

Artigos originais (internacionais)

Educação em direitos humanos e ética na participação de populações vulneráveis em pesquisa: uma análise da Lei nº 14.874, de 2024

Education in human rights and ethics in the participation of vulnerable populations in research: an analysis of law 14.874 of 2024



Pedro Pulzatto Peruzzo¹



Mariana del Rocio Aguilar Bobadilla²

Resumo: O presente artigo tem como objetivo analisar questões éticas subjacentes à participação de grupos vulneráveis em pesquisa decorrentes da recente Lei nº 14.874, promulgada no Brasil em 28 de maio de 2024. As perguntas que orientaram o trabalho foram: 1) qual o papel da educação em direitos humanos para que membros de comitês de ética em pesquisa e outros atores responsáveis pelo resguardo dos direitos das populações vulneráveis, como o Ministério Públco, compreendam e promovam a participação desses grupos de forma efetiva em pesquisa e 2) qual o papel da educação em direitos humanos para uma definição de “pesquisa essencial aos grupos”, nos termos do inciso II do artigo 24 da lei, que respeite as perspectivas interculturais e de diversidade que marcam sociedades plurais nas quais grupos cultural, racial e socialmente diferenciados interagem em pesquisas científicas. A hipótese que orientou a investigação foi que a educação em direitos humanos,

¹ Docente permanente do Programa de Pós-Graduação em Direito da Pontifícia Universidade Católica de Campinas (PUC-Campinas) e da Faculdade de Direito da mesma Universidade (Centro de Ciências Humanas). Doutor em direito pela Universidade de São Paulo. Advogado popular, membro da Rede de Acesso à Justiça e Direitos Humanos do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN). E-mail: pedro.peruzzo@puc-campinas.edu.br.

² Docente pesquisadora da Universidad Pedagógica Nacional do México. Doutora em Estudios Latinoamericanos pela Universidad Nacional Autónoma de México. Membro da rede de pesquisa “Direitos humanos, diversidades e vulnerabilidades”. E-mail: mrbobadilla@outlook.com.

firmada em uma perspectiva crítica, tem o potencial de ampliar a consciência da alteridade nos atores apontados pela legislação em questão como responsáveis pela garantia do direito à participação de populações vulneráveis em pesquisa. O percurso metodológico contou com revisão bibliográfica e com recurso de material em audiovisual no qual pessoas em situação de vulnerabilidade expressam suas perspectivas sobre ética e direitos humanos. As conclusões apontaram para um potencial relevante de ferramentas de educação em direitos humanos que, para além da educação formal, potencializam a formação de membros do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) e de outros profissionais que têm o dever de resguardar direitos de grupos vulneráveis em pesquisa.

Palavras-chave: Educação em direitos humanos; ética em pesquisa com seres humanos; populações vulneráveis; participação.

Abstract: This article aims to analyze ethical issues underlying the participation of vulnerable groups in research arising from the recent law 14.874, enacted in Brazil on May 28, 2024. The questions that guided the work were: 1) what is the role of human rights education so that members of research ethics committees and other actors responsible for protecting the rights of vulnerable populations, such as the Public Prosecutor's Office, understand and promote the effective participation of these groups in research; and 2) what is the role of education in human rights for a definition of "essential research to this groups", under the terms of item II of article 24 of the law, which respects the intercultural and diversity perspectives that mark plural societies where cultural, racial and socially differentiated groups interact in scientific research. The hypothesis that guided the investigation was that human rights education established from a critical perspective has the potential to increase the awareness of the actors identified by the legislation in question as responsible for guaranteeing the right to participation of vulnerable populations in research. The hypothesis in question was tested through a bibliographic review and using audiovisual material where people in vulnerable situations express their perspectives on ethics and human rights. The conclusions pointed to the relevant potential of human rights

education tools for training CEP members and other professionals who have the duty to protect the rights of vulnerable groups in research, not just with formal education resources.

Keywords: Human rights education; ethic in research with human beings; vulnerable populations; participation.

Submetido em: 30 de janeiro de 2025

Aceito em: 20 de março de 2025

1. Introdução

Em 28 de maio de 2024, foi promulgada, no Brasil, a Lei nº 14.874, que dispõe sobre a pesquisa com seres humanos e institui o Sistema Nacional de Ética em Pesquisa com Seres Humanos. Essa lei trouxe pontos importantes sobre ética e participação de grupos vulneráveis em pesquisa, retirando da escuridão um longo debate sobre quando e como participar esses grupos em investigações científicas, com atenção aos princípios da ética em trabalhos científicos envolvendo seres humanos.

Trata-se de uma discussão antiga que, desde os experimentos realizados com seres humanos, durante a Segunda Guerra Mundial, provoca (ou deveria provocar) a comunidade científica no sentido de estabelecer critérios claros, objetivos e éticos no que diz respeito às pesquisas com seres humanos (Beecher, 1966).

De acordo com o inciso LVI, do artigo 2º, da Lei nº 14.874/20, vulnerabilidade é a condição na qual pessoa ou grupo de pessoas tenha reduzida a capacidade de tomar decisões e de opor resistência na situação de pesquisa, em decorrência de fatores individuais, psicológicos, econômicos, culturais, sociais ou políticos, observado, em qualquer caso, o consentimento descrito para situações de vulnerabilidade. O artigo 12 da lei, no inciso I, diz que os Comitês de Ética em Pesquisa (CEP) têm a responsabilidade de assegurar os direitos, a segurança e o bem-estar dos participantes da pesquisa, especialmente dos participantes em situação de vulnerabilidade. O parágrafo 5º, do artigo 9º, diz que os membros do CEP poderão convidar especialistas externos e representantes de grupos vulneráveis para emitir opinião sobre questões específicas relacionadas aos projetos de pesquisa, sem direito a voto.

O artigo 24 da lei em questão também diz que a inclusão de participantes em situação de vulnerabilidade em pesquisa, ainda que circunstancialmente, é condicionada à existência de termo de consentimento livre e esclarecido, assinado por representante legal ou constituído judicialmente (inciso I do *caput*), dizendo também que o pesquisador responsável e o representante do incapaz

assinarão conjuntamente comunicação ao Ministério Público, informando o roteiro de participação do incapaz na pesquisa (parágrafo 2º). No entanto, o ponto que representa maior inovação e que merece maior destaque e atenção está na previsão de que a pesquisa deve ser essencial para a população representada pelo participante em situação de vulnerabilidade e que a pesquisa com os grupos deve pressupor a impossibilidade de obtenção de dados de validade comparável, mediante o emprego de outros métodos de investigação (inciso II do artigo 24).

Diante desse cenário, as perguntas que pretendemos responder neste trabalho são as seguintes: 1) qual o papel da educação em direitos humanos para que membros do CEP e de outros atores responsáveis pelo resguardo dos direitos das populações vulneráveis, como o Ministério Público, compreendam e promovam a participação desses grupos de forma efetiva e 2) qual o papel da educação em direitos humanos para uma definição de “pesquisa essencial aos grupos”, nos termos do inciso II do artigo 24 da Lei, que respeite as perspectivas interculturais e de diversidade que marcam sociedades plurais em que grupos cultural, racial e socialmente diferenciados interagem em pesquisas científicas.

A hipótese que orientou esta investigação é que a educação em direitos humanos, firmada em uma perspectiva crítica, ou seja, que não desconecta teoria e prática (Horkheimer, 1975), tem o potencial de ampliar a consciência para a alteridade dos atores apontados pela legislação em questão como responsáveis pela garantia do direito à participação de populações vulneráveis em pesquisa. A hipótese em questão foi testada através de revisão bibliográfica e de recurso a material em audiovisual em que pessoas em situação de vulnerabilidade expressam suas perspectivas sobre ética e direitos humanos.

Também foi incorporada ao percurso metodológico as experiências dos autores do presente trabalho como pesquisadores da área das ciências humanas e sociais aplicadas com atuação junto a grupos vulneráveis. Mais especificamente, os autores

têm experiência de pesquisa acadêmica, trabalho de campo e militância (como advocacia popular e docência) junto a pacientes com hanseníase, a povos indígenas e a juventudes.

Uma perspectiva ontológica implica situar o sujeito individual e o sujeito coletivo em sua historicidade em sua circunstância, no quadro das tensões resultantes da alteridade na interação social com os outros: a responsabilidade ética da relação de “eu” com o “outro”.

As conclusões apontaram para um potencial relevante de ferramentas de educação em direitos humanos para a formação de membros do CEP e de outros profissionais que têm o dever de resguardar direitos de grupos vulneráveis em pesquisa, não apenas com recursos da educação formal (textos acadêmicos e aulas teóricas), mas também com outros recursos de educação não-formal, como a produção audiovisual, a pesquisa de campo e a convivência com grupos plurais, o que pode ser proporcionado através da atuação junto a movimentos sociais e grupos da sociedade civil organizada.

2. Estigma, discriminação e vulnerabilidades

Para melhor contextualizar a discussão que animou a produção deste texto, optamos por considerar, predominantemente, questões atinentes à hanseníase, que têm aproximado os autores do presente texto em rede internacional de pesquisa.

