

## Avaliação ética em pesquisa social: o caso do sangue Yanomami

*Débora Diniz*

**Resumo:** Este artigo discute caso paradigmático para a ética na pesquisa com seres humanos: a expedição de James Neel e Napoleon Chagnon no final dos anos 60 entre os yanomamis. A expedição Neel/Chagnon resultou na coleta de 12.000 amostras de sangue que se encontram armazenadas em universidades estadunidenses, dedicadas ao Projeto Genoma Humano. Neste artigo, o caso do sangue Yanomami é o pano de fundo para a discussão de questões centrais sobre a participação de populações vulneráveis na pesquisa científica nas Ciências Humanas e da Saúde: termo de consentimento livre e esclarecido, pagamento pela participação na pesquisa, uso e divulgação de dados de pesquisa considerados secretos para a população pesquisada.

**Palavras-chave:** Ética na pesquisa. População vulnerável. Yanomami.



**Débora Diniz**

Doutora em Antropologia pela Universidade de Brasília, professora adjunta da Universidade de Brasília, pesquisadora do Instituto de Bioética Direitos Humanos e Gênero (Anis) e integrante da diretoria da International Association of Bioethics (IAB)

Os grupos yanomamis são considerados um dos povos mais isolados do planeta. Até meados do século XX, o povo Yanomami vivia praticamente sem contato com outros grupos. Até onde há registros históricos, os primeiros contatos dos yanomamis com povos não-indígenas se deu no início dos anos 50 e, de forma mais sistemática, com os primeiros trabalhos antropológicos e de missionários religiosos nos anos 60. Sob a identidade yanomami há uma diversidade de grupos com diferentes línguas e particularidades sociais. Estima-se que 26.000 pessoas vivam nas sociedades yanomamis, em território fronteiriço entre o Brasil e a Venezuela. Cerca de metade dessa população encontra-se no lado brasileiro, agrupada em duzentas sociedades. Comparados com outros grupos ameríndios, os yanomamis possuem uma ascendência genética particular, o que levou alguns pesquisadores a lançar a hipótese de que foram os primeiros a atravessar o Estreito de Bering<sup>1</sup>.

É essa particularidade genética associada ao isolamento geográfico em que os yanomamis viviam que os tornaram tão sedutores para a pesquisa genética nos anos 70 e para a pesquisa genômica nos últimos anos. Desde 2001, o caso

conhecido como “sangue yanomami” vem provocando uma enxurrada de discussões acadêmicas, acusações políticas e investigações profissionais, colocando o debate sobre o patrimônio genético de um povo e a pesquisa científica com populações vulneráveis no centro da reflexão da ética em pesquisa com seres humanos<sup>2,3,4,5</sup>. O caso data de finais dos anos 60, quando um grupo de pesquisadores estadunidenses iniciou extensa pesquisa genética, epidemiológica e antropológica com diferentes grupos yanomami no Brasil e na Venezuela. Nessa ocasião, pelo menos 12.000 amostras de sangue yanomami foram coletadas e, hoje, parte delas ainda se encontra estocada em diferentes universidades nos Estados Unidos e outras foram recentemente devolvidas às lideranças yanomamis<sup>6</sup>.

Muito embora, durante duas décadas, alguns antropólogos brasileiros especialistas em cultura yanomami tenham denunciado os equívocos éticos dessa pesquisa, foi somente com a publicação do livro *Trevas no Eldorado: como cientistas e jornalistas devastaram a Amazônia e violentaram a cultura yanomami*, de Patrick Tierney, em 2001, que o caso ganhou proporções internacionais e devolveu para a comunidade de antropólogos estadunidenses o ônus de seu enfrentamento público<sup>3,7,8,9</sup>.

Tierney é um jornalista investigativo e militante de movimentos de direitos humanos que durante 11 anos investigou o caso do sangue yanomami. Antes mesmo da publicação do livro, originais da obra foram divulgados pela internet, o que, por um lado, fez crescer a polêmica em torno do caso e, por outro, fez

com o que autor revisasse algumas das graves acusações que dirigia à equipe de pesquisadores estadunidenses<sup>10</sup>.

O livro apresentou sérias acusações contra dois conhecidos cientistas: James Neel, geneticista, e Napoleon Chagnon, antropólogo, cujas obras e filmes etnográficos formaram uma geração de antropólogos estadunidenses. No total, foram duas acusações contra Neel (de ter provocado a epidemia de sarampo, acusação revista na versão definitiva do livro, e de ter mantido seu protocolo de pesquisa, ao invés de socorrido os yanomamis infectados pelo sarampo) e sete contra Chagnon<sup>5</sup>. Neel morreu dois meses antes da divulgação do livro, por isso não tem sido figura-chave nos desdobramentos da obra e sua defesa tem sido garantida por seus discípulos acadêmicos e pela Sociedade Americana de Genética Humana<sup>11</sup>. Curiosamente, foi um dos precursores da ética na pesquisa genética nos Estados Unidos nos anos 70<sup>1,5,11</sup>. O centro da controvérsia ficou em torno de Chagnon, personagem já muito contestado por parte da antropologia indigenista brasileira.

