países. Na União Europeia os seguintes países Portugal, Espanha, Itália e Áustria nunca indemnizaram as vítimas sobreviventes (*State Claims Agency*, 2010).

proibidas, nos países mais desenvolvidas, deu lugar à quinta revisão da Declaração de Helsínquia, efetuada no ano 2000, no sentido de garantir que o grupo de controlo deve sempre receber cuidados de saúde conhecidos (Zulueta, 2001).

#### **4. Os três princípios basilares**

*Um homem sem ética é uma fera à solta neste mundo*<sup>4</sup>

Os três princípios éticos basilares na investigação envolvendo seres humanos são: Respeito pela Pessoa, Beneficência e Justiça. Eles estão definidos no Relatório Belmont, que é hoje a fonte primordial de inspiração do pensamento e da acção ética ao nível da investigação envolvendo seres humanos.

O Princípio do Respeito pela Pessoa, que implica que a vontade individual deve ser respeitada, repousa na crença em que o ser humano, desde que munido da necessária informação, é capaz de tomar as decisões que mais lhe convêm. A vontade do indivíduo deve sempre prevalecer. Só deve ser sujeito de experimentação quem livremente aceitar fazê-lo.

Este princípio integra também o dever de protecção das pessoas vulneráveis e/ou com capacidades de decisão diminuída. Neste caso tais pessoas merecem ser protegidas. O grau de protecção deverá basear-se no risco incorrido e no potencial benefício. Este grupo vulnerável inclui entre outros os presos, as crianças e os doentes.

No Relatório Belmont o Princípio da Beneficência inclui a obrigação de não fazer mal e a de procurar maximizar os benefícios e minimizar os riscos.

O Princípio da Justiça requer que a ninguém seja recusado um benefício a que tem direito ou que lhe seja imposto um fardo desnecessário. A questão deve então ser posta sobre a distribuição de benefícios e fardos da investigação, não sendo ético utilizar como sujeitos da investigação um grupo de pessoas quando os benefícios resultantes da investigação serão para outro grupo. O Relatório dá o seguinte exemplo: durante o século XIX e nas primeiras décadas do século XX os sujeitos da investigação médica foram sempre os doentes de menores recursos mas os beneficiários dessa investigação foram principalmente os doentes de maiores recursos financeiros (*The Belmont Report* –

---

<sup>4</sup> Albert Camus

*Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research*, 1979).

Estes princípios éticos são traduzidos ao nível deontológico por regras que devem ser seguidas pelos investigadores. As principais dessas regras são:

- O Consentimento informado
- A Avaliação de Riscos e Benefícios
- A Selecção dos Sujeitos de Investigação

De acordo com o Relatório Belmont o consentimento informado pressupõe três componentes: a informação, a compreensão e o voluntariado. A informação deve ser dada em várias formas complementares, incluindo a forma escrita. O consentimento informado deve também ser passado a escrito e assinado pelas duas partes. O investigador deve assegurar-se que o sujeito entende a informação que lhe fornece. Em caso de dúvida devem ser feitos testes para aferir a compreensão. Por último o voluntariado deve ser assegurado, sendo pois proibidas todas as acções que visem coagir o sujeito a participar na investigação. Este aspecto é de crucial importância em populações vulneráveis (presos, doentes e outros).

A avaliação dos riscos e dos benefícios implica a identificação exaustiva dos riscos e dos possíveis benefícios e de alternativas de investigação onde os primeiros possam ser minimizados e os segundos maximizados. Os riscos a considerar são de vária ordem nomeadamente os físicos (saúde, etc), psicológicos, reputacionais, sociais e legais. De qualquer modo o Relatório indica que:

“ (i) O tratamento brutal ou inumano de seres humanos nunca é moralmente justificável, ii) Os riscos devem ser reduzidos aos estritamente necessários para atingir os resultados da investigação [...] iii) Quando a pesquisa envolve risco significativo de danos graves, os comités de revisão devem ser extremamente exigentes relativamente à justificação do risco [...] iv) Quando a investigação envolve populações vulneráveis, a necessidade desse envolvimento deve ela própria ser demonstrada [...] v) Os riscos relevantes e os benefícios devem ser cuidadosamente descritos nos documentos e procedimentos utilizados para obter o consentimento informado” (*The Belmont Report – Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects in Research*, 1979).

A selecção dos sujeitos de investigação deve ser claramente explicitada para evitar que possam ocorrer injustiças, nomeadamente as que derivam do sexo, raça, etnicidade, escolhas políticas ou outras.

