



Physis - Revista de Saúde Coletiva

ISSN: 0103-7331

publicacoes@ims.uerj.br

Universidade do Estado do Rio de Janeiro  
Brasil

Acero, Liliana

Governança na nova genética e a participação pública: o caso das pesquisas com células-tronco

Physis - Revista de Saúde Coletiva, vol. 21, núm. 3, julio-septiembre, 2011, pp. 795-812

Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Rio de Janeiro, Brasil

Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=400838234002>

- Como citar este artigo
- Número completo
- Mais artigos
- Home da revista no Redalyc

redalyc.org

Sistema de Informação Científica

Rede de Revistas Científicas da América Latina, Caribe, Espanha e Portugal

Projeto acadêmico sem fins lucrativos desenvolvido no âmbito da iniciativa Acesso Aberto

# Governança na nova genética e a participação pública: o caso das pesquisas com células-tronco

I<sup>1</sup> Liliana Acero I

**Resumo:** O artigo visa a apresentar uma revisão crítica da literatura internacional contemporânea sobre novas formas de governança e da participação pública, focando nas biociências da saúde de ponta, na área da saúde coletiva e pública. A nova genética confronta os indivíduos, as comunidades e os Estados nacionais com uma reformulação de supostos previamente aceitos, sobre a natureza da vida e das relações entre os seres vivos. Esses desenvolvimentos, nos países industrializados, têm rearticulado as relações entre cidadãos, cientistas e agentes de políticas públicas, e levado a adotar estratégias que envolvem simultaneamente o público em geral e excluem algumas das suas contribuições para o desenho de sistemas de regulação. O objetivo do artigo é apresentar elementos conceituais sobre esses temas que permitam, por um lado, refletir sobre a evolução das teorias e, por outro, difundir algumas das suas contribuições relevantes para a participação pública no contexto brasileiro. Exemplifica-se com o caso das pesquisas com células-tronco (PCTs) e das terapias celulares, segundo informações de uma pesquisa em andamento coordenada pela autora desse artigo. No final, o artigo analisa os tipos de consultas públicas elaboradas sobre a PCT nacional e a inclusão limitada das organizações da sociedade civil brasileira.

► **Palavras-chave:** governança; política pública; engajamento público; participação pública; pesquisas com células-tronco; terapias celulares.

<sup>1</sup> Doutora pela Universidade de Sussex; pós-doutora pelas universidades de Massachusetts e Brown; professora visitante do Instituto de Economia da UFRJ, no PPED, no PEPI e na Economia da Inovação; coordenadora do projeto de pesquisa CNPq Universal "Desenvolvimento de Capacidades para a Governança: Visões Sociais e o Debate sobre Células-Tronco no Brasil". Endereço eletrônico: lilianaacero2009@gmail.com

Recebido em: 01/10/2010.  
Aprovado em: 25/02/2011.

## Governança e governabilidade em nova genética

Na nova genética<sup>1</sup> e na genômica, as crescentes interseções e interconexões globais e locais entre as práticas e processos científicos, tecnológicos, econômicos, ecológicos e institucionais ainda aparecem como complexos e difíceis de mapear em nível internacional. Algumas questões pertinentes seriam: que novas formas de governança estão surgindo nesta área e qual é a sua eficácia? Quais novas trajetórias de governança deliberativa podem contribuir para uma melhoria na participação pública e nas políticas públicas associadas? Quais delas produzem melhores resultados nos níveis tecnológico, social e ambiental?

Gottweis (2005, p. 190) sugere que governar a genômica no século XXI tem se constituído num complexo desafio que acontece numa topografia política em desenvolvimento com suas fronteiras em permanente mudança e onde colaboram um grande número de diferentes atores, utilizando estratégias e táticas *top down* e *bottom up*. Esta “nova geografia cívica do governo das biociências” organiza novos espaços emergentes e formas de governo estruturadas pela combinação de normas legais formais, “leis brandas” como as de bioética, novos experimentos deliberativos e uma autorregulação informal, através de hábitos culturais, códigos de ética tácitos e práticas auto-organizativas.