Neel e Chagnon compunham uma equipe de pesquisadores cujo principal objetivo de pesquisa era investigar as bases genéticas para a violência e sua relação com as práticas reprodutivas. Os yanomamis transformaram-se na população ideal para esse tipo de pesquisa por algumas razões: a) porque eram descritos como povo violento e selvagem; b) pelo profundo isolamento em que viviam, o que garantia uma homogeneidade genética da população; c) esse era um momento em que o debate sobre a ética na pesquisa era ainda incipiente, sendo raros os

protocolos éticos de conduta da pesquisa. A construção social dos yanomamis como povo primitivo era atrativo adicional para testar as fronteiras entre a biologia e a cultura nas sociedades humanas: a busca do gene para a violência e suas relações com o comportamento reprodutivo poderia ser uma hipótese pela primeira vez testada em um grupo populacional específico.

Chagnon é autor de um dos livros mais conhecidos e populares sobre os yanomamis, *Yanomami: o povo selvagem*<sup>12</sup>. O argumento do livro, que vendeu mais de três milhões de exemplares, cifra considerável para obras de Antropologia, é o de que a violência ocupa papel central nas sociedades yanomamis<sup>5</sup>. Em parceria com Neel, Chagnon defendeu a tese de que o comportamento violento teria fundamento genético: os yanomamis seriam geneticamente propensos à violência<sup>1, 13</sup>. Essa caracterização do povo yanomami como povo selvagem tinha duplo apelo: por um lado, era referência à idéia, ainda vigente na época, de que as sociedades indígenas eram grupos primitivos que representariam parte de um processo evolutivo da humanidade e, por outro, de que os yanomamis eram selvagens pela violência estrutural. A selvageria seria, portanto, resultado de propensão genética ao uso da força física, mas também expressão do processo evolutivo das sociedades indígenas.

Chagnon viveu entre os yanomamis durante longos períodos, o que lhe garantia autoridade discursiva no campo científico. Viver em diferentes sociedades é prática de trabalho de campo muito comum aos antropólogos,

chamada de trabalho etnográfico. A etnografia é o resultado de um trabalho de campo em profundidade, em que o pesquisador busca compreender, descrever e analisar as sociedades onde desenvolve pesquisas por meio de uma experiência profunda de vida na comunidade. A autoridade da etnografia forneceu a legitimidade necessária para a descrição dos yanomamis como o povo selvagem da Amazônia, uma construção social duramente contestada por outros antropólogos e, mais recentemente, por lideranças yanomamis. Durante quase vinte anos os trabalhos de Chagnon foram refutados por antropólogos latino-americanos, o que, acrescido a outras acusações de má prática científica, provocou a total proibição de o pesquisador entrar em terras yanomamis no ano de 1995<sup>6,7</sup>.

O objetivo deste artigo é, por meio de um caso da história brasileira da pesquisa científica, analisar as especificidades da pesquisa social e suas interfaces com os princípios da ética em pesquisa. O caso do sangue yanomami será o fio condutor para a elucidação de questões centrais ainda na pauta da agenda da ética em pesquisa no Brasil. Nos últimos anos, com a consolidação do Sistema CEP/Conep nas universidades e centros de pesquisa, cresceram também as críticas à insensibilidade do sistema às metodologias e técnicas de pesquisa dos saberes sociais. Vários pesquisadores sociais relatam as dificuldades epistemológicas que experimentaram ao submeter seus projetos ao sistema. O sistema foi elaborado tendo como referência os campos biomédicos e suas particularidades metodológicas, muito embora a Resolução CNS 196/96 tenha pretensões de

que todos os campos disciplinares submetam seus projetos de pesquisa aos comitês.

A crítica das humanidades não deve ser entendida como recusa à revisão ética dos projetos de pesquisa, mas como desafio às regras do jogo propostas pelo sistema CEP/Conep. A partir dessa compreensão o Instituto de Humanidades da Universidade de Brasília inaugurou, em 2007, um comitê de ética em pesquisa especializado em pesquisas sociais. É o terceiro comitê da UnB, mas sua especificidade está em avaliar projetos de pesquisa cujas técnicas sejam características das Humanidades, tais como: entrevistas, observação participante, etnografia, histórias de vida, entre outras. O objetivo do comitê é não apenas o de aproximar os saberes sociais do sistema de revisão ética vigente no país, mas também o de pensar em que medida a Resolução CNS 196/96 e as regras do sistema contemplam as particularidades da pesquisa social.

### A pesquisa sociogenética

A pesquisa sociogenética teve início em 1968 e, a princípio seus objetivos de investigação não estavam claros. Até onde se comprovou, após a controvérsia pública com o livro de Tierney, a pesquisa era parcialmente financiada pela Fundação de Energia Atômica dos Estados Unidos e tinha por objetivos: coletar o sangue de 12.000 yanomamis para futuras pesquisas genéticas; testar novo protocolo de vacina contra o sarampo; incluir os yanomamis como grupo de controle para pesquisa sobre seqüelas de exposição radioativa com populações japonesas após a II Guerra Mundial<sup>1,5</sup>. A chegada de

Neel e Chagnon entre os yanomamis foi, no entanto, surpreendida por avassaladora epidemia de sarampo que dizimou cerca de um terço de toda a população indígena.