Nos EUA para além das linhas orientadoras do Relatório Belmont foi aprovada legislação que replica os princípios enunciados e os detalha e que institui uma rede descentralizada de Comités de Ética que devem obrigatoriamente autorizar as investigações que envolvam seres humanos. A generalidade das Universidades tem um Comité de Ética, *Institutional Review Board* (IRB), que autoriza as investigações dos seus alunos e professores. “Uma revisão pelo IRB tipicamente documenta que os riscos para os participantes foram minimizados no âmbito do desenho do estudo (beneficência), que os fardos e os benefícios da investigação estão distribuídos equilibradamente (justiça) e que o consentimento informado dos participantes foi antecipadamente obtido e documentado (respeito pelas pessoas)” (Simmerling *et al.*, 2007, pp 839).

Naturalmente que algumas investigações podem dispensar o consentimento informado. Essa dispensa pode nos EUA ser concedida pelos Comités de Ética em circunstâncias precisas previstas na legislação. Pode, pois, ser efectuada investigação do tipo observação participante disfarçada, embora tenha de ser justificada e autorizada.

## **5. Aplicação internacional dos princípios éticos**

Alguns aspetos da polémica em torno dos testes do AZT têm grande influência nos campos das ciências sociais, sociologia, antropologia, que também atuam em países economicamente menos desenvolvidos, ou que têm padrões culturais diferentes.

Uma das questões mais importantes refere-se ao consentimento dos sujeitos, nomeadamente aqueles que seriam tratados com placebos. No ocidente o consentimento pressupõe que o individuo autónomo e informado tome uma decisão sobre se quer ou não integrar-se na investigação, mas em Africa uma mulher grávida terá muitas vezes de submeter-se a decisões tomadas por familiares e outras autoridades tradicionais (clãs, tribos, etc.). Nessas circunstâncias poder-se-á falar em consentimento?

A informação também pode levantar problemas graves quando os sujeitos da investigação não estão preparados culturalmente para a receber. Por exemplo “A cultura tradicional dos índios Navajo enfatiza o pensamento e o discurso positivos de tal forma



que informação negativa passada no processo de consentimento pode ser vista como perigosa pelo doente” (Gostin, 1995). Questões semelhantes são colocadas por Laurens e Neyrat relativamente à sociologia (Laurens e Neyrat, 2010).

Surge então a necessidade de pensar em como agir nestes contextos culturais e de saber como, salvaguardando os princípios éticos e as regras deontológicas, aplica-las em situações tão diversas como a dos povos aborígenes no Austrália, aos membros de certos grupos religiosos, ou a minorias étnicas como os ciganos.

Weijer e Emanuel (2000) propuseram uma classificação em 7 grupos das comunidades com base no seu grau de coesão. De um lado do espectro, muito coeso, estão as comunidades aborígenes e no outro lado, pouco coesas, estão as comunidades virtuais do tipo grupo de discussão na internet. Listando o tipo de comunidades das mais para as menos coesas teríamos: aborígenes, geográficas ou políticas, religiosas, portadores de doenças, étnicas, ocupacionais e virtuais.

A proposta destes autores passa assim, para cada uma destas comunidades e em graus adequados ao seu grau de coesão, aplicar uma segunda camada regulamentar que proteja os sujeitos da investigação. Entre as ações propostas salientam-se: i) Consultar a comunidade na preparação do desenho da investigação, ii) Prévia informação e consentimento comunitário, iii) Envolvimento da comunidade na condução da investigação (através por exemplo da contratação de elementos da comunidade), iv) Acesso aos dados recolhidos, v) Disseminação dos resultados ao nível da comunidade. Assim, por exemplo, não dispensando o consentimento informado ao nível do indivíduo em algumas comunidades seria relevante obter também o consentimento da comunidade em que este se insere (Weijer e Emanuel, 2000).

De acordo com cada tipo de comunidade haveria três tipos de estratégias: i) consentimento e consulta, ii) consulta, iii) inexistência de procedimentos adicionais. Para que haja consentimento é “apenas possível se a comunidade tiver uma autoridade política legítima, que poderá ser uma assembleia, o presidente da camara, ou um conselho tribal, que tenha a autoridade de tomar decisões vinculativas em nome dos seus membros” (Weijer e Emanuel (2000). Dão o exemplo dos judeus Ashkenazim, uma comunidade muito estudada a nível médico por causa das doenças de que padece, que não tendo uma autoridade política a comunidade só pode ser envolvida ao nível das consultas.

## 6. Alternativas e preocupações

*Romani ite domum*

Note-se que, embora sendo estes os princípios e regras aceites, codificados e implementados pela comunidade científica americana, existem propostas alternativas, nomeadamente relativamente ao consentimento informado. Por exemplo

“Na área da pesquisa qualitativa, Wax and Glazer acreditam que a reciprocidade deve tomar o lugar do consentimento informado. Glazer define reciprocidade como a “formulação cuidadosa de acordos, a vontade de trocar bens e favores por informação, a compreensão que ambas as partes tentam usar os outros para os seus próprios ganhos”. De acordo com Wax e Glaser, a reciprocidade é mais importante que o consentimento porque muitos sujeitos não percebem verdadeiramente naquilo em que se estão a meter ao consentir participar num estudo” (Brobeck, 1990).