O questionamento atual à governança das biociências em seu conjunto depende de múltiplas causas. Nos países desenvolvidos, as regras básicas que ligam os cidadãos ao Estado estão em transição (JASANOFF, 2004), experimentos e experiências de diálogo Ciência-Sociedade têm sido questionados (IRWIN, 2006), e novas formas de “cidadania biopolítica” estão emergindo (ROSE; NOVAS, 2005; ROSE, 2007).

A nova topografia política das biociências apresenta novos desafios para as democracias durante o próprio processo da sua democratização. As biociências confrontam os indivíduos, as comunidades e os Estados nacionais com uma reformulação de supostos previamente aceitos sobre a natureza da vida e das relações entre os seres vivos. Esses desenvolvimentos têm rearticulado as relações entre cidadãos, cientistas e agentes de políticas públicas, e levado atores estatais a adotarem estratégias que, simultaneamente, envolvem o público em geral e excluem algumas das suas contribuições para o desenho e implementação de sistemas de regulação.

Transformações nas biociências também têm acelerado ações públicas, voltadas para afirmar o poder cidadão *vis-à-vis* os profissionais da saúde, cientistas e agentes de políticas. As mudanças de retórica de diferentes atores (públicos leigos, governamentais científicos, tecnológicos, profissionais da saúde e da criminalidade) foram caracterizados como “a política da vida” (PROJETO PAGININI, 2007) e como “a política da própria vida” ou “biopolítica” (ROSE, 2007), manifestando-se com características específicas em países diferentes.

O público nos países desenvolvidos pretende que as novas estruturas regulatórias, emergentes nas biociências e nas biotecnologias, ofereçam segurança e operem de forma transparente, uma vez que tais estruturas se constroem fora das fronteiras da regulação tradicional da saúde, baseada na eficiência e eficácia dos produtos e dos processos de inovação. Dentro de cada país, se desenvolve um “aparelho coletivo de formação de sentido” para interpretar tanto o que promete a biotecnologia, como o que ameaça (JASANOFF, 2005); aparelho que se constitui no fundamento para a governança destas tecnologias. As novidades ontológicas híbridas criadas pelas biociências são entendidas e geridas em diferentes contextos, seja por padrões regulatórios mais familiares, como por padrões que integram “o desconhecido” e o risco não previsível. A diferença de respostas sociais se fundamenta em fortes culturas políticas, das quais as “epistemologias cívicas”<sup>2</sup> são constitutivas.

Entretanto, as respostas sociais às novidades ontológicas dependem: a) dos recursos institucionais de cada nação para a tarefa de reordenar a ordem ontológica: por exemplo, na sua forma de classificar as novas entidades, no *status* legal atribuído aos organismos vivos e na resolução dos dilemas morais associados; e b) das articulações institucionais nacionais para lidar com a incerteza.

As diferentes culturas projetam soluções regulatórias mais orientadas ao risco ou mais cautelosas, apresentam variações nos tipos de marcos normativos utilizados e nas formas nas quais as instituições de políticas públicas definem risco e segurança. Por exemplo, nos EUA, a lógica prevalecente do mercado foi estendida à biotecnologia, definida como um conjunto de produtos comercializáveis; no Reino Unido, como um processo de inovação desenvolvida por especialistas, e na Alemanha, como um programa de colaboração entre a Ciência, a Tecnologia e o Estado (JASANOFF, 1995). Em cada contexto, variam os modos de operacionalizar a regulamentação: através do mercado e dos pleitos legais, no primeiro caso; através do Estado e de uma postura empirista

compartilhada, no segundo caso; e no terceiro, seguindo leis estritas mesmo quando se sustentem em um duplo *standard* entre o local e o estrangeiro.

Formas de governança<sup>3</sup> emergentes começam a regular a genômica e a nova genética. Durante as disputas tecnológicas na área das biociências e da biotecnologia, teriam sido contestadas as fronteiras que demarcam a própria exclusão de alguns grupos sociais. Por exemplo, nos conflitos para redefinir quais sujeitos sociais determinam as formas de participação social e no comportamento simultâneo de cidadãos como produtores e consumidores de conhecimentos. Para conjugar as políticas científicas com as práticas democráticas contemporâneas, se requer a integração de conhecimentos, habilidades, interesses econômicos e valores dos públicos – “atores epistêmicos” – dentro das práticas de governança, de modo que os governantes não percam credibilidade.