A hanseníase é uma doença crônica e infectocontagiosa causada pela bactéria *Mycobacterium leprae*, podendo ser transmitida pelas vias aéreas por meio de um convívio próximo e prolongado com pessoas acometidas pela enfermidade e que ainda não iniciaram o tratamento, considerando que a susceptibilidade para a doença também tem relação com a imunidade e a predisposição genética (Brasil, 2017). A doença compromete os nervos, podendo acometer também a região dos olhos e os órgãos internos, como mucosas, ossos, fígado, entre outros. Em razão de sua cronicidade, a enfermidade desenvolve-se lentamente, de forma que pode

demorar anos para que ocorram as suas primeiras manifestações. A doença é totalmente curável com o uso de poliquimioterapia, disponível no Sistema Único de Saúde do Brasil.

Uma consideração importante diz respeito ao termo "hanseníase" e ao termo "lepra". Apesar de ser muito mais conhecido, o termo "lepra" foi considerado estigmatizante e abolido dos documentos oficiais no Brasil. A Portaria nº 165, de 1976, expedida pela Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária, tratou da perspectiva estigmatizante do termo "lepra" pela primeira vez. O documento dizia que: "Visando à consecução dos objetivos da educação em saúde, especialmente quanto à integração do doente na sociedade, é de máxima importância o respeito à terminologia oficial que proscreve o emprego do termo 'lepra' e seus derivados." Mais recentemente, o artigo 1º da Lei nº 9.010/1995 determinou que o termo "lepra" e os seus derivados não poderão ser utilizados na linguagem empregada nos documentos oficiais da Administração centralizada e descentralizada da União e dos Estados-membros.

É verdade que muita gente conhece a doença pelo termo "lepra". No entanto, para o debate que pretendemos fazer neste texto, é fundamental iniciar ressaltando que, no Brasil, o correto é o uso do termo "hanseníase", não só pelo fato de a lei proibir o uso do termo "lepra" em documentos oficiais, mas também pelo fato de os pacientes e as vítimas da política sanitária para a hanseníase do século XX entenderem o termo "lepra" como preconceituoso e discriminatório (por isso, até mesmo em inglês, tem-se utilizado o termo "*Hansen's disease*" ao invés de "*leprosy*").

Essa alteração de terminologia precisa ser permanentemente reforçada em um debate sobre educação em direitos humanos, sobre ética e sobre participação de grupos vulneráveis em pesquisa (pesquisas muitas vezes financiadas com recursos públicos), pois, em 2022, o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN) teve que acionar o Judiciário para que o então Presidente da República usasse o termo hanseníase, como está na lei, e não o termo "lepra" nem o termo "leproso", como foi o caso (Oliveira, 2022). Essa discussão pode até parecer situação

de relevância lateral ou diminuta, mas carrega o mesmo equívoco grave de um agente público ou pesquisador que utiliza termos como “mulato” para designar uma pessoa negra (Silva, 2018), “puta” para designar uma mulher (Moura, 2021), “bicha” para designar uma pessoa gay, “sapatão” para designar uma mulher lésbica ou bissexual ou “traveco” para designar uma pessoa trans (Carvalho, 2018) ou, ainda, “mongoloide” para designar uma pessoa com deficiência (Wuo, 2007).

Apesar de serem questões, em tese, conhecidas e debatidas por quem atua com pesquisas com seres humanos e populações vulneráveis, o que talvez nem todo mundo saiba é que, durante o século XX, as pessoas atingidas pela hanseníase e os seus familiares foram submetidos a diversos tipos de violações a direitos humanos praticadas no bojo da política sanitária para a doença e com base na legislação vigente à época, em especial: 1- os isolamentos e internações compulsórias de pacientes, mesmo após a consolidação de orientações da comunidade científica firmadas em congressos internacionais de leprologia que não mais recomendavam o isolamento (Opromolla; Laurenti, 2011) e 2 - a separação e institucionalização de filhos das pessoas em tratamento da doença.

Durante o século XX, não só os doentes foram isolados compulsoriamente, mas também as pessoas curadas que ficaram com o que a Lei nº 610/1949 chamava de “estigmas impressionantes da lepra”. O isolamento e a separação de pais e de filhos ocorreram até 1986, período reconhecido pela Lei nº 11.520/2007, que indenizou pacientes isolados compulsoriamente e, com a alteração da Lei nº 14.736/2023, também indenizou filhos separados. Estima-se que hoje existem, no Brasil, dezesseis mil pessoas ainda vivas que, na infância, foram separadas dos pais com hanseníase.

No bojo dessas ações sanitárias, foi praticada uma série de atos que causaram danos de difícil reparação. Além da destruição das famílias biológicas, as ações violentas de tortura, de estupro e de violência obstétrica desencadearam *i) lesões físicas e psíquicas*

que, em interação com as barreiras sociais, ainda hoje impedem o exercício da cidadania e configuram deficiência (Peruzzo *et al.*, 2022); *ii)* traumas decorrentes de abusos sexuais na infância, especialmente em relação a mulheres e meninas (Peruzzo; Lamas; Tonelli, 2024); *iii)* preconceito e estigma que ainda hoje permanecem arraigados na sociedade (Levantezi; Shimizu; Garrafa, 2020). Isso tudo está registrado em depoimentos das vítimas constantes em material em audiovisual, como o documentário “Filhos separados pela injustiça” (2017).

Um adendo importante sobre violência obstétrica: muita gente pode questionar, ainda hoje, o termo violência obstétrica, que não consta oficialmente, por exemplo, na ficha do SINAN de notificação de violência doméstica, sexual e/ou outras violências interpessoais contra a mulher. Nessa ficha, não consta nenhum campo onde a violência obstétrica possa ser notificada expressamente. Apesar de ser possível indicar “estabelecimento de saúde” como local da ocorrência, “força corporal” como meio de agressão e “psicológica/moral” ou “física” como tipo de violência, no campo “relação com a pessoa atendida”, o único campo para indicar um médico ou profissional da saúde, seria o item “pessoa com relação institucional”, termo excessivamente genérico para indicar uma violência obstétrica. Assim sendo, é verdade que o termo em questão não consta oficialmente na ficha. No entanto, por existir no mundo, por existir no Brasil (Dias *et al.*, 2021), esse termo não pode ser desconsiderado em um trabalho como este e precisa ser afirmado até que passe a constar também nos documentos oficiais.

Além disso, o Brasil ainda é um país endêmico e a hanseníase atinge predominantemente grupos vulnerabilizados pelos determinantes sociais, ambientais e estruturais de saúde, como pobreza, gênero, raça, idade, entre outros que, em uma perspectiva interseccional, ampliam a dificuldade de acesso a direitos essenciais. Assim sendo, apesar de curável, de acordo com o Boletim Epidemiológico de Hanseníase, publicado em 2023, pelo Ministério da Saúde, a hanseníase permanece sendo um

problema de saúde pública no Brasil (Brasil, 2023), sendo o país com maior índice de diagnóstico da doença proporcionalmente ao contingente populacional (Peruzzo; Silva; Gonçalves, 2023).

Entre os anos de 2016 e 2020, foram diagnosticados 155.300 casos novos da enfermidade no Brasil, dos quais 19.900 causaram incapacidade física em grau 2 (Opas, 2022). As pessoas acometidas pela hanseníase e os seus familiares estão expostos a uma série de experiências discriminatórias devido ao estigma e aos determinantes sociais da saúde (Andrade *et al.*, 2019; Nery *et al.*, 2019; Cruz, 2013) e isso nem sempre é de conhecimento geral da população ou, o que é ainda mais grave, de pesquisadores que interagem com populações vulneráveis.

Sobre isso, também pode surgir a dúvida sobre o motivo da opção por tratarmos de uma doença ainda tão desconhecida ou focada em tão poucos países em um trabalho sobre ética em pesquisa envolvendo populações vulneráveis, especialmente diante do fato de existirem tantos outros grupos vulneráveis com contingente populacional muito mais expressivo.

Este é o ponto central do texto: a compreensão de que é impossível abordar o tema da ética em pesquisa e das populações vulneráveis sem uma educação ou formação prévia em direitos humanos. Tal formação deve possibilitar aos agentes e interlocutores da pesquisa o conhecimento de casos de violações estruturais de direitos humanos que marcaram – e ainda marcam – as histórias e as vidas de grupos invisibilizados e/ou negligenciados. Além disso, essa educação deve propiciar a compreensão de que tais violações, embora atinjam de forma mais direta determinados grupos, também afetam, em alguma medida, as histórias e as vidas individuais e coletivas de todos nós.

[...] debe hacerse un examen de sutiles cuestiones empíricas, destinadas a determinar los contornos y el estatus de grupo, también resulta necesario —y más complejo aún— entrar en consideraciones valorativas acerca de los costos y beneficios en relación con el grupo desaventajado y

la comunidad. Debe considerarse si el propósito de la clasificación en juego es “legítimo” o no, si la clasificación es “sospechosa”, si los derechos en juego son fundamentales, etcétera. (Fiss *apud* Pérez Portilla, 2001, p. 247).

Os critérios para estabelecer o reconhecimento dos grupos vulneráveis atende a suas reivindicações e o Estado assume a função de garantidor, na perspectiva da desvantagem e da escassez. No quadro do Estado garantidor e provedor, as políticas sociais visam a oferecer oportunidades e proporcionar o que falta através de programas e de bolsas como forma de garantir que esses grupos acessem direitos. É por isso que a educação se torna um espaço privilegiado de inclusão e de exercício dos direitos estabelecidos na norma.