Outros pensam que o consentimento informado não passa de uma forma da comunidade científica se proteger, chegando mesmo a defender que a razão principal para a obtenção do consentimento assinado foi sempre muito mais a protecção do investigador e da instituição em que se integra do que a defesa do sujeito (Sieber; Levine, 2010).

A Europa continental, principalmente a Europa de raiz latina, receia claramente que regras precisas e concretas possam por em causa a liberdade de investigação e sejam constrangedores da ação do investigador.

No grande debate que a Associação Francesa de Sociologia (AFS) lançou em 2006 e que culminou com a proposta de Código Deontológico da AFS em 2009 vemos que ao contrário dos EUA, em que, numa linha que vem desde o Código de Nurembergue, o debate se centrou na defesa dos sujeitos da investigação em França as preocupações foram quase todas no sentido de manter a total liberdade do investigador.

Nesse registo uma das grandes preocupações é de que a regulação implique uma escolha política da investigação que se pode ou não fazer. Sylvain Laurens e Frédéric Neyrat vêm, com o número de processos judiciais e administrativos contra investigadores em França a aumentar, ameaças legais a pairar sobre a investigação em ciências sociais. Descrevem também casos em que Comités de Ética norte-americanos (IRB) bloquearam investigações sociológicas e concluem da existência, em tensão

senão em contradição, de por um lado uma “ética de Comité” e de outro da uma “ética do investigador”. (Laurens e Neyrat, 2010).

Carine Vassy e Richard Keller suspeitam que “Será que a existência de Comités de Ética contribui para modificar os temas da investigação ou os métodos utilizados?” (Vassy e Keller, 2008).

Vassy e Keller informam-nos que em França a maioria dos testemunhos que recolheram vão no sentido desfavorável a existência de Comités de Ética que supervisionem os investigadores. “O principal argumento para se opor a este controlo é o de que os investigadores em ciências sociais são incapazes de prejudicar, ou que só podem prejudicar muito ligeiramente, os sujeitos da investigação” (Vassy e Keller, 2008).

Daniel Cefaï, sociólogo francês, ao analisar o princípio do consentimento informado encontra inúmeras dificuldades da sua aplicação prática, nomeadamente em sociedades ou grupos em que esta noção seja desconhecida “E como traduzir aí as noções de «consentimento», de «livre» ou de «indivíduo», que estão carregadas de uma longa história jurídica e política? Que perceção têm os membros de outros «mundos» ou «culturas» da formulação de princípios e procedimentos? Que pode significar a noção as noções de «confidencialidade» ou de «anonimato» quando a clivagem entre experiências públicas e privadas ainda não ocorreu historicamente?” (Cefaï, 2009).

Cefaï pensa mesmo que as regras americanas, nomeadamente a verificação prévia pelos IRBs poderia “colocar fora da Lei uma boa parte da pesquisa etnográfica, a qual por definição não tem um desenho (*design*) pré-estabelecido” (Cefaï, 2009). E, contudo, como Cefaï por certo não ignora este tipo de investigação não deixou de ser feito nos EUA, nem pelos sociólogos norte-americanos. Nas suas palavras para além de um problema técnico relevante, como conformar certo tipo de pesquisa com os princípios e regras definidos, pode ler-se também uma aversão a ser controlado pelos Comités de Ética (IRBs).

João Arriscado Nunes preocupado com a investigação etnográfica, incluindo a sua vertente de investigação participante, em saúde interroga-nos sobre se se justifica “criar para a investigação social em saúde, um regime especial de direitos e de deveres que tenha em conta as suas especificidades?” (Nunes, 2011).

## 7. Portugal fora desta discussão?

*Ruit hora*

No caso Português a Associação Portuguesa de Sociologia (APS) dotou-se de um Código Deontológico e de um Conselho de Deontologia a quem compete: “pronunciar-se sobre: dúvidas apresentadas por sociólogos acerca da aplicação do código deontológico a situações concretas; reclamações, de profissionais de sociologia ou de outras entidades, acerca de eventuais incorrecções deontológicas na prática profissional de sociólogos” (Código Deontológico da Associação Portuguesa de Sociologia).