Na genômica e na nova genética, as instituições tradicionais de governo continuam a exercer um papel importante *top down*, no apoio financeiro, na promoção e na regulação da pesquisa. Entretanto, modelos *bottom up* começam a emergir, a partir de diferentes setores sociais e da opinião pública, para coproduzir as políticas públicas, segundo “padrões de governança por redes”. Por exemplo, formam-se redes em algumas formas de interação e negociação entre governos, ONGs e alianças industriais. Também se constituem novas formas de “autogoverno do *self* e do corpo”, articuladas com o surgimento de novos atores em busca de novas soluções de saúde, tais como os grupos de pacientes e as organizações de autoajuda.

Os modelos locais e nacionais de governança se integram dentro de estruturas transnacionais e globais de formulação de políticas e, também, coexistem formas diversas de governança dentro do mesmo campo de atividade. Ainda que os governos nacionais mantenham uma posição importante no nível da “política” da genômica ou da nova genética, novos e poderosos atores se associam à direção e regulação da pesquisa, através, por exemplo, das estratégias de patenteamento e licença: as empresas farmacêuticas, os *lobbies* industriais, os gabinetes internacionais de advogados comerciais e intermediários. Esses atores começam a ser centrais para a governança das novas biociências e biotecnologias.

Alguns outros novos atores surgem nas margens da ilegalidade. Por exemplo, as companhias internacionais de *brokers* que comercializam óvulos internacionalmente, para pesquisa e para o tratamento da infertilidade, usando

como oferta a prostituição ou a pobreza e como demanda o turismo reprodutivo (WALDBY, 2008); também, as associações transnacionais para o comércio ilegal de tecidos e órgãos (DICKENSON, 2007).

As estratégias internas da regulação desta área têm variado dramaticamente através do tempo. Nos anos 70, obedeciam a um ordenamento pelo risco; atualmente, tendem a um ordenamento pela incerteza. Na “biopolítica”, o risco e a incerteza operam juntos como formas de governo. Diferentes definições sobre ambos, risco e incerteza, são utilizadas por atores diversos dentro do campo científico e de outros setores sociais (FAULKNER et al., 2008). Na regulação, se enfatizam as dificuldades e os limites do conhecimento, em vez das possibilidades do conhecimento: um novo paradigma, antagônico ao modelo antecessor, no qual predominava o conhecimento dos especialistas e o cálculo técnico.

A retórica do novo paradigma da incerteza apela não só ao raciocínio dos diferentes sujeitos sociais, mas também à compaixão, à empatia, às emoções e à confiança. Por exemplo, os diagnósticos genéticos não são necessariamente escolhidos de modo informado e livre. As escolhas podem basear-se num aconselhamento seletivo e intermediado pela linguagem da responsabilidade pessoal, no qual um paciente é definido como desenvolvendo seu próprio cuidado da saúde (KERR, 2003, p. 214).

Segundo Gottweiss (2005, p. 10), o que possivelmente estamos observando é o nascimento de um novo tipo de discurso, com um papel central para o processo de governança e do desenho de políticas. Quando o discurso científico aparece como insuficiente para informar a política pública, políticas descentralizadas apelam à mobilização de um discurso ético e emocional. Estas utilizam, por exemplo, Conferências de Consenso Cidadão e Consultas Públicas, como instrumentos padronizados na criação de espaços públicos de exposição de dúvidas e de comunicação de futuros alternativos. As vozes dos pacientes e os “discursos da esperança” constituem parte desta nova constelação (MARTIN; BROWN; TURNER, 2008). Passou-se da tecnologia dos especialistas à tecnologia da conversação e da confissão; da força das provas e dos cálculos técnicos às decisões baseadas na credibilidade e na confiança.