Nesse sentido, conhecer histórias de violações estruturais de direitos humanos, conhecer contextos e experiências de grupos histórica e socialmente invisibilizados é uma das formas mais eficientes de evitar que erros do passado repitam-se no presente e no futuro (Bobadilla; Peruzzo; Teixeira, 2023). Não há nada mais ético do que considerar e se responsabilizar pela não reprodução dos erros do passado.

Em um trabalho sobre ética e no âmbito de uma reflexão sobre participação de população vulnerável em pesquisa, um olhar mais atento e próximo da realidade permite situar melhor as teorias em um mundo que tem exigido ações e mudanças concretas urgentes. Como afirma Maria Victoria Benevides (2001, p. 47), no texto “Educação em direitos humanos: do que se trata”:

O que significa dizer que queremos trabalhar com Educação em Direitos Humanos? A Educação em Direitos Humanos é essencialmente a formação de uma cultura de respeito à dignidade humana através da promoção e da vivência dos valores da liberdade, da justiça, da igualdade, da solidariedade, da cooperação, da tolerância e da paz. Portanto, a formação desta cultura significa

criar, influenciar, compartilhar e consolidar mentalidades, costumes, atitudes, hábitos e comportamentos que decorrem, todos, daqueles valores essenciais citados – os quais devem se transformar em práticas.

Ou seja, educar em direitos humanos pressupõe levar em conta a relevância dos temas escolhidos para orientar o processo formativo e os temas de pesquisa para a comunidade envolvida em cada país, em cada região, em cada cidade, em cada bairro, em cada contexto e, da mesma forma, considerar os recursos disponíveis em cada instituição de ensino e de pesquisa, transformando conteúdos em práticas, recursos que não são apenas o espaço físico, cadeiras e computadores, mas também professores, estudantes e as histórias de vida de cada um. Ainda é importante dizer que pensar a participação de grupos vulneráveis em pesquisa e considerar as realidades locais exige a compreensão de que não se pode olvidar que, atualmente, não existem mais condições para pensarmos o local de forma desconectada do global. Isso tem a ver com estigma, discriminação e vulnerabilidades.

O estigma diz respeito a marcas que remetem a um imaginário coletivo de impureza, de maldade ou de outros atributos negativos (Goffman, 2017). Na discriminação, o poder é instrumentalizado para assegurar privilégios a uns e para negar direitos a outros. Em casos de grupos específicos que suportam múltiplos fatores de discriminação, como o caso de meninas e mulheres atingidas pela hanseníase (Gonçalves *et al.*, 2021), a situação se agrava. Spivak (2018) registra que “a mulher subalterna está numa posição ainda mais periférica devido aos problemas subjacentes às questões de género”, o que se alinha ao que reforça a Relatora Especial das Nações Unidas para o tema da hanseníase, Alice Cruz, no relatório “Estigmatização como desumanização: estereótipos injustos e violência estrutural contra mulheres e meninas afetadas pela hanseníase” (*United Nations*, 2019b, p. 7):

Existe conhecimento suficiente sobre os efeitos colaterais dos medicamentos disponíveis para o tratamento hanseníase nos direitos sexuais e reprodutivos das mulheres: (a) talidomida, medicamento que trata reações que danificam os nervos, se não forem adequadamente gerenciadas com consentimento informado, podem levar a malformação em bebês; (b) clofazimina, um dos medicamentos de primeira linha usados na terapia, produz pigmentação reversível da pele, que, no entanto, pode causar efeitos adversos e consequências na vida social da mulher; e (c) esteróides, comumente usados para tratar nervos lesionados, pode causar dependência e seu uso crônico pode levar a alterações irreversíveis na aparência, descalcificação e diabetes, impactando negativamente na qualidade de vida das mulheres. A falta de estratégias sensíveis ao gênero e drogas obsoletas refletem as sinergias negativas entre o caráter patriarcal da biomedicina como instituição que ainda não leva em consideração os direitos sexuais e reprodutivos e o aumento mercantilização da saúde, responsável pelo desinvestimento em saúde básica e pesquisas farmacológicas sobre doenças com maior incidência entre os marginalizados populações. (A/HRC/41/47)

As perguntas que podem ser colocadas diante disso são as seguintes: será que essa sinergia negativa e patriarcal que marca a biomedicina em relação ao tratamento de uma doença negligenciada, como a hanseníase, é um desarranjo que marca apenas a hanseníase? Quantos de nós, pesquisadores, pensamos nisso quando estamos apresentando projetos de pesquisa envolvendo grupos vulneráveis e quantos de nós, membros de comitês de ética, levamos essas questões a sério?

Os contextos locais, as experiências de cada grupo, não são reduzíveis a uma mera reprodução de determinantes hegemônicos globais. Isso porque existem diferenças importantes entre centros

e periferias. No entanto, as diferenças não são suficientes para sustentar a tese de que as periferias ou comunidades locais poderiam ser analisadas e consideradas separadamente dos centros hegemônicos e globais, e vice-versa.

A esse respeito, Rodolfo Stavenhagen (1981), em um texto ainda muito atual sobre as sociedades latino-americanas, intitulado "*Siete Tesis Equivocadas sobre America Latina*", ao tratar da primeira tese equivocada, confronta a ideia de dualidade nas sociedades, como se tivessem, de um lado, um polo atrasado, arcaico, e, do outro, um polo moderno, desenvolvido. Pensando em um contexto global, a proposta do Stavenhagen é considerar que não existe dualidade, pois os polos dessa realidade são resultados de um único processo histórico, e é por isso que as relações entre os polos representam o funcionamento de uma única sociedade global.

Depois da pandemia da covid-19, se existe alguém que ainda consegue pensar em uma vida, em um indivíduo, em um sujeito de direito apenas na perspectiva da soberania delimitada nas fronteiras de um Estado nacional de origem burguesa, esse alguém não viveu a pandemia com sinceridade e não percebeu que as fronteiras físicas dos estados nacionais não impedem o trânsito de vírus. Tais fronteiras podem até servir para dificultar a vida das pessoas em situações de vulnerabilidade que precisam migrar por causa de uma guerra, de um desastre ambiental ou de uma crise econômica, mas não existem para as doenças, para as catástrofes ambientais, para o crime organizado ou para o capital financeiro especulativo. Da mesma forma, não deveriam existir para a cooperação entre seres humanos que trabalham para construir padrões universais de convivência em um mesmo espaço geográfico e político, que também é universal: o planeta Terra.

Nessa perspectiva, e ainda considerando essas dinâmicas de falsos dualismos, a doença não resulta apenas em uma preocupação com o bem-estar da pessoa:

[...] la definición misma de lo patológico, como correlato de lo anormal, está dada desde lo regular, lo considerado parte de la norma. Lo normal, de alguna manera, desde una explicación en la lógica, es la regla que está confirmada por la excepción (Pinzón, 2012, p. 88).

Então, a medicina se impõe à saúde da pessoa humana, como prática que legitima a normalidade. A configuração do imaginário social entre o normal e o anormal representa o diferente, e não as diferenças inerentes aos homens na sociedade e, nestes termos, define-se o “outro”. As considerações entre a identidade deteriorada que representa estigma, separações, fraturas no modo de relacionamento social é o princípio da segregação. Marcar o outro como anormal não só leva à sua separação do todo, ao seu isolamento, mas também “confirma” aquele que aponta como o indivíduo “normal” (Pinzón, 2012, p. 89).

Da mesma forma, as esferas pública e privada são expostas e invadidas pelo social. Nos processos de socialização, a importância do público reside no alcance que a política tem nessa área e na forma como gere as desigualdades e diferenças, enquanto a esfera privada corresponde basicamente à esfera pessoal, familiar. É nesse ponto que está a importância de vincular a esfera pública à política para tornar os fenômenos sociais e o social político. Ou seja, esses fenômenos envolvem a sociedade como um todo, e não apenas alguns setores ou grupos sociais específicos. A politização dos direitos é precisamente o princípio da sua universalidade, significando o acesso de todos os membros que compõem a sociedade, sem distinção e em igualdade de condições, um tema essencial para pensarmos ética e participação de população vulnerável em pesquisa.

Portanto, um projeto de educação em direitos humanos que pretenda transformar ações em práticas, por exemplo, na perspectiva de pesquisas com seres humanos vulneráveis ou considerando os trabalhos de comitês de ética em pesquisa, deve ter isso tudo em cima da mesa, especialmente a compreensão da

relevância de não seguirmos reproduzindo práticas estigmatizantes e discriminatórias firmadas no passado e que perpetuam vulnerabilidades nas estruturas sociais do presente.

3. Educação em direitos humanos, pesquisa e autopercepção no mundo da vida

Ainda hoje, pacientes com diagnóstico de hanseníase perdem o emprego, muitos são abandonados pelos familiares (especialmente se forem mulheres) e, mesmo após a recuperação, nos casos em que ficam evidentes as lesões decorrentes do diagnóstico tardio, os atos discriminatórios aumentam a carga de dor e de desespero dessas pessoas, que acabam se dando conta de que terão que viver a vida inteira como doentes, mesmo que estejam curadas. Alice Cruz (2013, p. 444) explica que, segundo as narrativas das pessoas com hanseníase por ela entrevistadas em Portugal e no Brasil, durante a sua tese de doutorado, a cura da doença parece menos dependente da cura bacteriológica, que se alcança com a poliquimioterapia e mais do grau de saúde que lhe é contíguo. Por isso, a autora explica que, para algumas pessoas submetidas à poliquimioterapia, a doença é curável como outra qualquer; no entanto, para outras, a mesma enfermidade, tratada com a mesma tecnologia, é experienciada como uma patologia crônica e sem cura.