O Código português apesar de não referir o conceito de Consentimento informado, identifica separadamente o dever de voluntariado no seu ponto 6 que expressamente refere: “No exercício dos seus papéis profissionais, os sociólogos não devem violar o princípio da voluntariedade de fornecimento de informação por parte de indivíduos, populações e instituições” (Código Deontológico da APS) e, no ponto 10, o dever de informação “Nos processos de recolha de informação, os sociólogos devem ter o cuidado de explicitar junto dos informantes a sua identidade profissional, tal como a natureza, objectivos, procedimentos e enquadramentos institucional dos trabalhos que realizam” (Código Deontológico da APS).

Sobre as regras de Avaliação dos Riscos e Benefícios e sobre a regra relativa à Selecção dos Sujeitos de Investigação o código português é omissivo. Sobre os Comitês de Ética também nada se escreve ou prescreve.

Nesse sentido à pergunta de João Arriscado Nunes “se necessitamos para isso, de algo mais do que o atual Código Deontológico da Associação Portuguesa de Sociologia” (Nunes, 2011) para regular a investigação em Sociologia, respondemos claramente com uma afirmativa. Precisamos de mais. Precisamos de um Código mais completo, detalhado e abrangente, precisamos de um enquadramento legal que dê o poder à APS ou a outras entidades, de analisar previamente, autorizar e fiscalizar a pesquisa envolvendo seres humanos e punir aqueles que violem as regras.

Mas só se chegará a essa conclusão, após aturada pesquisa e franca discussão entre os Sociólogos portugueses. Infelizmente percorrendo os artigos publicados em revistas de primeira linha da Sociologia Portuguesa (Análise Social, Sociologia problemas e Práticas e Revista Crítica de Ciências Sociais, etc.) é praticamente impossível encontrar algum artigo, alguma reflexão sobre ética ou deontologia profissional. Analisar este

aparente alheamento dos sociólogos portugueses sobre este tema seria sem dúvida um trabalho que urge efetuar.

O risco de fugir a esta discussão é o de ver, num futuro não muito longínquo, sermos impostas regras por instituições estrangeiras, sejam da União Europeia, sejam de outras instâncias internacionais. E sem que a nossa voz seja ouvida, porque simplesmente a não temos.

## **8. Contributos para um aprofundamento do Código de Ética**

A partir da análise comparativa de um conjunto de Códigos de Ética adotados por associações de sociologia de outros países verificámos que existem áreas importantes que o Código Deontológico da Associação Portuguesa de Sociologia não trata.

Foram analisados os seguintes códigos: Código Deontológico da Associação Portuguesa de Sociologia (APS), o Código de Ética da Associação Sociológica Americana (ASA), a Declaração de Ética Profissional da Associação Canadana de Sociologia, as Diretrizes Éticas (*Ethics Guidelines*) da Associação de Sociologia da Irlanda e o Código Deontológico da Federação Espanhola de Sociologia. Procurou-se equilibrar associações norte-americanas (Canadá e Estados Unidos da América) e europeias (Espanha e Irlanda) que sobre este tema têm tradições diferentes. Ao todo foram analisados 5 códigos diferentes.

Da leitura comparativa identificaram-se várias lacunas no Código Deontológico da APS, nomeadamente nas áreas do Consentimento Informado, do Conflito de interesses e do Processo de Publicação.

Analisemos primeiro o Consentimento informado. Este conceito chave não é referido no Código da APS, sendo apenas feita referência ao “princípio da voluntariedade de fornecimento de informação”, à necessidade de tomar em conta as “diferenças de estatuto entre os sociólogos e os indivíduos, populações e instituições que integram o objeto de estudo” e prescreve-se que “Nos processos de recolha de informação os sociólogos devem ter o cuidado de explicitar junto dos informantes a sua identidade profissional, tal como a natureza, objetivos, procedimentos e enquadramentos institucional dos trabalhos que realizam” (Código Deontológico da Associação Portuguesa de Sociologia).

A este respeito o Código espanhol é ainda mais lacónico, apenas referindo “O consentimento dos sujeitos da investigação deve ser obtido previamente. Uma investigação encoberta deverá ser, em princípio evitada, a menos que seja o único método para adquirir informação, e/ou quando o acesso às fontes habituais de informação seja obstruído pelas autoridades” (Código Deontológico da *Federación Española de Sociología*). No entanto levanta a questão da investigação encoberta que não é analisada no Código Português.

Por seu lado as Diretrizes Irlandesas são bastante mais detalhadas e explícitas. Desde logo estatuem que “a investigação sociológica deve ser baseada no livre consentimento informado dos que são estudados.” E de seguida indicam que “Isso implica a responsabilidade dos membros de explicar tão completamente quanto possível, e em termos compreensíveis para os participantes, de que trata a investigação, quem a está a financiar e efetuar, porque é que está a ser realizada, e como é que está a ser levada a cabo”.