A governança “da” e “pela” incerteza tem sido considerada, às vezes, não necessariamente como um déficit, mas como uma forma criativa de lidar com o dissenso; outras vezes, como dirigida a reformular os modelos estatísticos

sobre a gestão do risco (O'MALLEY, 2000). A incerteza ocupa o lugar de uma nova tecnologia de governança e representa uma mudança na definição e na relação com a realidade. Outros autores, contudo, apresentam uma posição mais crítica. Consideram que se estaria utilizando novas estratégias de gestão baseadas na evidência para “formatar” a opinião pública e manipular a demanda social por debate democrático. Pestre (2008), por exemplo, sugere que a mesma noção de governança resulta de um modelo de mercado no qual o envolvimento pessoal, a responsabilidade, a transparência e a participação constituem-se nos “valores que importam”.

Na gestão da incerteza, o espaço abre-se também para um novo processo de construção institucional, que colabora para definir a direção das pesquisas biomédicas. Salter (2005), em sua análise da política cultural associada à pesquisa com células tronco-embrionárias, durante as negociações do Sexto Marco da Comissão Europeia, mostra como a bioética emerge como um novo grupo epistêmico de poder, central à governança da nova Ciência. Múltiplas transações culturais deram forma a este debate, negociando-se conflitos sobre as fontes de células-tronco embrionárias, as datas de criação dos embriões para pesquisa e os tipos de investimentos econômicos a realizar, no âmbito de posições bioéticas divergentes. Nas instituições de bioética, debatem-se as questões do novo paradigma, no qual o cálculo técnico ocupa um lugar secundário em relação à reflexão e à deliberação.

## Governança por padrões nas pesquisas com células-tronco embrionárias (PCTE): um exemplo

Na nova genética, estariam operando dois tipos inter-relacionados de incerteza: uma de índole política e social e outra propriamente científica. Para administrar esta incerteza, a Iniciativa Internacional em Células Tronco (*The International Stem Cell Initiative - ISCI*), uma iniciativa global do *International Stem Cell Forum* (ISCF),<sup>6</sup> desenvolve padrões biológicos e protocolos experimentais para as linhagens de CTE. Fixam-se padrões com o objetivo de estabilizar a qualidade social e técnica das CTE, processo que se co-constrói entre a materialidade e as narrativas científicas.

Webster & Eriksson (2008) têm caracterizado esta iniciativa como “um sistema de governança por padrões” - modalidade extensível a outras inovações nas biotecnologias da saúde -, e baseada em: 1) o processo pelo qual os grupos

centrais (*core*), dentro das redes científicas associadas, disciplinam os laboratórios e asseguram uma coordenação entre atores; 2) o processo pelo qual os próprios padrões técnicos atuam como “*scripts* de ordenação”, resultando num marco de referência para a prática científica global; 3) o processo de antecipação à normatividade regulatória pública, ao sugerir patamares algo prematuros de risco, eficácia e segurança, para as linhagens de células-tronco; 4) o processo para atingir um “coletivismo epistemológico e ontológico” para enfrentar os desafios provenientes do campo científico das células-tronco adultas.

Através desses processos, a Iniciativa ajudaria a formar um novo regime social e técnico (GEELS, 2007). Os padrões cooperam para conduzir à inovação global numa certa direção: atuando como protocolos dos laboratórios, colaborando na sua organização e acomodando a diversidade local. No entanto, também, geram uma irreversibilidade no mesmo caminho de inovação (LATOUR, 1987) e um nível significativo de dependência no nível global. Narrativas científicas de alguns grupos se constituem como superiores e mais seguras para o campo clínico e ético do que outras, sendo silenciadas assim dúvidas e preocupações científicas prevaletentes durante o processo de padronização (ANDREW et al., 2005). Um caminho controverso, porque ainda os “conhecidos desconhecidos” e “desconhecidos absolutos” são frequentes durante os estudos de ciência básica e inovação nesta área e as fronteiras entre as duas, ainda, pouco estáveis. Riscos, incertezas e desconhecidos são gerenciados por redes de laboratórios científicos e médicos, engenheiros, reguladores e “pioneiros morais”, ou seja, os pacientes iniciais (RAPP, 2000).