Muitas dessas pessoas descobrem que, nessa condição, até poderão interessar para as pesquisas de alguns pesquisadores, não na condição de “sujeito participante”, mas na condição de “objeto de pesquisa”. Isso pelo fato de esses indivíduos participarem das entrevistas, dos testes farmacológicos, mas não participarem da formulação das perguntas, da análise dos dados compilados e, muitas vezes, por não serem consideradas no que diz respeito aos efeitos colaterais dos medicamentos ou, ainda, no desenvolvimento de novas tecnologias.

É nesse eixo que se centram as inovações trazidas pela Lei nº 14.874/2024, que, ao dispor sobre a participação de grupos vulneráveis em pesquisa, afirmou expressamente que a pesquisa

deve ser essencial para a população representada pelo participante em situação de vulnerabilidade. Além disso, a lei indicou responsabilidades aos membros dos CEP e também ao Ministério Público em situações em que os participantes das pesquisas não possam manifestar consentimento.

Como esclarecido na introdução, os autores deste trabalho, além de terem um acúmulo de experiência em pesquisa teórica e de campo com grupos vulneráveis, têm também uma trajetória de militância e/ou advocacia popular junto a esses grupos. Assim sendo, para trazer ao texto e aos leitores uma contextualização mais precisa dos problemas levantados, nesta parte do trabalho serão compartilhadas algumas impressões pessoais no cotidiano de suas pesquisas e de suas práticas profissionais.

A título de exemplo, quando falamos sobre hanseníase, para um público que não conhece a doença e que não imagina que o Brasil é um dos países com maior índice de diagnóstico dela – e no Brasil muita gente também não conhece a doença – , geralmente a reação do público interlocutor é de curiosidade, mas uma curiosidade marcada por um pouco de indiferença (e isso fica mais evidente em reuniões presenciais, como aulas presenciais ou conferências). No entanto, e é isso que significa trabalhar em uma educação para os direitos humanos que considere questões comunitárias, questões locais, com o objetivo de conectar grupos socialmente diferenciados, quando começamos a falar, por exemplo, sobre o que aconteceu com as meninas e mulheres afetadas pela hanseníase ou separadas dos pais com mais detalhes, é possível perceber que ao menos as mulheres prestam mais atenção e se dispõem a uma escuta mais sensível. Isso se deve ao fato de que muitos pontos das histórias das mulheres e das meninas vítimas da política de hanseníase do século XX conectam-se com as histórias de mulheres e de meninas do século XXI, seja no campo da violência sexual real e simbólica, da violência obstétrica, ou ainda na subalternidade reservada a esse grupo em sociedades persistentemente machistas e patriarcas.

Em relação às mulheres, a situação se agudiza por causa da objetificação, ou reificação, dos corpos e das vidas desse grupo. Rita Segato (2016, p. 17), na obra “As novas formas de guerra e o corpo da mulher”, diz o seguinte: “Das guerras tribais às guerras convencionais que ocorreram na história da humanidade até à primeira metade do século XX, o corpo da mulher, tal como o território, acompanhou o destino das conquistas e anexações de distritos inimigos, inseminados pelo estupro das forças ocupantes.”

Pensar na educação em direitos humanos e na ética na participação de populações vulneráveis em pesquisa não pode prescindir de uma consciência muito clara sobre essas nuances; em outros termos, não pode prescindir da autopercepção do pesquisador no mundo, fato que depende da autopercepção no mundo por parte do membro do CEP, do Ministério Público e de qualquer outro ator implicado na formulação e na análise de projetos de pesquisa com seres humanos.

Isso sinaliza para dois pontos importantes: 1) a tomada de consciência de que as disposições da nova legislação que indicam a necessidade de participação de grupos vulneráveis, seja na pesquisa ou em opiniões consultivas aos comitês de ética em pesquisa (artigo 9º, parágrafo 5º), significa a compreensão de que essa participação não pode se dar sem a experiência da alteridade consolidada no contato e no diálogo real entre os interlocutores da pesquisa, já que o objetivo é a consideração do que é essencial aos grupos estudados; 2) essa participação não tem a ver com a deliberação sobre os elementos técnicos de um projeto de pesquisa por pessoas sem formação para tanto, mas sim com a possibilidade de esclarecimento sobre eventuais prejuízos ou reproduções de estruturas de dominação e de violência que, muitas vezes, de tão arraigadas no inconsciente coletivo, não aparecem com facilidade na formulação ou análise de projetos de pesquisa (eis o caso do machismo, do racismo e do capacitismo estrutural).

O primeiro ponto diz respeito aos benefícios da alteridade para a melhor compreensão do outro e de si mesmo, podendo ser elucidado com os desafios que, ainda hoje, marcam as pesquisas em

Direito. Os cursos de graduação em Direito nem sempre propiciam aos profissionais em formação ferramentas e reflexões suficientes sobre alteridade, interculturalidade e trabalho de campo, estando as pesquisas nessa área marcadas pela grande dificuldade de compreender a importância do contato e do diálogo real entre os interlocutores da pesquisa. Kant de Lima e Barbara Baptista (2014, p. 12), no texto “Como a Antropologia pode contribuir para a pesquisa jurídica? Um desafio metodológico”, afirmam:

É preciso de início esclarecer que a pesquisa empírica é um desafio significativo para o campo do Direito, seja porque os seus operadores não estão socializados com essa metodologia, seja porque estão acostumados a pensar o Direito a partir de ideais abstrato-normativos (*dever-ser*) que costumam obscurecer a visão do campo para práticas e rituais que os contrariam, que se tornam objeto de estigma e, no limite, de denúncia, acusação e criminalização, não de pesquisa.

O problema da ausência de preocupação com as cosmovisões e com as prioridades dos grupos estudados, por óbvio, não fica restrito às pesquisas em Direito, tocando questões muito mais amplas, como as políticas públicas. A título de exemplo, em 2014, os Wajápi e os Munduruku elaboraram protocolos próprios para regulamentar os processos de consulta prévia nos termos da Convenção 169 da Organização Internacional do Trabalho. A explicação dos motivos constantes no protocolo dos Wajápi evidencia uma questão central para o presente estudo e sinaliza para a importância da consulta que leva em consideração as demandas dos grupos vulneráveis: “Nós resolvemos fazer este documento porque muitas vezes vemos que o governo quer fazer coisas para os Wajápi, mas não pergunta para nós o que é que estamos precisando e querendo” (ISA, 2014, p. 07). E ainda: “Não achamos bom quando o governo chega com projetos prontos para nós, com dinheiro para gastar em coisas que não são nossas prioridades” (ISA, 2014, p. 09).³

³ O curta-metragem “Uma casa uma vida” retrata muito bem essa questão. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=9YXwvstqd0I>.

Por essa razão, esse assunto é de interesse para todo tipo de pesquisas com seres humanos, para membros do CEP e para todos os responsáveis pela garantia dos direitos anunciados na Lei nº 14.874/2024, podendo ser potencializado com experiências bem sucedidas de educação em direitos humanos.

O pacto social e o exercício de direitos foram reconfigurados de acordo com as circunstâncias históricas e de acordo com a permeabilidade da norma alcançada pelos movimentos sociais. Assim, a Declaração dos Direitos Humanos (1948) foi atualizada e reinterpretada de forma a “abordar” as diversas demandas sociais. Hoje, podemos falar de direitos econômicos, sociais e culturais (também chamados de solidariedade). Nessa perspectiva, a justiça tem sido adjetivada como social, com a finalidade de gerar “oportunidades” de acesso ao exercício de direitos. A base social da desigualdade, ao longo do tempo, foi exacerbada e é então que as políticas sociais e culturais abordam as desigualdades e as diferenças como se fossem iguais.

O apelo à ordem mais implacável, que sem dúvida bastaria para explicar o extraordinário “realismo” das classes populares, é indiscutivelmente constituído pelo efeito de clausura exercido pela homogeneidade do universo social diretamente experimentado: não há outra linguagem possível, não há outro estilo de vida, não existem outras relações de parentesco. O universo de possibilidades está fechado. As expectativas dos outros constituem outros tantos reforços das disposições impostas pelas condições objetivas (Bourdieu, 1979, p. 388).

As políticas de reconhecimento são acompanhadas por políticas de conhecimento. A concepção da política educativa e dos currículos depende da interpretação que deles se faz. A importância da educação reside em considerá-la como espaço de inclusão social, de exercício de direitos e de justiça social. Da mesma forma, os grupos culturalmente diferenciados ainda são concebidos como um fator de atraso e são chamados a gerir os códigos de comunicação, as orientações de valores e certos

quadros de referência da cultura dominante, para que tenham o domínio do chamado capital cultural. Para Bourdieu e Passeron (1981), sobre o que garantiria a sua plena integração na sociedade,

[...] la «violencia simbólica» es exactamente la acción pedagógica que impone significaciones y las impone como legítimas. Pero justo esta legitimación implica la autonomía relativa de la escuela para disimular las relaciones de fuerza que determinan la acción; sin tal disimulo, las funciones específicamente sociales de la escuela serían evidentes y esto tendría como, (consecuencia el impedir que la escuela pudiera llevar a efecto su cumplimiento (Bourdieu y Passeron, 1981, p. 18-19).