E foi essa coincidência nefasta um dos mais graves mal-entendidos do livro de Tierney: ele acusava os pesquisadores de terem provocado a epidemia do sarampo com o novo protocolo de vacina<sup>3</sup>. Essa acusação foi radicalmente refutada não apenas pelas evidências históricas disponíveis, que comprovavam que a epidemia tivera início antes da chegada da equipe de pesquisa entre os yanomamis, mas principalmente por pesquisas epidemiológicas contemporâneas que demonstraram a impossibilidade de a nova vacina ter provocado o sarampo. A controvérsia em torno dessa acusação foi tão extensa que a Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) realizou detalhada investigação sobre o caso e apresentou relatório que demonstrava o equívoco da acusação de Tierney<sup>10</sup>.

Superada a acusação de genocídio dos yanomamis pela pesquisa da vacina do sarampo, a controvérsia se mantinha pelas acusações de Tierney sobre os métodos de Chagnon para o recrutamento dos índios para participação na pesquisa. Tierney acusou Chagnon de incitar a violência para filmar os yanomamis em combate. Apresentou evidências de graves interferências na dinâmica cultural para levantar dados, além de outras práticas equivocadas de trabalho de campo. Desde então, o caso do sangue yanomami tornou-se situação paradigmática para analisar os desafios envolvidos para o controle social da ética na pesquisa em ciências humanas com populações vulneráveis.

Após quase duas décadas de silêncio em torno do experimento, a publicação do livro e a solicitação dos yanomamis de devolução do sangue reacenderam a controvérsia, cujo fato mais recente foi o anúncio da devolução de algumas partidas de sangue da Universidade Federal do Pará (UFPA) para as lideranças yanomamis<sup>14</sup>. Esse novo capítulo da história do sangue yanomami envolveu diferentes gerações de pesquisadores, novos protocolos éticos de pesquisa com seres humanos e relações diplomáticas entre os países, o que terminou por tornar ainda mais complexo e rico um debate ainda a espera de solução.

### Genealogia familiar: o tabu Yanomami

Um traço cultural dos povos yanomamis é que o nome pessoal não é revelado em público<sup>15</sup>. Nomear alguém enunciando seu próprio nome é grave insulto. Em geral, a resposta de um yanomami à pergunta “qual o seu nome?” é uma mentira. A descortesia não está em mentir, mas sim na insistência de um não-yanomami em saber uma informação que socialmente é considerada secreta. Insulto ainda mais grave é perguntar o nome de pessoa já morta. Os nomes próprios são espécies de codinomes pejorativos e que descrevem marcas corporais, lesões ou mesmo estigmas corporais. É possível, por exemplo, que o nome de uma criança yanomami com lábio leporino faça referência a esta marca corporal. Mas o nome não será apenas uma descrição de sua condição física: é também uma enunciação depreciativa do indivíduo. Por isso, os nomes são secretos e sua explicitação é considerada um insulto<sup>15</sup>.

Nesse contexto social e cultural de nomes próprios como insultos, é fácil imaginar os desafios de uma pesquisa genética em que a reconstituição das genealogias familiares pressupunha a identificação de cada pessoa em dado ordenamento familiar. Era preciso coletar informações não apenas individuais, mas de colaterais, de ascendentes, de descendentes e da família extensa. E, tradicionalmente, a medicina genética realiza esse levantamento por meio dos nomes próprios. O fato de os nomes serem um tabu cultural exigia de Neel e Chagnon ou a interrupção da pesquisa ou estratégias culturalmente sensíveis para a coleta das informações sobre parentesco e filiação dos yanomamis. A escolha de Chagnon foi por ignorar os valores yanomamis e manter os parâmetros tradicionais da pesquisa genética: as genealogias foram montadas recuperando-se os nomes individuais e sua rede de parentesco, inclusive dos yanomamis já mortos.

Como pesquisador responsável pelo levantamento dessas informações, Chagnon afirmou em um de seus livros que *uma de minhas tarefas é fornecer aos meus colegas genealogias mínimas para uso nos estudos familiares sobre genes hereditários*<sup>5</sup>. Mas, ao invés de utilizar sua sensibilidade etnográfica para identificar possíveis estratégias de levantamento dos dados sem provocar ofensas aos valores locais, optou por dois procedimentos metodológicos já na época considerados eticamente questionáveis: oferecia presentes às crianças para que revelassem os seus nomes e os nomes de seus familiares; e oferecia presentes aos inimigos dos yanomamis para que esses informassem os nomes dos yanomamis<sup>3,5</sup>. O teste de veracidade

da informação era feito enunciando o nome da pessoa e avaliando a intensidade da indignação que a enunciação provocava ou, nas palavras de Chagnon, *fiz uso das brigas e animosidades locais para selecionar meus informantes*<sup>5</sup>. Com essa dupla estratégia Chagnon levantou grande parte das genealogias yanomamis, o que, por sua vez, permitiu a Neel iniciar os protocolos de vacina e os grupos de controle da pesquisa genômica.