As Diretrizes Irlandesas incluem ainda disposições sobre a necessidade de alertar os participantes de que têm o “direito de recusar a participar quando quiserem e por qualquer razão”. Os participantes devem também ser informados do grau de “anonimato e confidencialidade” de que disporão e do direito a rejeitar a utilização de instrumentos de gravação.

O documento Irlandês afirma claramente que o sociólogo deve estar consciente das possíveis consequências do seu trabalho. “Em particular, eles devem procurar antecipar e prevenir consequências para os participantes que possam ser previsivelmente prejudiciais”, sendo que nestes casos os “sociólogos não estão absolvidos desta responsabilidade pelo consentimento dado pelos participantes” (*Ethics Guidelines da Sociological Association of Ireland*).

Este documento inclui ainda disposições sobre o consentimento informado de populações ou grupos vulneráveis e diretrizes sobre a condução de investigação encoberta.

A Declaração de Ética da Associação Canadiana de Sociologia também inclui numerosas disposições relativas ao consentimento informado. Desde logo a indicação de que qualquer investigação envolvendo seres humanos requer prévia “análise e aprovação por um comité de ética de investigação”. Estão, entre outros, isentos desta aprovação prévia os casos em que a investigação assente exclusivamente em informação pública. No entanto o consentimento informado deve sempre ser obtido quando “o risco

de participar na investigação seja superior ao risco da vida quotidiana” (*Statement of Professional Ethics da Canadian Sociological Association*).

A Declaração canadiana reconhece que em certas circunstâncias a obtenção de consentimento informado pode ser inapropriada, circunstância em que o investigador deve empregar métodos culturalmente apropriados que permitam aos participantes tomar decisões de participar ou não na investigação.

O Código de Ética da Associação Americana de Sociologia (ASA) aborda um conjunto mais alargado e estruturado de questões relativas ao consentimento informado. Começa com uma pequena introdução que vinca bem que o consentimento informado é uma das premissas básicas da investigação sociológica, define o âmbito do consentimento informado e o seu processo, estabelece regras para o consentimento informado relativamente a estudantes e subordinados e a crianças e para o uso do engano na investigação encoberta e termina abordando o uso de tecnologias de gravação (*Code of Ethics da American Sociological Association*).

A Confidencialidade da Informação deve ser protegida. Ela é, não poucas vezes, a condição requerida pelos participantes para fornecer informação necessária à investigação. O Código de Ética da APS inclui importantes referências à Confidencialidade, no entanto estas poderiam com vantagem incorporar aspetos referidos noutros códigos, nomeadamente as obrigações de manutenção da confidencialidade, os limites da confidencialidade e a informação aos participantes sobre o grau de confidencialidade possível.

No referente a Conflito de Interesses, tal como são referidos nos outros códigos analisados, o Código da APS é muito parco. De facto apenas se refere que “Os sociólogos têm a obrigação de referir, nos documentos que elaborem, as entidades que financiaram ou apoiaram a os estudos e pesquisas neles apresentados”. Para além deste importante ponto relativo à transparência da origem do financiamento outros pontos são também referidos nos outros textos como a definição do que são conflitos de interesses, a revelação de relações pessoais ou profissionais que possam configurar conflito de interesses, o evitar obter ganhos pessoais de informação obtida em contexto de confidencialidade e conflitos de interesses no processo de decisão em contexto profissional e forra deste.

Nos últimos anos a investigação sociológica em Portugal afirmou-se e desenvolveu-se alargando-se a diversas áreas e temáticas. Estudos sobre saúde, crianças, populações presidiárias são hoje comuns. Investigações envolvendo estudantes e subordinados quer

em ambiente acadêmico quer ao nível da formação profissionalizante são realizadas com frequência. As disposições éticas passadas referentes ao “voluntariado” dos participantes, plasmadas no Código da APS, já não respondem aos dilemas práticos do investigador.

Com a expansão da investigação e prática da sociologia, com o cada vez mais intenso recurso a patrocinadores para o financiamento da investigação, com os orçamentos cada vez mais significativos dedicados ao estudo sociológico, os conflitos de interesse tornam-se mais sérios e mais subtis. Torna-se necessário explicitar mais detalhadamente um conjunto de regras que ordenem esta matéria.

Nesse sentido propomos, para discussão, as seguintes alterações ao Código de Ética da APS: 1) Inclusão de um novo título sobre Conflito de Interesses, 2) Separação do título Recolha de Informação em dois novos títulos, um referente a Confidencialidade e outro ao Consentimento informado. A redação proposta para estes três títulos é a que se segue:

#### B. Conflito de Interesses

Os sociólogos no exercício da sua atividade profissional evitam os conflitos de interesses e a aparência de conflitos de interesse. Os conflitos de interesse surgem quando os interesses pessoais impedem ou limitam o desempenho profissional de forma isenta.