As políticas culturais reconhecem os direitos relacionados ao racismo, à discriminação e à exclusão social através de ações afirmativas, gerando dispositivos e estratégias adequadas para abordar a diversidade e as vulnerabilidades. Em contextos de diversidade cultural, precariedade e vulnerabilidade, a educação cumpre a sua função reprodutiva ao centrar-se na transmissão do capital cultural.

En el pensamiento de Bourdieu existe una cierta analogía entre la conformación de habitus -en tanto principio generador de prácticas reproductoras de las estructuras sociales- y el capital genético, entre la transmisión del capital cultural y el capital genético [...] las instituciones pedagógicas y en los educadores de facto- tiende a reproducir las estructuras arbitrarias de la cultura y en situaciones contingentes las presenta como necesarias y únicas. El proceso de condicionamiento pedagógico equivale en cierta medida a la transmisión del capital genético de tipo biológico (Saez, 2016, p. 63).

Nesta perspectiva, as políticas de reconhecimento culturais e educativas para grupos diferenciados e vulneráveis, no quadro da transmissão do capital cultural e genético, resultam na sua

subjulação. A transmissão cultural, mediante a educação na instituição escolar, é importante, assim como o reconhecimento de tensões e de contradições para pensar e interagir na alteridade, levando à exploração de respostas e de decisões nas quais as identidades individuais e coletivas estão envolvidas no reconhecimento da diferença, no sentido da construção de um “nós”.

Para tocarmos mais de perto essa questão, alguns recursos de educação em direitos humanos podem se somar na formação de pesquisadores, dos membros do CEP e de outros agentes que se ocupam de ética em pesquisa com seres humanos. Textos científicos que debatem os temas sensíveis e que incorporam relatos das vítimas são primordiais, pois permitem a compreensão de questões técnicas e políticas de fundo que marcam os grupos vulneráveis. No entanto, para além dos textos acadêmicos, podem ser necessários e úteis outros tipos de recursos.

Voltando ao tema da hanseníase, citaremos um relato de trabalho de campo de Claudia Fonseca e de Glaucia Maricato (2013, p. 263) sobre uma reunião com filhos separados de pais com hanseníase, em que uma mulher que foi separada dos pais na infância relatou um episódio da sua vida. As autoras contam o seguinte sobre Marly:

Enquanto juntava os papéis, Marly nos contava sua história, sublinhando o quanto ela tinha tido uma infância triste. Tinha crescido junto com sua mãe que não estava doente e que nunca foi internada, mas ela sentia um enorme sofrimento de viver separada do pai e de dois irmãos internados compulsoriamente. Buscando dar voz a esse sofrimento, Marly puxou de seu envelope uma carta escrita à mão em papel pautado, com tinta um pouco borrada, em que narrava o último encontro com o pai e a irmã. Ela devia ter uns oito anos, assim como a irmã. Lembrava-se que foi à colônia fazer uma visita, mas não conseguiu nem dar um abraço no pai ou irmã. Distanciados por um pequeno muro que separava visitantes e pacientes, seu pai esticava o braço para lhe entregar uma banana, mas “eles não deixaram” – referindo-se aos funcionários da colônia. Apenas de longe olhou o pai e a irmã: “Me

lembro que a mana acariciava uma bonequinha no colo, assim [Marly acompanha o relato com gestos de carinho numa boneca imaginária]". Quando a menina chegou de volta em casa, declarou para sua mãe: "Quero ir morar com o pai", mas a mãe explicou que "lá era só para doente". A menina foi então esquentar uma chaleira e jogou a água fervendo sobre o próprio corpo: "Era para ficar doente; para poder ficar com o pai e a mana". Ao contar a história, Marly parece se comover com o predicamento da criança que era. Ao mesmo tempo, mostra um certo orgulho com a resistência lógica da menina Marly que soube tornar visível seu sofrimento, transformando o tormento psíquico em ferida corporal. Pontuou dessa maneira o trauma que viveu 50 anos atrás, por causa da política do Estado que cindiu sua família ao meio.

Neste momento do texto, propomos uma dinâmica ao leitor, pensando em um processo de formação de pesquisadores. Além desse relato de campo, extraído do texto da Claudia Fonseca e da Glaucia Maricato (2013, p. 263), queremos considerar o depoimento de uma mulher que, aos 7 anos, foi separada dos pais com hanseníase e institucionalizada em um educandário. Depois de ler o depoimento dessa mulher, a proposta é acessar o documentário no qual é prestado o depoimento, para que o leitor possa escutar e ver⁴ essa mulher contando a sua história em primeira pessoa.

Essa dinâmica tem a pretensão de colocar o leitor em contato com duas ferramentas de formação para projetos de educação em direitos humanos que, para além dos textos acadêmicos, demonstram grande potencial de sensibilização com impacto para a ética em pesquisa que pressupõe a tomada de consciência do lugar do outro e, por consequência, do nosso lugar no cenário a ser investigado. Em outros termos, trata-se de uma proposta para ampliar a possibilidade de compreensão da educação em direitos humanos como um conjunto de ferramentas para transformar princípios abstratos

4 A dinâmica proposta não desconsidera que nem todas as pessoas teriam condições de escutar e ver o depoimento. No entanto, as dinâmicas em questão i) não olvidam a necessidade de garantia de todos os recursos e tecnologias assistivas para que pessoas com deficiência possam acessar todos os conteúdos de formação e ii) estão sendo propostas neste trabalho sem a pretensão de esgotar tudo o que seria necessário para que as experiências da alteridade fossem viabilizadas nos processos educativos.

em ações práticas, considerando que existem várias camadas de consciência, várias camadas entre o local e o global, entre o indivíduo e a comunidade, entre o texto e a voz das vítimas.

Antes da leitura do depoimento da filha separada Maria Luiza, uma pergunta é fundamental: como nós, educadores, pesquisadores, membros do CEP, podemos nos valer de histórias reais para educar não somente através da razão, mas também através do coração? Em outras palavras, como nós podemos contribuir verdadeiramente para a educação libertadora de que falou Paulo Freire⁵?

Pois bem, vamos à citação do que disse Maria Luiza, filha separada, no documentário disponível no YouTube “Filhos separados pela injustiça” (2017), onde a entrevistada relata uma cena de estupro que sofreu aos 7 anos e que expõe o machismo estrutural que não perdoa nem mesmo as crianças:

Primeiramente fui tirada da minha mãe e já colocaram eu aqui de bebezinho. Até então não tinha conhecimento de nada do sofrimento. Eles tentaram colocar uma sapataria lá, para fazer os meninos aprender alguma coisa. Só que, porém, eu era uma menina tão carinhosa, tão carente, eu fui visitar essa sapataria e esse sapateiro falou assim: ‘sua menininha tão bonitinha, gordinha, bonita, eu vou ser seu tio seu pai’. E aquilo ali me comoveu, porque eu sentia falta do meu pai e da minha mãe. Aí ele mandou eu sentar no colo dele e começou a acariciar os meus seios... nem peitinho eu tinha direito... 7 anos né? Começou a acariciar meu corpo todo... Quando ele chegou com a mão nas outras partes eu falei: ‘o que está acontecendo?’ E ele falou: ‘fica quietinha, eu sou seu pai, só vou te dar carinho, mas fica quietinha’. Quando eu vi que estava alguma coisa diferente, quando ele mandou eu cheirar o negócio de sapato lá, ‘olha a cola do sapato como é cheirosa aqui’, eu cheirei e me sentir

5 “A violência dos opressores que os faz também desumanizados, não instaura uma outra vocação – a do ser menos. Como distorção do ser mais, o ser menos leva os oprimidos, cedo ou tarde, a lutar contra quem os fez menos. E esta luta somente tem sentido quando os oprimidos, ao buscar recuperar sua humanidade, que é uma forma de criá-la, não se sentem idealisticamente opressores, nem se tornam, de fato, opressores dos opressores, mas restauradores da humanidade em ambos. E aí está a grande tarefa humanista e histórica dos oprimidos – libertar-se a si e aos opressores.” (Freire, 1987, p. 16).

tonta. Eu me lembro que estava meio tonta. Aí foi aí que aconteceu o fato, ele falou assim 'ô, eu vou te usar e você não vai falar nada'. Ele me estuprou, me usou dos 2 lados, qualquer parte que eles pudessem usar, eles usavam.⁶

Nesse sentido, compreender os múltiplos fatores de vulnerabilidade, a interseccionalidade que marca as experiências existenciais (sociais, políticas, familiares) de grupos vulneráveis é fundamental para compreender a história das mulheres e das meninas afetadas pela hanseníase e também a forma como elas se entrelaçam com as questões que marcam a história de outros grupos no presente e também no futuro. O conhecimento dos problemas da política sanitária de hanseníase do século XX e a história dos filhos que foram separados dos seus pais e, após a institucionalização ou adoção, submetidos a toda sorte de violação dos direitos humanos, podem ser determinantes para pesquisas que envolvam crianças, adoção e destituição de poder familiar (Moreira; Gonçalves; Peruzzo, 2023), doenças negligenciadas ou questões de saúde estigmatizadas (como o caso das drogas).