A estratégia utilizada por Chagnon pode ser analisada a partir de três pontos centrais: em que medida a oferta de bens é técnica legítima para convencer as pessoas a participar de uma pesquisa? Como deve ser feita a coleta de informações consideradas socialmente secretas e quais os compromissos éticos de um pesquisador no manuseio e divulgação desse tipo de dado? Como lidar e respeitar os valores culturais dos yanomamis sobre o corpo e vestígios corporais, uma vez que a pesquisa pressupunha coleta de amostras de sangue? Quanto a essa última questão cabe relatar que o corpo ocupa espaço socialmente privilegiado entre os yanomamis, a tal ponto que, imediatamente após a morte de alguém, todos os vestígios corporais devem ser cremados e destruídos. Nesse contexto, o sangue é não apenas indício de que algo permanece do passado e não foi destruído, mas é risco moral, pois pode trazer danos à pessoa já morta<sup>5, 14, 15</sup>.

### A estocagem do sangue e o consentimento livre e esclarecido

Foi somente após a publicação do livro de Tierney que os yanomamis tomaram conhecimen-

to de que as amostras de sangue estavam em universidades estadunidenses e em alguns laboratórios dedicados à pesquisa genômica. Várias lideranças yanomamis acusaram a equipe de Neel de não ter informado que o sangue seria permanentemente estocado. A compreensão inicial era de que a coleta se justificava para a vacinação contra o sarampo e para a pesquisa sobre o novo protocolo da vacina. Muitos cientistas que criticaram essa estocagem do sangue por mais de 30 anos lembram que, no final dos anos 60, o termo de consentimento livre e esclarecido, ou ao menos procedimentos semelhantes para garantir o processo de informação para a participação na pesquisa científica, já era parte de protocolos internacionais de pesquisa<sup>1, 5</sup>. Chagnon refutou essa acusação com dois argumentos: a) de que teria informado todos os participantes da pesquisa sobre os usos e finalidades da coleta do sangue, bem como sobre a estocagem por tempo indeterminado para pesquisas futuras; b) de que maiores detalhes sobre a pesquisa não foram fornecidos uma vez que os yanomamis não seriam capazes de compreender a complexidade da informação científica<sup>2</sup>.

O primeiro argumento de defesa de Chagnon é de difícil comprovação fática. Não há como confirmar ou refutar a alegação do antropólogo de que teria informado aos yanomamis sobre todos os procedimentos da pesquisa, bem como sobre a questão da estocagem permanente. O segundo argumento foi o que maior controvérsia gerou durante as investigações mais recentes<sup>2</sup>. A tese de que há uma incomensurabilidade permanente entre as culturas e, portanto, a impossibilidade de explicar e informar

populações indígenas sobre características, métodos, riscos e resultados de uma pesquisa é, hoje, largamente refutada por antropólogos da saúde e por cientistas sensíveis à diversidade cultural e comprometidos com a ética na pesquisa. Há, e isso é dado inegável, um maior desafio na tradução do vocabulário científico para culturas, cuja ciência e medicina sustentam-se em premissas diversas da biomedicina. Isso não significa, no entanto, a impossibilidade da tradução cultural e mesmo da razoável compreensão por parte dos indígenas do protocolo de pesquisa.

Durante as investigações conduzidas pela Associação Americana de Antropologia (AAA), Chagnon esclareceu como apresentou a pesquisa aos yanomamis e como esses concordaram em participar<sup>2</sup>. Em seus termos, o dito era que *a equipe de Neel gostaria de examinar o sangue dos yanomamis para saber se haveria algo que provocaria doenças*, isto é, se havia *shawara* (doenças epidêmicas)<sup>2, 16</sup>. Essa explicação – e, talvez, Chagnon, como especialista na cultura yanomami, estivesse consciente disso – ressoou em valores e crenças culturais yanomamis que facilitaram a condução da pesquisa. De acordo com vários antropólogos da saúde especialistas na cultura yanomami, há uma preferência cultural por medicamentos injetáveis entre os índios, crença sustentada na idéia de que esses medicamentos seriam mais poderosos que os ministrados por via oral<sup>15</sup>. As evidências levantadas durante a investigação da AAA sugerem que Chagnon, ao explicar o experimento nos termos de um tratamento de saúde e, especialmente, ao apelar para uma expectativa cultural de que os medicamentos

injetáveis são mais eficazes, teria confundido os yanomamis fazendo-os crer que a coleta de sangue era parte de um protocolo de ação de saúde pública, tal como as ações contra a malária já conduzidas naquela época<sup>5</sup>.

### O recrutamento para a pesquisa: troca de presentes

Um dado cultural comum a vários estudos etnográficos com populações indígenas brasileiras é o fascínio dos índios por presentes. Atualmente, não há qualquer possibilidade de entrada em terras indígenas sem a oferta de comida, roupas ou outros utensílios não produzidos em terras indígenas. O ponto de partida de uma pesquisa científica ou de trabalho jornalístico com populações indígenas é o recebimento de uma lista de presentes que o pesquisador ou o jornalista deverá levar consigo para a chegada no campo. Muitos pesquisadores justificam o cumprimento dessa lista de presentes como forma de contribuir para o bem-estar da comunidade durante o trabalho de campo. Outros, justificam a prática como forma de ser bem aceito na comunidade ou como resquício da tradição colonial, pois essa era prática corrente entre missionários e colonizadores. O ponto-chave dessas diferentes interpretações do significado da oferta de presentes é que a maioria dos pesquisadores e jornalistas não considera o cumprimento da lista de presentes como forma de pagamento pela pesquisa ou reportagem e, regra geral, não enfrentam o tema da troca de presentes como uma questão ética. O argumento de que a troca de presentes por informações é justa é razoavelmente bem aceita na comunidade de antropó-

logos que trabalha com populações indígenas e, em geral, não é ponto moralmente questionável<sup>5</sup>.