## A participação e o engajamento público em ciência e saúde

Dentro da abordagem geral do modelo que analisa as dimensões sociais da Ciência e da Saúde coletiva, pode-se estabelecer uma diferenciação entre as políticas públicas com esse objetivo e os conteúdos das próprias perspectivas dos cidadãos. Esses dois níveis de análise, muitas vezes, se apresentam de modo confuso na literatura pertinente.

Primeiro, as políticas públicas baseadas nessa abordagem utilizam diferentes tipos de métodos sociais e técnicas gerenciais – por exemplo, grupos de foco, pesquisas e painéis de debate – para conhecer o ponto de vista dos cidadãos em Ciência e Saúde. Cada um tem suas vantagens e desvantagens e estas estão



sujeitas a avaliação. Em geral, essas políticas públicas são concebidas a partir de motivações diferentes. Representam, desde uma busca genuína de novas formas de inclusão das principais aspirações dos diferentes grupos sociais até uma estratégia de manipulação da opinião pública, ou ainda a sua exclusão, depois de ter gerado uma importante participação (IRWIN, 2006).

Segundo, as análises das perspectivas dos diferentes setores sociais, em torno de um problema local ou nacional, baseiam-se na existência de “conhecimentos situados” em diferentes sujeitos sociais (*situated knowledges*), segundo a experiência, a idade, a religião, a raça, a etnia e o gênero, entre outros. Marcos de referência diferentes e alternativos levaram a um conhecimento médico mais aberto e a uma pluralidade de abordagens em saúde, contribuindo para legitimar as reflexões de grupos da sociedade civil e para ampliar a participação democrática nos campos de conhecimento especializado, incluindo alguns grupos sociais anteriormente excluídos (IRWIN, 1995; LEACH; SCOONES; WYNNE, 2005; ROBINS, 2005; 2006). Um debate público verdadeiro costuma apelar à expressão e inclusão desses tipos de conhecimentos (SLEEBOOM-FAULKNER, 2008).

Durante a década de 1980, muitos países europeus desenharam programas ou modelos públicos para articular a relação entre Ciência, Medicina e Sociedade. Por exemplo, a Real Sociedade Britânica começou, em 1985, um programa denominado PUS (*Public Understanding of Science*) e dirigido a uma entidade pouco diferenciada: “o público”. Em seus fins, explícitos e implícitos, visavam educar e informar a população. Indiretamente, o programa procurava reduzir a crescente resistência social a algumas das novas tecnologias. Estas iniciativas surgiram no contexto das disputas europeias sobre o cultivo e o consumo de alimentos geneticamente modificados. Constituíram-se uma das principais respostas públicas à oposição organizada da sociedade civil europeia aos alimentos e contribuíram para o desenho da nova normatividade para a rotulagem diferencial desses alimentos.

O modelo é baseado numa concepção assimétrica da relação entre Ciência e Sociedade e gerou muitas críticas de acadêmicos relevantes, especialmente da Escola de Lancaster no Reino Unido, que o considerou como um “modelo de déficit” (IRWIN; MICHAEL, 2003; COLLINS; EVANS, 2002). O público leigo, considerado com déficit de conhecimentos, foi tratado como um simples receptor passivo da informação transmitida pelos programas públicos.

Universidades, centros de pesquisa, meios de comunicação, museus e escolas proporcionariam a sua formação, treinamento e educação.

No entanto, novos desafios às profissões estabelecidas, as mudanças nas epistemologias biomédicas e limitações nas perspectivas dos especialistas em terapias e medicamentos resultaram em uma desconfiança dos mesmos e em argumentos para redefinir os conhecimentos especializados e incluir, nos conhecimentos convencionais, perspectivas leigas e baseadas na experiência. Por exemplo, a crise de confiança social gerada por uma gestão pública inadequada da pandemia BSE/CJD (síndrome da “vacca louca”), na Inglaterra, e pelas políticas de imunização com a vacina tríplice na infância, entre outras ações públicas, contribuíram nesse sentido (LEACH, 2005; DORA; BAUER; MILLSTONE, 2004). Este processo social resultou em um questionamento do próprio modelo que foi incentivado pelo Estado.