Nesse viés, o recurso de textos escritos pode auxiliar na compreensão de determinantes sociais (como o texto supracitado da Claudia Fonseca e da Glaucia Maricato (2013)), de questões metodológicas, como a invisibilidade epistemológica de crianças em pesquisas que envolvem esse público (Fernandes, 2016) ou questões relacionadas à necessidade de garantia de acessibilidade nos termos de consentimento (Kintopp, 2023). Apesar disso, nem sempre o texto escrito é suficiente para despertar aquelas mentalidades, aqueles costumes, as atitudes, os hábitos e os comportamentos de que falou Maria Victória Benevides (2001) no texto supracitado sobre educação em direitos humanos, que devem se transformar em práticas e que são tão essenciais para o debate relativo à participação de grupos vulneráveis em pesquisa.

Portanto, para falar sobre hanseníase e tocar o coração de quem toma consciência do que foi a política sanitária para a hanseníase do século XX no Brasil, não é suficiente falar de

⁶ O depoimento dessa mulher, neste momento, pode ser acessado no link: "<https://www.youtube.com/watch?v=cs0ejDWNxY0>", aos 12 minutos e 18 segundos. Convidamos o leitor a acessar o depoimento antes de seguir a leitura do texto. A escuta do depoimento em primeira pessoa é muito mais completa e evidencia a importância do contato direto com os grupos vulneráveis, especialmente durante os processos de formação.

hanseníase. Para alcançar o objetivo de ensinar conteúdos e de evitar a repetição de erros do passado, é preciso falar de mulheres e meninas, ler testemunhos e, para tocar os cantos mais distantes dos corações e sensibilizar pesquisadores para a autopercepção no mundo, pode ser ainda necessário um testemunho em primeira pessoa, ouvindo a voz da vítima. Isso tudo para reforçar que a atuação ética em pesquisa e em comitês de ética não pode ser considerada um pressuposto referenciado apenas no domínio de questões técnicas, como métodos e conteúdos específicos de cada área do conhecimento. A atuação ética que considera necessária a escuta de grupos vulneráveis e que pressupõe que as pesquisas sejam necessárias aos grupos estudados depende de formação adequada em uma perspectiva multi/interdisciplinar e crítica.

Muitas vezes, os cursos de graduação do Brasil não dão conta de reverter a brutalidade nem mesmo dos trotes que os estudantes recebem como boas-vindas à vida universitária (Almeida Jr.; Zuin, 2024; Lima *et al.*, 2017). Imagine, então, reverter um processo inteiro de formação de um país com um histórico escravocrata, racista, machista e capacitista de séculos? Nesse sentido, é preciso ter consciência, e isso é muito importante, de que o depoimento em primeira pessoa amplia o potencial de sensibilização, mas que, ao mesmo tempo, não pode servir para fins de encenação ou para satisfazer fetiches de pesquisadores pelos participantes da pesquisa.

Esse é um assunto delicado, mas que toca a educação em direitos humanos e a pesquisa com seres humanos. Parafraseando o rapper brasileiro Criolo (2011): “cientista social, Casas Bahia e tragédia, gosta de favelado mais que Nutella”. Esse registro é importante, pois, entre recorrer a um depoimento em audiovisual e levar uma pessoa vulnerável para contar a sua própria história em um curso de formação sobre ética em pesquisa e grupos vulneráveis, também existem muitas camadas importantes que não podem ser desconsideradas.

Na condição de pesquisadores que estão em campo com grupos vulneráveis e, muitas vezes, que acompanham a militância e a incidência política desses grupos, não é difícil nos depararmos

com indivíduos que se sentem vitimizados com a necessidade de reproduzir o mesmo depoimento diversas vezes em diversos espaços: em salas de aulas, em audiências públicas, em audiências judiciais, em entrevistas de pesquisas. Isso ocorre porque a dor que emana da lembrança é diferente para cada indivíduo que sofreu, por exemplo, uma violação de direitos que o lançou à condição de vulnerabilidade (tortura, fome, violência sexual, discriminação).

Lembrando que a Lei nº 14.847 considera vulnerabilidade a condição na qual pessoa ou grupo de pessoas tenha reduzida a capacidade de tomar decisões e de opor resistência na situação de pesquisa em decorrência de, dentre outros, fatores individuais e psicológicos. Nesse sentido, é muito importante pensar a revitimização que os depoimentos em primeira pessoa e as entrevistas podem causar é fundamental. Esse debate tem recebido contribuições importantes no que diz respeito aos depoimentos de crianças vítimas de violência (Panza, 2022; Dourado; Bidarra, 2022), mas ainda não avançou suficientemente no sentido de considerar as necessidades de grupos vulneráveis em pesquisas de modo mais amplo.

No convívio com vítimas da política de hanseníase do século XX, descobrimos que muitas pessoas precisam consumir medicamentos psiquiátricos antes de audiências públicas organizadas por pesquisadores, gestores públicos e advogados para mostrar (ou dramatizar) o sofrimento dessas pessoas para mobilizar um projeto de lei, uma política pública, uma banca de doutorado ou uma decisão judicial. O depoimento da filha separada Mirna, durante audiência pública, realizada pela Defensoria Pública da União em São Paulo (2019), evidencia esse problema:⁷

Boa tarde a todos, praticamente eu vou repetir tudo possível (inaudível) eu só queria relatar que hoje eu tenho os resquícios, as balinhas que as pajens que cuidavam da gente passavam pra gente a noite, que eram balinhas pra você dormir. Esqueciam que tinham passado no outro dia.

⁷ Disponível no link: <https://www.youtube.com/watch?v=nFT4LVbcKFE>, com 1h37m43s de vídeo.

E essas balinhas continuam hoje, porque sou obrigada a passar por médicos direto, médicas porque eu tenho ojeriza por médico homem, que o médico de lá de dentro mexia comigo e eu morria de medo, pedia para o meu pai quando ele ia me visitar para ele me tirar urgente de lá, eu grudava na grade , quando a gente se via quando ele ia me visitar, eu grudava e gritava para ele me 'leva daqui', eu contava para ele o que acontecia e ele sempre me prometia que ia tirar de lá , e me tirou, com 7 anos de idade. (...) E eu tinha fome então a noite eu fugia de lá de onde a gente dormia e aí eu acabava apanhando porque me pegavam de surpresa, acabava apanhando e me davam. Quando eu tomava surra com as freiras que me chamavam de morfética, não era leprosas, era morféticas que não tocavam na gente. Conclusão eu fiquei lerda, fiquei com uma pequena deficiência, graças a Deus eu consegui estudar porque meu tio me tratou muito bem, médicos, medicina tudo, hoje em dia eu não sou inteligente, mas eu me sinto culta por conta do meu tio que fez de tudo para me cuidar, e hoje eu tenho as balinhas, eternamente, né?

Considerando a revitimização dessas pessoas, foi desenvolvido um projeto pioneiro por pesquisadores que trabalham com vítimas da política de hanseníase com o objetivo de disponibilizar vídeos onde as vítimas dessa política sanitária contam suas histórias em primeira pessoa em uma plataforma wiki denominada "Memorial Hanseníase"⁸. As narrativas são em primeira pessoa, mas as histórias são contadas apenas uma vez, sem a necessidade de dramatizarem, encenarem e repetirem as histórias de dor inúmeras vezes em diversos espaços. O objetivo de desse trabalho é evitar a revitimização e permitir não somente a realização de pesquisas que respeitem os limites da ética na pesquisa com seres humanos, mas também fornecer material de formação para pesquisadores, para membros do CEP, além de elementos de prova para decisões judiciais sobre as violações de direitos humanos que marcaram as vidas dessas pessoas.

⁸ Disponível em: <https://www.memorialhanseniese.com.br/wiki/V%C3%ADdeos>.

Considerando os pontos debatidos até aqui, é verdade que podemos falar sobre direitos humanos e grupos vulneráveis citando apenas artigos de lei e de tratados internacionais. Ou seja, como disse Horkheimer (1975), no texto “Teoria Crítica e Teoria Tradicional”, fazer essa compilação como “uma mera sequência de fatos em ordens conceituais”. No entanto, ensinar direitos humanos como mera sequência de fatos em ordens conceituais é fazer o mesmo que um professor de Química, em uma sala de aula, que se propõe a analisar o que os átomos de urânia e plutônio causam na reação com o ferro e com o cálcio. Nesse caso, o professor pode, utilizando a teoria tradicional, ensinar a reação atômica, esclarecendo, isoladamente, a consequência química da reação, por exemplo. No entanto, pode optar por explicar essa reação de uma perspectiva crítica, considerando a composição da bomba atômica e a reação nos corpos das pessoas que estavam em Hiroshima e Nagasaki em 06 de agosto de 1945, recorrendo à obra de Charles Pellegrino (2010), no livro “O último trem de Hiroshima”, na qual consta o seguinte sobre o que aconteceu com a Sra. Ayoama, mãe do personagem Nenkai:

Desde o momento em que os raios começaram a atravessar seus ossos, sua medula começaria a vibrar a mais de cinco vezes o ponto de ebulação da água. Os ossos ficariam instantaneamente incandescentes, e toda a sua pela tentaria, ao mesmo tempo, explodir e desgrudar-se do esqueleto, enquanto era forçada na direção do chão como se fosse um gás comprimido. Durante os primeiros três décimos de segundo à detonação da bomba, a maior parte do ferro seria separada do sangue da senhora Aoyama, como por refinaria atômica. [...] Quando o som da explosão chegasse a seu filho Nenkai, a dois quilômetros dali, toda a substância do corpo da sua mãe, incluindo o ferro do sangue e o cálcio [...], estaria subindo à estratosfera para se tornar parte das estranhas tempestades radioativas que perseguiam Nenkai e outros sobreviventes.