Os sociólogos têm a obrigação de referir, nos documentos que elaborem, as entidades que financiaram ou apoiaram os estudos e pesquisas neles apresentados, bem como revelar as relações pessoais ou profissionais que possam ter a aparência ou o potencial de ser um conflito de interesses.

Em nenhuma circunstância podem os sociólogos obter ganhos pessoais de informação obtida em contexto de confidencialidade até que esta seja pública, exceto se devidamente autorizados.

Nas suas decisões os sociólogos devem tomar as precauções necessárias para evitar os conflitos de interesses ou a aparência de conflito de interesses escrutinando as relações e filiações que possam levar a deliberações



tendenciosas, nomeadamente relações familiares, políticas, institucionais, de trabalho, de amizade, amorosas ou de negócio.

### C. Confidencialidade

É dever dos sociólogos, mesmo na ausência de disposições legais adequadas, assegurar a proteção da informação de carácter confidencial a que tenham acesso no decurso de investigação, ensino ou prática profissional. A informação confidencial permanece confidencial mesmo após a morte dos que a forneceram.

O dever de confidencialidade estende-se aos membros das equipas de investigação e a todos os que a ela tenham acesso no decurso do processo de investigação. É responsabilidade do sociólogo obter garantias escritas desses intervenientes de que manterão a confidencialidade, bem como informa-los de como o fazer.

O sociólogo deve informar-se sobre as Leis e regulamentos que possam limitar ou alterar a proteção da confidencialidade e informar previamente os participantes de tais limitações.

Sempre que recolham informação confidencial os sociólogos devem ter em atenção o uso dessa informação no longo prazo, nomeadamente a sua posterior inclusão em arquivos públicos ou o seu exame por outros sociólogos e prever as formas de preservação da confidencialidade nessas circunstâncias.

É dever dos sociólogos procurar evitar que da recolha, utilização e divulgação de informação decorram prejuízos para quem a presta ou para aqueles acerca de quem a informação é prestada. Quando confrontados com informação confidencial que possa por em perigo a vida ou a saúde dos investigadores, dos participantes ou de outras pessoas os sociólogos devem pesar as vantagens e desvantagens de manter a confidencialidade da informação. Nestes casos devem, sempre que possível, consultar o Conselho de Deontologia da APS.

A confidencialidade não é necessária quando se trate de observação em locais públicos ou noutros locais em que não exista expectativa legal ou cultural de privacidade e ainda relativamente a informação obtida de fontes públicas.

Os sociólogos têm estrita obrigação de velar pela proteção dos arquivos de informações ou bases de dados sujeitos a confidencialidade ou anonimato. Só em caso de absoluta necessidade devidamente justificada poderão esses arquivos ou bases de dados ser transferidos para outros profissionais de sociologia, desde que vinculados a este código deontológico.

#### D. Consentimento informado

A investigação sociológica deve ser baseada no prévio e livre consentimento informado dos que são estudados, não sendo lícito, exceto nas situações previstas neste Código, usar seres humanos como sujeitos de qualquer investigação sem o seu, ou o dos seus representantes legais, prévio e livre consentimento informado.

Nos processos de investigação coloca-se frequentemente a questão das diferenças de estatuto entre os sociólogos e os indivíduos, populações e instituições que integram os objetos de estudo. Essas diferenças de estatuto não devem ser manipuladas pelos sociólogos no sentido da obtenção coerciva de informação, nem devem os sociólogos deixar-se manipular pelos informantes.

O consentimento informado deve ser sempre previamente obtido quando a informação é recolhida através de qualquer forma de comunicação com os participantes, interação ou intervenção ou quando se trate de observação de comportamentos em ambiente privado ou em contexto sociais em que o participante pode legitimamente esperar que não ocorra qualquer observação.

No caso de populações vulneráveis, como por exemplo os emigrantes, doentes, presos ou outros, os sociólogos têm estrita obrigação de assegurar que os participantes percebem a natureza voluntária da participação e os riscos envolvidos. Particular cuidado deve ser observado na obtenção do

consentimento informado de estudantes ou subordinados do sociólogo, sendo este responsável por assegurar que nenhuma consequência negativa pode advir da recusa em participar ou da participação.

No caso de crianças o consentimento informado deve ser obtido da própria criança na medida em que esteja em condições de o fazer e, adicionalmente, dos seus representantes legais. No casos em que se pretenda fazer investigação encoberta junto de populações menores esta deve ser previamente autorizada por entidade competente ou pelo Conselho Deontológico da APS.