Finalmente, estes programas públicos foram substituídos por outros de maior engajamento ou participação pública. O próprio Informe *Pattison* do Reino Unido sobre regulação de tecnologias emergentes (DEPARTMENT OF HEALTH, 2005, p. 8), por exemplo, convoca para um programa de diálogo público sobre as pesquisas com células-tronco que seja sustentável e coordenado. Nesta reformulação do modelo, a relação entre Ciência, Medicina e Sociedade é concebida como uma comunicação em duas vias: entre “o público”, os especialistas e formuladores de políticas.

Dentro desta mudança de direção do Estado, alguns acadêmicos, em consonância ou de maneira crítica, têm enfatizado o verdadeiro papel que deveriam ter os “conhecimentos situados” de diferentes setores sociais, dentro do debate público, para poder integrá-los as políticas públicas (PESTRE, 2008). Por exemplo, Kotchetkova, Evans e Langer (2008) mostram a riqueza nas ambivalências, diversidades e incertezas dos discursos da sociedade civil, durante debates nacionais da PCT, riquezas que colaboram na formulação de novas perguntas científicas. As pesquisas quantitativas convencionais de opinião pública costumam tornar invisíveis esses matizes, ao polarizar e simplificar as respostas. Alguns “diálogos cidadãos” sobre novas tecnologias genéticas, desenvolvidas nos países desenvolvidos majoritariamente em grupos de foco, documentam também os altos níveis de informação da população, baseadas em seu conhecimento empírico e numa riqueza de posições bioéticas, e ilustram suas coincidências

e divergências com as perspectivas científicas. Estas iniciativas oferecem contribuições significativas para as políticas públicas (PARRY et al., 2005-2009).

Em outras experiências, a implementação do diálogo para o engajamento cívico parece ter gerado resultados contraditórios ou polêmicos, por exemplo, seu uso no caso das políticas públicas de engenharia genética desenvolvidas na Nova Zelândia (CRONIN, 2008). Embora os instrumentos aplicados tenham conseguido reduzir os conflitos entre setores científicos e sociais e contribuído para a identificação de um patamar comum de entendimento, desvirtuou-se a concepção inicial, que definia o “diálogo como deliberação”. A atenção do governo focalizou-se, principalmente, em melhorar as habilidades comunicacionais dos cientistas com as comunidades relevantes. O uso do “diálogo” tornou-se uma mera estratégia de gestão pública das relações sociais. Num outro estudo de caso, este realizado no Japão, sobre transplante de órgãos e terapia genética mostra-se que as opiniões cidadãs na realidade apenas foram consideradas após a implantação das políticas públicas e durante a sua primeira fase, – como parece também ser habitual em outros países –, e as ações públicas de facilitação da comunicação e do entendimento público então, deveriam ter sido direcionadas para essa primeira fase das políticas públicas (SATO, et al., 2006).

Algumas práticas de engajamento público geram impactos sociais informais que influenciam na direção do financiamento público e das agendas de pesquisa. Por exemplo, por um lado, os debates públicos sobre o *status* do embrião costumam ser práticas indiscutíveis de busca do sentido da vida, da necessidade dos governos e dos atores sociais tomarem posição dentro de um espectro moral e, também, contribuem para que os cientistas incluam outras visões em relação ao tema. Por outro lado, os processos de engajamento público contribuem significativamente para estes debates, para a formação da opinião pública, para a formulação de perguntas centrais à Ciência e para o desenho de diferentes agendas sociais, religiosas e históricas, algumas culturalmente associadas a temas mais amplos (PRAINSACK; GEESINK; FRANKLIN, 2008).

Na medida em que se expande o campo da discussão pública sobre estas temáticas em sociedades democráticas e heterogêneas, mais difícil resulta a integração inclusiva de valores em conflito dentro de ações e políticas públicas, que, no entanto, justificam e legitimam as mesmas. Um estudo na Austrália sobre PCTE, por exemplo, mostra as dificuldades para envolver vários públicos

e estabelecer consensos entre valores em conflito: uma alta promoção estatal do investimento em biotecnologia *versus* uma vigorosa oposição a algumas das tecnologias por segmentos específicos da comunidade (ANKENY; DODDS, 2008). Embora os cidadãos, agora, cumpram um papel indispensável na geração de conhecimentos politicamente relevantes (JASANOFF, 2004).