A este respeito, não seria demais lembrar do que disse Theodor Adorno (1995, p. 137), no texto “Educação depois de Auschwitz”: “a exigência de que Auschwitz não se repita é a primeira de todas para a educação”. E não nos faria mal complementar, a respeito de Auschwitz e do que hoje se passa no Oriente Médio e também em muitos países do continente africano, com outro texto de Adorno (1995, p. 140), “Educação contra a barbárie”, em que o teórico afirma que: “[...] é preciso deixar claro que, até hoje, as pessoas ainda não se envergonharam da brutalidade existente no princípio da cultura. E só quando conseguirmos despertar essa vergonha, para que ninguém seja capaz de tolerar a brutalidade dos outros, só então será possível falar do resto”.

Não surpreende, portanto, que as propostas de isolamento compulsório permaneçam vivas no imaginário coletivo como medidas que teriam o poder de resolver problemas estruturais que não podem ser bloqueados com cercas, muros ou mesmo com as fronteiras dos estados nacionais, como ocorreu durante a pandemia da covid-19, reavivando propostas de internação compulsória⁹ em muitos países, em especial no Brasil. A crença no isolamento ou na internação compulsória marca ainda as políticas de drogas que desconsideram a multidimensionalidade do problema (Queiroz; Assis; Martinhago, 2022), passa pela questão do encarceramento em massa de pessoas pobres¹⁰ e chega até as propostas de retomada do uso de eletrochoque para crianças com Transtorno do Espectro Autista¹¹.

Nenhum dos autores do presente trabalho é formado em Medicina para analisar a eficiência do eletrochoque para tratamento de pessoas autistas, mas qualquer cidadão pode afirmar, com absoluta certeza, que nunca o assunto do eletrochoque deveria ser debatido sem, antes, colocar a questão em um amplo debate social sobre o uso que foi dado ao eletrochoque durante as ditaduras

9 Não estamos nos referindo ao isolamento domiciliar. No início da pandemia da covid-19, um jornalista brasileiro propôs a criação de “campos de concentração” para as pessoas doentes (Carta Capital, 2020).

10 Segundo dados de 2023 do Departamento Penitenciário Nacional, das pessoas presas, apenas 12% são por homicídios. A grande maioria está presa por crimes patrimoniais (42,75%), seguido por crimes relacionados a drogas (30%). Os demais crimes representam 21% das prisões, cerca de 27% do total, 175 mil pessoas presas, ainda estão aguardando julgamento (Sou da Paz, 2024).

11 Em 2021, um técnico do Ministério da Saúde do Brasil propôs o uso do eletrochoque para crianças com espectro autista (Ferraz, 2021).

civis e militares na América Latina . Um projeto de educação em direitos humanos para ética em pesquisa com grupos vulneráveis precisa enfrentar esse tema, precisa se comprometer com o conhecimento para a não repetição.

4. Considerações finais

As ideias trabalhadas neste texto apontam, como é evidente, para questões que tocam o objeto do debate colocado como objetivo, ou seja, um conjunto de práticas e competências que, embora possam se apoiar na verdade e na memória histórica, podem contribuir para a não repetição dos erros do passado no que diz respeito à participação de população vulnerável em pesquisa.

Existem questões bastante complexas nesse movimento, porque não se trata simplesmente de uma leitura unilateral do histórico de graves violações a direitos humanos que marcaram e ainda marcam os grupos vulneráveis no Brasil e no mundo, mas sim de uma imprescindível compreensão de que perspectivas, leituras, traduções e interpretações estarão sempre em cena e sempre no plural. Isso exige uma revolução em muitas frentes, por exemplo, no que diz respeito aos jovens e à vida virtual, no que diz respeito ao lugar e ao papel das mulheres na sociedade e, mais ainda, ao lugar e ao papel dos homens e do próprio Estado.

As narrativas da política educacional atual fizeram da educação e da escola o lócus das relações interculturais. Isto implica redefinir a tarefa docente em termos de uma práxis histórica, holística e situada. A prática educativa hoje tem uma responsabilidade social e política que recai sobre o professor, sobre a prática educativa e sobre os processos de aprendizagem em sala de aula com uma abordagem intercultural e inclusiva para e na convivência.

A educação desempenha um papel fundamental nesse propósito se considerarmos o que temos aqui e agora na realidade, no mundo da vida. A educação em direitos humanos, em uma perspectiva crítica, que une teoria e prática, parece contar com um conjunto de práticas educativas que permita, pelas experiências

de alteridade, ampliar a autoconsciência de pesquisadores e de todos aqueles que têm o dever de resguardar direitos de grupos vulneráveis em pesquisa, no sentido de que todos compartilhamos um mesmo espaço geográfico e político que, apesar de uno e marcado por desafios universais, é intensamente plural.

Referências

ADORNO, T. W. **Educação e Emancipação**. Trad. Wolfgang Leo Maar. 6º reimpressão. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1995.

ALMEIDA Jr., Antônio Ribeiro; ZUIN, Antônio A. S. O trote como crise sacrificial na universidade: a violência fora de controle.

Pró-Posições. v.35, 2024. <https://www.scielo.br/j/pp/a/D5ghb5pmZGWYb58Y3q8cjsF/?format=pdf&lang=pt>

ANDRADE K.V.F. de; NERY J.S.; PESCARINI J.M.; RAMOND A.; SANTOS C.A.; ICHIHARA M.Y., et al. *Geographic and socioeconomic factors associated with leprosy treatment default: An analysis from the 100 Million Brazilian Cohort*. **PLOS Neglected Tropical Diseases**, v. 13, n.9, 6 de setembro de 2019.

BEECHER, Henry K. *Ethics and clinical research*. **The New England Journal of Medicine**. v. 274, n. 24, jun. 1966. <https://www.nejm.org/doi/abs/10.1056/NEJM196606162742405>

BENEVIDES, Maria Victória. Educação em direitos humanos: de que se trata? **Convenit Selecta**, v. 6, n. ene./ju 2001, p. 43-50, 2001.

BOBADILLA, Mariana del Rocio Aguilar; PERUZZO, Pedro Pulzatto; TEIXEIRA, Vanessa Corsetti. Educação em direitos humanos para a memória e não repetição das graves violações ocorridas durante “política de profilaxia da lepra” no Brasil do século xx. **Revista Sapiência**, [s. l.], 21 nov. 2023. Disponível em: <https://www.revista.ueg.br/index.php/sapiencia/article/view/14679>. Acesso em: 8 out. 2024.

BOURDIEU, P. *La distinción. Criterios y bases sociales del gusto.*. 1979. Madrid: Ed. Taurus.

BOURDIEU, P., PASSERON, J.C. *La reproducción. Elementos para uma teoría del sistema de enseñanza.* 1979. Barcelona: Ed. Laia.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Guia prático sobre a hanseníase.** 2017. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_hansenise.pdf. Acesso em: 23 dez. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim epidemiológico de hanseníase**, Brasília, janeiro 2023.

CARTA CAPITAL. **Âncora do SBT sugere campo de concentração para pessoas com coronavírus.** 2020. <https://www.cartacapital.com.br/sociedade/ancora-do-sbt-sugere-campo-de-concentracao-para-pessoas-com-coronavirus/>.

CARVALHO, Mario. "Travesti", "mulher transexual", "homem trans" e "não binário": interseccionalidades de classe e geração na produção de identidades políticas. **Cadernos Pagu** (52), 2018. <https://www.scielo.br/j/cpa/a/MyFKg4jJ4dBr6Zzfpb7vL9Q/?format=pdf&lang=pt>

CRUZ, Alice. Uma cura controversa: a promessa biomédica para a lepra em difracção entre Portugal e Brasil. **Tese de Doutorado em Pós-Colonialismos e Cidadania Global da Universidade de Coimbra.** Orientação de Dra. Maria Paula Meneses. Co-orientação de Dr. João Arriscado Nunes. Coimbra, 2013.

DIAS, Renato Duro *et al.* Violência obstétrica e o paradigma do discurso hegemônico na área da saúde. **Revista de Direito Sanitário**, v. 21, p. e0011, 2021. DOI: 10.11606/issn.2316-9044.rdisan.2021.159259. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rdisan/article/view/159259>. Acesso em: 6 dez. 2024.

DOURADO, Ana Lucia; BIDARRA, Zelimar Soares. Estratégias para a Escuta Especializada de vítimas de violência sexual em redes intersetoriais. **Revista Serviço Social & Sociedade.** n. 145, 2022. <https://www.scielo.br/j/sssoc/a/fC93ntsJGN46jhSHcFcz6Kk/?format=pdf&lang=pt>

FERNANDES, Natália. Ética na pesquisa com crianças: ausências e desafios. **Revista Brasileira de Educação.** v.21, n.66, jul-set 2016. <https://www.scielo.br/j/rbedu/a/jqNWVT4RX8dLfNjKbPgNVfj/?format=pdf&lang=pt>

FERRAZ, Adriana. **CNN.** Órgão do Ministério da Saúde sugere tratar autistas severos com eletrochoque. 2021. <https://www.cnnbrasil.com.br/nacional/orgao-do-ministerio-da-saude-sugere-tratar-autistas-severos-com-eletrochoque/>

FREIRE, P. **Pedagogia do Oprimido.** ed 17. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1987.