Muitos antropólogos recusam o paralelo entre o pagamento financeiro para o recrutamento de voluntários para uma pesquisa biomédica em sociedades urbanas com a troca de bens em comunidades indígenas. O principal argumento para essa recusa da equivalência entre o pagamento e a troca de presentes é a tese de que a pesquisa antropológica – e o método etnográfico em particular – baseia-se em um senso de aproximação e de confiança não automaticamente conquistado. Os presentes seriam um mecanismo gentil de aproximação entre pessoas que não possuem vínculos ou proximidade cultural. Uma pesquisa etnográfica tradicional exige que um antropólogo viva na comunidade que irá realizar a pesquisa por longos períodos de tempo e ser aceito no grupo é condição de possibilidade para o levantamento de dados. Nesse contexto, a rejeição da troca como forma de pagamento e, portanto, de indução dos yanomamis a participarem na pesquisa não é inferência bem aceita entre a comunidade de antropólogos e de cientistas sociais em geral.

Uma resposta desafiadora a esta rejeição da troca como pagamento apontou a diferença entre a pesquisa *com* seres humanos e a pesquisa *em* seres humanos<sup>17</sup>. As diferenças metodológicas e de mensuração de risco de uma pesquisa *com* e de uma pesquisa *em* pessoas não podem ser ignoradas. Uma pesquisa antropológica, tal como a conduzida por Chagnon, é uma pesquisa *com* pessoas, ao contrário de muitas pesquisas biomédicas que são

invasivas ou exigem que se administrem medicamentos *em* pessoas. Essa diferença da pesquisa *com* para a pesquisa *em* seres humanos não deve ser entendida apenas como exercício lingüístico, mas como fronteira importante para a discussão sobre os parâmetros éticos que guiam diferentes metodologias e campos de pesquisas. Não há qualquer dúvida de que a pesquisa de Chagnon resultou em malefícios aos yanomamis – o principal deles foi o estigma de povo selvagem –, mas os riscos envolvidos na construção equivocada de um povo são de magnitude e impacto diferentes dos riscos de uma pesquisa biomédica que pode provocar a morte ou efeitos colaterais sérios ao bem-estar físico ou mental dos participantes. A recusa da rejeição da troca como forma de pagamento não deve ser entendida como rejeição dos antropólogos ao acompanhamento ético de suas pesquisas, mas particularmente como recusa da transposição irrefletida de parâmetros disciplinares de um campo para outro.

A questão ética mais importante nesse debate é encontrar mecanismos que garantam o caráter livre e esclarecido do consentimento para participar em uma pesquisa. O desafio para os antropólogos não é o de incorporar os protocolos de pesquisa já consolidados para a pesquisa em seres humanos em sua rotina de pesquisa etnográfica. O verdadeiro desafio é encontrar mecanismos que comprovem a autenticidade do consentimento de populações vulneráveis, com ou sem a troca de presentes. Há o consenso – e não apenas entre a comunidade de cientistas sociais – de que coletar mitos e crenças é algo bem diferente que coletar sangue ou testar

o protocolo de uma nova vacina entre pessoas. Coletar mitos é uma pesquisa *com* seres humanos, ao passo que coletar sangue é uma pesquisa *em* seres humanos<sup>17</sup>. O que a pesquisa de Neel e Chagnon mostrou é que, apesar da diferença de magnitude e impacto de risco da pesquisa em ciências humanas, há questões éticas importantes que precisam ser enfrentadas a partir das particularidades disciplinares de cada campo<sup>18</sup>. Isso não significa assumir, entretanto, que as pesquisas em ciências humanas estejam isentas de riscos ou conseqüências nefastas para os grupos.

### Informações secretas: consentimento e privacidade

De maneira geral, não há risco relevante em coletar genealogias familiares ou mitos de determinado povo. Uma das razões da controvérsia contemporânea do caso do sangue yanomami foi exatamente ter posto em xeque esse consenso do baixo risco dos resultados das pesquisas etnográficas em ciências sociais. Os livros de Chagnon descreviam os yanomamis como um “povo selvagem” (*fierce people*). Suas obras foram extensamente lidas e discutidas por uma geração de antropólogos nos Estados Unidos e por lideranças políticas no Brasil nos anos 70 e 80. No Brasil, o impacto dos escritos de Chagnon deu-se mais no campo da política que no universo acadêmico: o argumento do povo selvagem foi uma das evidências utilizadas por governantes para justificar a redução das terras yanomamis nos anos 90<sup>4,8</sup>.

Várias lideranças indígenas e defensores dos direitos humanos acusaram Chagnon de ter

provocado sérios danos aos yanomamis por essa descrição cultural de povo selvagem. Desde finais dos anos 80, antropólogos brasileiros discutem com a Associação Americana de Antropologia os equívocos etnográficos das pesquisas de Chagnon e o impacto político daqueles trabalhos para os rumos da política indigenista brasileira<sup>4</sup>. O principal argumento de defesa de Chagnon a essa acusação foi o de que não seria correto responsabilizá-lo pelos maus usos de suas pesquisas: se os governantes brasileiros apoiaram-se em suas etnografias para justificar a redução das terras yanomamis, ele não poderia se responsabilizar por isso. Essa defesa superficial de Chagnon, no entanto, ignorou o cerne da discussão: a acusação mais importante é de que havia equívocos graves em seus relatos etnográficos – em especial, a descrição dos yanomamis como povo selvagem.