Os sociólogos podem recolher informação comportamental ou outra em locais públicos ou usar informação pública sem necessidade de consentimento. Em situações dúbias e sempre que se possam levantar dúvidas os sociólogos devem consultar o Conselho de Ética da APS.

O consentimento informado deve ser obtido por escrito e assinado pelo participante ou pelo seu representante legal. No documento deve ser usada linguagem clara e respeitosa. Os participantes devem ter oportunidade de fazer perguntas e esclarecer todas as dúvidas que tenham quer inicialmente quer em qualquer outra altura no decurso da investigação ou mesmo depois de esta estar concluída.

Nos processos de obtenção do consentimento informado, os sociólogos devem explicitar tão completamente quanto possível aos participantes a sua identidade profissional, bem como de que trata a investigação, quem a está a financiar e efetuar, a natureza, objetivos, procedimentos e enquadramentos institucional dos trabalhos que realizam. Devem também explicitar os riscos e os benefícios individuais e sociais de participação.

Os sociólogos devem procurar antecipar e prevenir consequências para os participantes que possam ser previsivelmente prejudiciais, sendo que nestes casos não estão absolvidos dessa responsabilidade pelo consentimento dado pelos participantes.

No caso de estudos envolvendo outras culturas, atividades ilegais, situações políticas sensíveis e outras pode ser difícil, impossível ou culturalmente impróprio obter o consentimento informado pelo que se deverá procurar autorização para a sua dispensa. No caso de outras culturas é responsabilidade do investigador propor métodos alternativos apropriados que permitam aos participantes tomar a sua decisão.

A assinatura em documentos de recolha ao consentimento informado pode, em algumas circunstâncias, violar o anonimato e criar ou aumentar os riscos para os participantes ou os investigadores. Também nestes casos se deverá procurar autorização para a dispensa do consentimento informado escrito.

Existem situações em que o consentimento informado pode ser dispensado por entidade competente ou pelo Conselho Deontológico da APS. Estas situações caracterizam-se por: i) não serem prejudiciais para os participantes, ii) pela ausência de alternativa em que o consentimento informado possa ser obtido, iii) pela importância da investigação.

## **9. Conclusões**

Depois da II Guerra Mundial e face aos crimes cometidos em nome da ciência por cientistas nazis, o Tribunal de Nuremberga instituiu um Código a estabelecer regras sobre a investigação envolvendo seres humanos. Mas as regras demasiado gerais deste Código não preveniram que novos casos de má prática ocorressem, revelando a necessidade de a sociedade em conjunto com a comunidade científica identificar e adoptar princípios éticos sólidos e consensuais, de os traduzir em Códigos Deontológicos a nível profissional e de aprovar legislação clara que protegesse os direitos de todos os envolvidos.

Nos EUA o relatório Belmont veio clarificar os princípios em que deve assentar uma investigação científica eticamente aceitável.

A nível da regulamentação profissional e da legislação, os vários países foram avançando a ritmos desiguais. Na Sociologia em Portugal identificámos algumas lacunas relevantes ao nível do Código Deontológico da Associação Portuguesa de

Sociologia, do enquadramento legal, e da institucionalização do aparelho de análise, verificação e disciplinar.

Este texto procura relançar um debate urgente e indispensável, sobre as bases éticas da investigação em ciências sociais em Portugal, nomeadamente ao nível da Sociologia.

## Referências Bibliográficas

- Araújo, Luís de (2005), *Ética*, Lisboa, Imprensa Nacional Casa da Moeda
- Brandt, Allan M. (1978), “Racism and Research: The case of Tuskegee Syphilis Study”, *The Hasting Center Report*, 21-29
- Brobeck, Sonja (1990), “The need for better ethical Guidelines for conducting and reporting research”, *Journal of Curriculum and Supervision*, 5 (2), 194-200, <http://www.ascd.org/>, acedido a 05/01/2010
- Cañas-Quirós, Roberto (2010), “Ética General y Ética Profesional”, *Antologia Curso de Ética*, <http://taloco.com>, acedido a 19/01/2010
- Cefaï, Daniel (2009), “Codifier l’engagement ethnographique? Remarques sur le consentement éclairé, les codes d’éthiques et les comités d’éthique“, *La vie des idées.fr*
- Chappell, Timothy (2009), *Ethics and Experience – Life Beyond Moral Theory*, Great Britain, Durham, Acumen Publishing
- Code of Ethics da American Sociological Association*, <http://www.asanet.org/about/ethics.cfm>, acedido a 30 de Abril de 2013
- Código Deontológico da Associação Portuguesa de Sociologia*, <http://www.aps.pt/cms/imagens/ficheiros/FCH4bc6d7339c412.pdf>, acedido a 10 de Agosto de 2012
- Código Deontológico da Federación Española de Sociología*, <http://www.fes-web.org/quienes-somos/codigo-deontologico.php>, acedido a 30 de Abril de 2013
- Ethics Guidelines da Sociological Association of Ireland*, [http://www.sociology.ie/docstore/dls/pages\\_list/3\\_sai\\_ethical\\_guidelines.pdf](http://www.sociology.ie/docstore/dls/pages_list/3_sai_ethical_guidelines.pdf), acedido a 30 de Abril de 2013
- Gostin, Lawrence O. (1995), “Informed consent, cultural sensitivity and respect for persons”, *Journal of the American Medical Association*, 274 (10), 844-845
- Hottois, Gilbert, (2003), *História da Filosofia – Da renascença à Pós Modernidade*, Lisboa, Instituto Piaget
- Howe, Kenneth R. e Moses, Michele (1999), “Ethics in educational research”, *Review of Research in Education*, 24, 21-60
- Israel, Mark e Hay, Iain (2006), *Research Ethics for Social Scientists – Between ethical conduct and regulatory compliance*, Londres, SAGE Publications
- Laurens, Sylvain e Neyrat, Frédéric (dir.) (2010), *Enquêter : de quel droit ? Menaces sur l’enquête en sciences sociales*, Bellecombe em Bauges, Editions du Croquant