FONSECA, Cláudia; MARICATO, Glauca. Criando comunidade: emoção, reconhecimento e depoimentos de sofrimento. **Interseções** [Rio de Janeiro] v. 15 n. 2, p. 252-274, dez. 2013.

GOFFMAN, E. **Estigma** – Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4ª edição. Rio de Janeiro: LTC, 2017.

GONÇALVES M.; SANTOS K.S.; SILVA S.S.; MARCUSSI T.C.C.; CARVALHO K.V.; FORTUNA C.M. *Women and leprosy: interferences and experiences.* **Revista Latinoamericana de Enfermagem**, v. 29, 2021.

HORKHEIMER, M. Teoria tradicional e teoria crítica. In: **Benjamin, Horkheimer, Adorno, Habermas** (coleção Os Pensadores). Trad. E. A. Malagodi, R. P. Cunha. São Paulo: Abril, 1975 [1937], p. 125-162.

INSTITUTO SOCIOAMBIENTAL. **Protocolo de consulta e consentimento Wajápi.** Ed. RCA - Rede de Cooperação Amazônica, 2014. Disponível em <https://acervo.socioambiental.org/sites/default/files/documents/WAL00006.pdf>

KANT DE LIMA, R. BAPTISTA, B. G. L. Como a Antropologia pode contribuir para a pesquisa jurídica? Um desafio metodológico. **Anuário Antropológico.** Brasília, UnB, v. 39, n. 1, 9-37, 2014.

KINTOPP, Renan Emilio; DE SIQUEIRA, Sergio Surugi; DE SIQUEIRA, José Eduardo; FREGNANI, José Humberto Guerreiro Tavares. Acessibilidade do termo de consentimento na pesquisa clínica no Brasil. **Revista Bioética.** v.31, 2023. <https://www.scielo.br/j/bioet/a/JfmX3b6z48BKX8Pnkd9QfPy/?format=pdf&lang=pt>

LEVANTEZI, M; SHIMIZU, H; GARRAFA, V. Princípio da não discriminação e não estigmatização: reflexões sobre hanseníase. **Revista Bioética**, v.28, n.1, Jan-Mar 2020.

LIMA, Maria Cristina Pereira; RAMOS-CERQUEIRA, Ana Teresa; DE ABREU DANTAS, Cássia Lopes; LAMARDO, Julia; RIBEIRO REIS, Luis Enrique Caton; TORRES, Albina Rodrigues. O Trote e a Saúde Mental de Estudantes de Medicina. **Revista Brasileira de Educação Médica.** v.41, n.2, 2017. <https://www.scielo.br/j/rbem/a/WTs7b4dyKcdbXpNJ9scdbqt/?format=pdf&lang=pt>

MOREIRA, T. A. S.; GONCALVES, M. A. B.; PERUZZO, P.P. Identidades e aproximações entre violações de direitos de pacientes de hanseníase no século XX e o sequestro e roubo de bebês pelo Estado no século XXI. **Cadernos da Defensoria Pública do Estado de São Paulo**, v. 8, p. 82, 2023.

MOURA, Gabriela Pinto. Prostituição e espaço urbano: a perspectiva putafeminista nos escritos de três prostitutas ativistas brasileiras. **Revista brasileira de estudos urbanos e regionais** (Dossiê território, gênero e

interseccionalidades), v. 23, 2021. <https://www.scielo.br/j/rbeur/a/DPTcwmZk7WxxHqHK3mnc8qk/?format=pdf&lang=pt>

NERY J.S.; RAMOND A.; PESCARINI J.M.; ALVES A.; STRINA A.; ICHIHARA M.Y.; et al. *Socioeconomic determinants of leprosy new case detection in the 100 Million Brazilian Cohort: a population-based linkage study*. **The Lancet Global Health**, v.7, n.9, 1 de setembro de 2019.

OLIVEIRA, Carolina. Justiça proíbe Bolsonaro de usar termo “lepra” para se referir à hanseníase. O que é a doença? **Brasil de Fato**. São Paulo. 18 de janeiro de 2022. <https://www.brasildefato.com.br/2022/01/18/justica-proibe-bolsonaro-de-usar-termo-lepra-para-se-referir-a-hansenise-o-que-e-a-doenca>

OPAS. **Brasil fortalece capacidade de diagnóstico da hanseníase**. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/noticias/25-1-2022-brasil-fortalece-capacidade-diagnostico-da-hansenise>. Acesso em: 26 de agosto de 2024.

OPROMOLLA, Paula Araujo; LAURENTI, Ruy. Controle da hanseníase no Estado de São Paulo: análise histórica. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 45, n. 1, p. 1-2, fev. 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rsp/a/g9j3P3hcbzr36bscttJc3Dk/#ModalTutors>. Acesso em: 16 dez. 2024.

PANZA, Juliana Christofoli. Depoimento Especial e a subordinação de direitos ao sistema penal: uma tríplice violação. **Revista Serviço Social & Sociedade**. n.143, 2022. <https://www.scielo.br/j/sssoc/a/G3c7JpQXtWg3hWbLrw8s9Gz/?format=pdf&lang=pt>

PELEGRINO, Charles. **O último trem de Hiroshima**: os sobreviventes olham para trás. São Paulo: Leya, 2010.

PÉREZ PORTILLA, Karla. *Aproximaciones al concepto de minoría.* in **Derechos Humanos: Memoria del IV Congreso Nacional de Derecho Constitucional.** Tomo III. Diego Valadés y Rodrigo Gutiérrez Rivas (orgs). Universidad Nacional Autonoma de Mexico, 2001. <http://ru.juridicas.unam.mx/xmlui/handle/123456789/9068>

PERUZZO, P. P.; SILVEIRA, S. M. L.; GONÇALVES, N. I. G.; FLORES, E. P. L.; SANTIAGO, K. T.; SIMBERA, P. A.; SILVA, L. V. C. Contribuição para o relatório temático da relatora especial das Nações Unidas para a eliminação da discriminação contra as pessoas atingidas pela hanseníase e seus familiares ao conselho de direitos humanos da ONU. **Revista De Direitos Humanos E Desenvolvimento Social**, v.2, 1-31, 2022.

PERUZZO, P. P.; LAMAS, A. C. F. C.; TONELLI, C. V. Contribuições dos estudos sobre trauma psicossocial para a reparação das mulheres e meninas vítimas da política de hanseníase do Brasil do século XX. **ReDiS - Revista de Direito Socioambiental (UEG)**. v.2, p.12, 2024.

PERUZZO, P. P.; SILVA, L. V. C.; GONCALVES, N. I. G.. Hanseníase e agenda internacional sobre reabilitação e acessibilidade para pessoas com deficiência. **Revista Eletrônica do Curso de Direito da UFSM**. v.18, p.1 - 31, 2023.

PINZÓN, Torres César Augusto. *Normal y anormal: discursos y prácticas de la segregación em Polisemia*, n.13, Bogotá. Enero - junio de 2012, p. 86 - 93.

QUEIROZ, Larissa de Abreu; ASSIS, Fátima Büchele; MARTINHAGO, Fernanda. Perfil dos processos de internação compulsória decorrentes do uso de drogas: uma pesquisa documental. **Saúde em Debate**. v. 46, n. 134, 2022. <https://www.scielo.br/j/sdeb/a/qRfXJqpZS3tsbdPn9dbzv6P/?format=pdf&lang=pt>

SAEZ, H. E. *Fenomenología de la violencia en el tejido social.*
Pacarina del Sur. Revista de pensamiento crítico latino-americano, n.26. enero-marzo 2016, p. 57-69. <http://pacarinadelsur.com/nuestra-america/saberes-y-horizontes/1264-fenomenologia-de-la-violencia-en-el-tejido-social> - P

SEGATO, Rita Laura. Las nuevas formas de la guerra y el cuerpo de las mujeres. **Sociedade e Estado**, [S. l.], v. 29, n. 2, p. 341–371, 2016. Disponível em: <https://periodicos.unb.br/index.php/sociedade/article/view/5889>. Acesso em: 12 jun. 2025.

SILVA, Lilian Ramos da. Não me chame de mulata: uma reflexão sobre a tradução em literatura afrodescendente no Brasil no par de línguas Espanhol-Português. **Trabalhos em Linguística Aplicada**, Campinas, n(57.1): 71-88, jan./abr. 2018.

SPIVAK. Gayatri. **Pode o subalterno falar?** Belo Horizonte: Editora UFMG, 2018.

STAVENHAGEN, Rodolfo. *Siete Tesis Equivocadas sobre America Latina. Sociología y Subdesarrollo*, México, Nuestro Tiempo, 1981

WUO, Andréa Soares. A construção social da Síndrome de Down. **Cadernos de Psicopedagogia**, São Paulo, v. 6, n. 11, 2007. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1676-10492007000100002&lng=pt&nrm=iso. Acesso em 21 dez. 2024.