Mas havia ainda outro ponto a ser discutido sobre os relatos etnográficos de Chagnon. Os dados apresentados diziam respeito a informações secretas e tabus culturais, como é o caso dos nomes próprios. O antropólogo não apenas levantou esses dados por meio de estratégias consideradas controversas, mas principalmente os tornou internacionalmente públicos por meio de livros e filmes. É preciso lembrar que um dos métodos de Chagnon para coletar essas informações era recrutar crianças em troca de presentes, provocando os inimigos dos yanomamis. Com os nomes próprios levantados e as genealogias recuperadas, a equipe de Neel iniciou a coleta das amostras de sangue para fins de pesquisa, mas, ao que tudo indica, sob o argumento de que a coleta era parte de

um procedimento preventivo de saúde pública.

Como dito, não é tarefa simples explicar um procedimento de pesquisa para populações sem contato regular com o vocabulário científico. Grande parte dos yanomamis não tem acesso à educação formal em escolas, não são bilíngües na língua portuguesa e ainda têm poucos contatos com populações não-indígenas. Esse contexto era ainda mais singular quando a pesquisa foi realizada nos anos 60 e 70. Ao que parece, Chagnon não apenas explicou e convenceu os yanomamis a participarem da pesquisa, explicando-a em termos de um tratamento médico, mas desencadeou uma desarmonia social ao distribuir bens por informações, além de ter recrutado grupos extremamente vulneráveis, como as crianças. Durante as investigações conduzidas pela Associação Americana de Antropologia, alguns adultos yanomamis, crianças à época da pesquisa, contaram o mal-estar que a participação na pesquisa havia lhes provocado no passado: ter revelado os seus próprios nomes e os nomes de seus familiares era algo que ainda lhes incomodava, mas a sedução dos presentes teria sido muito tentadora em um contexto de total escassez daqueles bens<sup>3,5</sup>.

O argumento de que é possível levantar e utilizar dados secretos em uma pesquisa, desde que garantidas a privacidade na divulgação dos dados, não resolveria o mal-estar provocado pela simples enunciação desses dados pelos yanomamis. O fato de o nome ser tabu cultural provoca incômodo moral em sua enunciação. Durante longo tempo, esse não foi tema a ser discutido nas pesquisas antropológicas, uma vez que os grupos

pesquisados não tinham acesso aos resultados das pesquisas etnográficas. Pesquisava-se entre os yanomamis, coletavam-se os dados, e esses eram distribuídos e discutidos em outro universo social e cultural. A distância entre a informação científica e as culturas que originavam as etnografias era tão imensa que não havia o risco da imputação do dano pelos relatos etnográficos por parte das populações pesquisadas: um yanomami não leria o livro de Chagnon ou veria um de seus filmes. Essa distância social resolvia o desafio da ética da representação cultural de um povo: os yanomamis sofreram as conseqüências da representação como um povo selvagem antes mesmo que conhecessem os escritos e filmes de Chagnon.

Mas em que medida Chagnon poderia ser responsabilizado pelos maus usos de seus relatos etnográficos? Ele é co-responsável pela discriminação sofrida pelos yanomamis em nome do estigma de povo selvagem? Responder a essas perguntas provoca novo desafio à reflexão ética em ciências humanas que se aproxima do debate sobre as obrigações pós-pesquisa nas ciências biomédicas: em que medida Chagnon deveria devolver seus resultados de pesquisa aos grupos yanomamis? As pesquisas em ciências sociais não são lucrativas como as financiadas por laboratórios, por exemplo, mas é possível ganhar dinheiro, benefícios e prestígio por meio das pesquisas. Chagnon, excepcionalmente, ganhou muito dinheiro, pois seus livros e filmes foram extensamente lidos e assistidos em vários países. Estima-se que recebeu mais de 1 milhão de dólares em direitos autorais de suas obras<sup>5</sup>. Há um dever moral de dividir esses ganhos financeiros e simbólicos com os grupos pesquisados?

Se sim, como proceder? As obrigações pós-pesquisa devem também estar na pauta das discussões nas ciências humanas ou esse deve ser tema restrito às ciências biomédicas? Na verdade, essas são perguntas inquietantes para todas as áreas do conhecimento, mas ainda relativamente recentes para as ciências sociais.

### O sangue nas universidades estadunidenses

Estima-se que 12.000 amostras de sangue yanomami estejam estocadas em universidades estadunidenses. Essas amostras, coletadas durante a pesquisa de Neel e Chagnon, são valiosas para fins de pesquisa genética, dadas as particularidades populacionais e geográficas dos yanomamis. A demanda das lideranças yanomamis é pela devolução do sangue para posterior destruição em território yanomami. Grande parte das amostras é de pessoas já mortas, o que torna seu armazenamento ainda mais ultrajante para os valores culturais yanomamis.