Lenza, Michael (2004), “Controversies Surrounding Laud Humphreys’ Tearoom Trade: an Unsettling Example of Politics and Power in Methodological Critiques”, *International Journal of Sociology and Social Policy*, 24 (3/4/5), 20-31

Kant, Immanuel (2004), *Metafísica dos Costumes – Parte II*, Lisboa, Edições 70

Mill, John Stuart (2001), *Utilitarianism*, Indianapolis/Cambridge, Hackett Publishing Company

Neuman, W. Lawrence (1997), *Social Research Methods: Qualitative and Quantitative Approaches*, Boston, Allyn and Bacon

Nunes, João Arriscado (2011), “Sobre a ética (e a política) da investigação social em saúde”, *Sociologia On Line*, pp 167-187 ver número

Nussbaum, Marth (2002), “Beyond the Social Contract: Towards Global Justice”, *The Tanner Lectures on Human Values*, <http://tannerlectures.utah.edu/>, acessado a 10 de Novembro de 2012

Rawls, John (1971), *A Theory of Justice*, Cambridge, Massachusetts, Harvard University Press

Sen, Amartya (1985), *The Standard of Living, The Tanner Lectures on Human Values*, <http://tannerlectures.utah.edu/>, acessado a 21 de Outubro de 2012

Sen, Amartya (2012), *Sobre Ética e Economia*, Coimbra, Almedina

Sieber, Joan E. e Levine, Robert J. (2010), “Informed Consent and Consent Forms”, <http://www.psychologicalscience.org>, acessado em 05/01/2010

Shuster, Evelyne (1997), “Fifty Years Later: The Significance of the Nuremberg Code”, *The New England Journal of Medicine*, pp. 1436-1440

Simmerling, Mary; Schwegler, Brian; Sieber, Joan E. e Lindgren, James (2007), *Introducing a new paradigm for ethical research in social sciences, behavioural and Biomedical sciences: Part I*, Northwestern University Law Review

Srader, Doyle W. (2003), *The Nuremberg Doctors’s Trial: Framing Collective Memory Through Argument*, Tese de Doutorado defendida na The University of Georgia (USA)

State Claims Agency, (2010), *Compensation for Thalidomide Survivors*, Report prepared for the Minister for Health and Children, Irlanda

*Statement of Professional Ethics da Canadian Sociological Association*, <http://www.csa-scs.ca/code-of-ethics>, acessado a 30 de Abril de 2013

*The Belmont Report – Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects in Research*, (1979), [http://www.fda.gov/ohrms/dockets/ac/05/briefing/2005-4178b\\_09\\_02\\_Belmont%20Report.pdf](http://www.fda.gov/ohrms/dockets/ac/05/briefing/2005-4178b_09_02_Belmont%20Report.pdf), acedido a 10 de Outubro de 2012

Vassy, Carine e Richard Keller (2008), “Faut-il Contrôler les aspects éthiques de la recherche en sciences sociales, et comment?“, *Mouvements*, 3 (55-56), 128-141

Weijer, C. e E. J. Emanuel, (2000), “Protecting Communities in Biomedical Research”, *Science* 289, pp 1142-1144

Zulueta, Paquita, (2001), “Randomised Placebo-controlled Trials and HIV-infected pregnant Women in Developing Countries. Ethical Imperialism or Unethical Exploitation?”, *Bioethics*, 15 (4), 289-311