Quando um yanomami morre, todos os seus vestígios corporais têm que ser eliminados<sup>4</sup>. Após a destruição, o corpo é cremado e os restos mortais distribuídos entre as pessoas da família e amigos mais próximos. Os restos mortais são valiosos, por serem utilizados para a preparação de alimentos em festas dedicadas ao morto. As pessoas próximas ao morto devem comer os alimentos preparados com as cinzas, forma de garantir que não tiveram qualquer participação na morte. A explicação social para este ritual é que não há “morte natural”: todas as mortes são provocadas por bruxaria. O que o ritual dos alimentos garante é que a bruxaria

não foi realizada por aqueles que se alimentaram das cinzas, isto é, os familiares e amigos.

Davi Kopenawa, um dos líderes yanomamis mais conhecidos internacionalmente, em carta endereçada ao governo brasileiro solicitava a devolução imediata de todas as amostras de sangue. Em suas palavras, *nós Yanomami queremos mandar esta carta para vocês porque estamos tristes com sangue de nossos parentes mortos que está nas geladeiras nos Estados Unidos. Olha, falei com meu povo yanomami de Toototobi onde os americanos tiraram o sangue. Os velhos falaram que estão com raiva porque esse sangue dos mortos está guardado por gente de longe. Nosso costume é chorar os mortos, queimar corpos e destruir tudo que usaram e plantaram. Não pode sobrar nada, se não o povo fica com raiva e o pensamento não fica tranquilo. Os americanos, esses, não respeitam nosso costume, por isso queremos de volta nossos vidros de sangue e tudo que tiraram do nosso sangue para estudar*<sup>19</sup>.

É nesse contexto de total proibição de permanência de restos corporais de pessoas mortas que a estocagem do sangue deve ser analisada. A existência de 12.000 amostras de sangue de yanomamis já mortos é uma afronta aos valores culturais relacionados à morte e à dignidade individual. Alguns geneticistas e antropólogos estadunidenses são contrários à devolução do sangue para os yanomamis em nome da riqueza do material para o Projeto Genoma Humano<sup>5</sup>. Recentemente, foi anunciada a devolução de algumas dessas amostras armazenadas na Universidade Federal do Pará, mas o sentimento de pesar científico é imenso, especialmente se con-

siderarmos as restrições que o governo brasileiro impõe a entrada em terras yanomamis para as pesquisas biomédicas<sup>6</sup>. Os argumentos para a não devolução são basicamente três: a) não há garantia de que o sangue será devolvido na integralidade, pois bastam amostras mínimas para que pesquisas genéticas sejam realizadas; b) dadas as restrições do governo brasileiro de entrada em terras yanomamis, as amostras de sangue são um material genético insubstituível para estudos comparativos e investigativos; c) as estratégias de negociação com os yanomamis baseiam-se nos princípios do tudo ou nada e seria possível encontrar mecanismos de compensação para os yanomamis em troca da estocagem do sangue<sup>5</sup>.

### Considerações finais

O caso do sangue yanomami desafia vários parâmetros de avaliação e controle social em ética na pesquisa *com* e *em* seres humanos<sup>17</sup>. Não restam dúvidas que a expedição de pesquisa de Neel e Chagnon utilizou procedimentos controversos, metodologias equivocadas. Pode-se inclusive afirmar que os resultados da pesquisa etnográfica não são confiáveis. Um dos lados dessa controvérsia é fácil de ser enfrentado: dificilmente as pesquisas de Chagnon serão novamente consideradas legítimas para quem se interessa pela cultura yanomami, bem como para a comunidade científica em geral. Mas há outro lado desse debate que ainda se mantém aceso: a importância do consentimento livre e esclarecido e seus desafios em populações vulneráveis; a

fronteira entre pesquisa e tratamento biomédico; as obrigações éticas pós-pesquisa em ciências biomédicas e ciências humanas e o uso de informações secretas, privadas e confidenciais. Nesse sentido, o caso do sangue yanomami pode ser considerado exemplo paradigmático da controvérsia que envolve a ética em pesquisa com seres humanos nas diversas áreas do conhecimento.

O caso do sangue yanomami nos mostra também a importância de aproximar diferentes campos do conhecimento ao debate sobre ética em pesquisa. No Brasil, o tema da ética em pesquisa é ainda um campo circunscrito aos saberes biomédicos, com forte resistência das humanidades em se submeter ao sistema de avaliação ética vigente (CEP/Conep)<sup>20</sup>. A resistência não deve ser entendida como ato ingênuo de recusa ao controle social da pesquisa acadêmica, mas como crítica aos fundamentos metodológicos e epistemológicos do atual sistema de avaliação ética. É inegável que o tema da ética em pesquisa deve ser metadisciplinar. No entanto, os critérios de funcionamento dos comitês de ética em pesquisa e, em especial, as lentes de avaliação da eticidade de um projeto de pesquisa, ao estarem assentadas em campos disciplinares específicos, são pouco convidativas a outros saberes. O desafio é, então, reconhecer que se o cumprimento de preceitos éticos é condição de possibilidade para a execução de qualquer projeto de pesquisa no país, é também preciso assumir a tarefa de imediatamente revisar as regras do jogo, a fim de harmonizá-las aos saberes sociais e técnicas de pesquisa.

## Resumen

---

### **La sangre Yanomami: un desafío para la ética en la investigación**

Este artículo analiza un caso que es paradigmático para la temática de la ética en investigación: la expedición de James Neel y Napoleon Chagnon entre los grupos Yanomami a fines de la década de 1960. La expedición de Neel/Chagnon resultó en la recolección de 12.000 muestra de la sangre, que se encuentran almacenadas en universidades de E.E.U.U. dedicadas al proyecto Genoma Humano. En este artículo, el caso de la sangre yanomami es el marco para la discusión acerca de cuestiones centrales sobre la participación de poblaciones vulnerables en las investigaciones científicas en las Ciencias Humanas y en la salud: termo de consentimiento libre y esclarecido, pago por la participación en la investigación, uso y divulgación de los datos de la investigación considerados secretos para la población investigada.

**Palabras-clave:** Ética en la investigación. Población vulnerable. Yanomami.

## Abstract

---

### **The Yanomami blood: evaluation ethics in social research**

This paper analyses a paradigmatic case for the ethics in research with beings human: the socio-genetic expedition of James Neel and Napoleon Chagnon among the Yanomami groups in the late 1960s. The Neel/Chagnon expedition collected 12.000 blood samples, which are still available in American universities dedicated to the Human Genome Project. In this paper, the Yanomami blood expedition is a reference case to analyze three key points to the inclusion of vulnerable population in scientific researches in Social Sciences and Health Sciences: the informed consent, the payment for the participation in the research and the use and dissemination of the results which are considered a cultural taboo.

**Key words:** Research ethics. Vulnerable population. Yanomami.

## Referências

---

1. Neel J. Physician to the gene pool: genetic lessons and other stories. New York: John Wiley & Sons; 1994.
2. American Anthropological Association. Working papers of the American Anthropological Association El Dorado Task Force. Arlington: American Anthropological Association; 2002. v.1, 2.
3. Tierney P. Trevas no Eldorado: como cientistas e jornalistas devastaram a Amazônia e violentaram a cultura ianomami. Rio de Janeiro: Ediuuro; 2002.
4. Ramos AR. Os Yanomamis no coração das trevas brancas. Brasília: Editora UnB, 2004. (Série Antropologia; n. 350).
5. Borofsky R. Yanomami: the fierce controversy and what we can learn from it. Berkeley: University of California Press; 2005.
6. Albert B, Oliveira JC. Universidade Federal do Pará devolve amostras de sangue yanomami [online]. Notícias CCPY Urgente 7 mar 2006. Disponível em:URL: <http://www.proyanomami.org.br/v0904/index.asp?pag=noticia&id=4314>.
7. Ramos A. Reflecting on the yanomami: ethnographic images and the pursuit of the exotic. Cultural Anthropology 1987;2(3):184-304.

8. Cunha MC. Letter to the editor. *Anthropology Newsletter* 1988;30:3.
9. Albert B, Ramos A. O extermínio "acadêmico" dos Yanomami. *Humanidades*. 1988;18(5):85-9.
10. Lobo MSC, Rodrigues KMP, Carvalho DM, Martins FSV. Report on the medical team of the Federal University of Rio de Janeiro on accusations contained in P. Tierney's *Darkness in El Dorado*. Available from:URL: <http://www.tamu.edu/anthropology/UFRJ-Final.htm>.
11. American Society of Human Genetics. Response to allegation against James V. Neel in *darkness in Eldorado*. *Am J Hum Genet* 2002;70(1):1-10.
12. Chagnon N. *Yanomamö: the fierce people*. New York: Holt, Rinehart and Winston; 1968.
13. Chagnon N. Life histories, blood revenge, and warfare in a tribal population. *Science* 1988;239:985-92.
14. MPF recupera material genética yanomami [online]. *Yanomami na imprensa* 30 Mar 2006. Disponível em:URL: <http://www.proyanomami.org.br/v0904/index.asp?pag=noticia&id=4325>.
15. Albert B. Round 1, round 2 and round 3. In: Borofsky R. *Yanomami: the fierce controversy and what we can learn from it*. Berkeley: University of California Press; 2005.
16. Hames R. Informed consent and telling it like it is. In: Borofsky R. *Yanomami: the fierce controversy and what we can learn from it*. Berkeley: University of California Press; 2005. p.168-75.
17. Oliveira LRC. O mal-estar da ética na antropologia prática. In: Víctora C, Oliven RG, Maciel ME, Oro AP. *Antropologia e ética: o debate atual no Brasil*. Niterói: Universidade Federal Fluminense; 2004. p.21-32.
18. Bosk Charles. Irony, ethnography, and informed consent. In: Hoffmaster B. *Bioethics in social context*. Philadelphia: Temple University Press; 2001. p.199-220.
19. Kopenawa D. Carta de David Kopenawa. In: Amostras de sangue armazenadas em laboratórios nos Estados Unidos continuam preocupando os Yanomami [online]. *Notícias CCPY urgente* 27 nov 2002. Disponível em: URL: <http://www.proyanomami.org.br/v0904/index.asp?pag=noticia&id=1427>.
20. Diniz D. Ética na pesquisa em ciências humanas: novos desafios. *Ciência & Saúde Coletiva* 2008;13(2):235-46.

## Contato

---

Débora Diniz – [anis@anis.org.br](mailto:anis@anis.org.br)