Mais recentemente, em alguns campos do conhecimento, como na nanotecnologia, se modificou o modelo de engajamento, usando a noção de engajamento público *upstream*, liderada pelo Reino Unido e os EUA (THE ROYAL SOCIETY; THE ROYAL ACADEMY OF ENGINEERING, 2004; US CONGRESS, 2003). Esta estratégia propõe que a comunicação bidirecional deveria ocorrer durante as fases iniciais do desenvolvimento tecnológico e não só na adoção (*downstream*), porque a demanda poderia ser negativamente afetada pelo ceticismo do público.

Outros autores, como Benoit Joly & Kaufmann (2008), são críticos destas variadas formas de engajamento público, partindo de, pelo menos, quatro critérios. Primeiro, questionam que elas anunciem uma genuína mudança paradigmática *versus* uma simples mudança na “retórica de educar o público leigo”. Segundo, essas iniciativas designam aos cientistas sociais da área um papel central como consultores em políticas públicas, perdendo assim seu antigo papel de observadores críticos. Em terceiro lugar, sugerem que o conceito de engajamento *upstream* estaria vinculado a um modelo de inovação linear, desprezando a qualidade de co-produção das inovações dentro de redes sociais e técnicas. Por último, consideram que esta aproximação não parte de, nem estabelece, alguma análise da inter-relação entre deliberação pública, estruturas de poder, formulação de políticas e processos de inovação.

Algumas perguntas pertinentes a estas várias modalidades de engajamento público são: como poderiam traduzir-se os resultados destes debates públicos em ações? Poderiam ser modificados substantivamente os processos de formulação de políticas de alguns dos centros de pesquisa ou as estratégias de algumas das empresas privadas? Estas mudanças potenciais estariam sendo mediadas por transformações na esfera pública e/ou por um papel mais ativo dos meios de comunicação e da sociedade civil?

Wynne (2006, p. 18), por exemplo, observa que alguns formuladores de política estão “tocando bem as notas, porém perdendo a música”, ou seja, não estariam

tomando consciência dos questionamentos mais profundos que os debates sociais críticos podem gerar. Outros autores são mais céticos ainda. Irwin (2006, p. 318) argumenta que a nova aproximação ao engajamento público consiste numa complexa articulação complicada de velhos e novos supostos e que poderia constituir tanto uma tendência passageira, antes que as perspectivas neoliberais se reposicionem, como uma mudança parcial do caráter da governança científica para um processo mais aberto de gestão e avaliação. O autor acrescenta que a tendência para o diálogo e o engajamento público, na Europa, corresponde mais a um novo modo de “conversação pública” (ou seja, conversação “de e sobre” o público), do que ao surgimento de novas formas de governança.

## Algumas reflexões sobre a PCT e a sociedade civil no Brasil

Consideramos que existe ainda, no nível global, uma carência de políticas públicas associadas à PCT em questões relacionadas ao atendimento da participação da sociedade civil na área de pesquisas e terapias com células-tronco. No Brasil, houve um limitado número de consultas públicas dirigidas à sociedade civil e ao diálogo participativo sobre a PCT, além duma falta de espaços institucionais, públicos e estruturados, para a expressão de suas opiniões. As informações originais relativas às PCT foram publicamente divulgadas, mais como uma forma de obter o apoio público à PCT embrionária (PCTE) do que para obter uma participação ativa, direta e sustentável da sociedade civil na construção de uma democracia participativa, direta e representativa (ACERO, 2011).

Por um lado, nos últimos anos, não se registram formas de consulta pública sistemáticas dirigidas à maior parte das organizações ativas ou interessadas em PCT da sociedade civil, com exceção de algumas consultas, formais ou informais, junto às associações especializadas da comunidade científica. Por outro lado, os grupos e associações da sociedade civil parecem agir, frequentemente – exceto nos momentos em que se realizaram eventos públicos específicos e relevantes como, a aprovação da Lei de Biossegurança, em 2005, e os debates no Supremo Tribunal Federal (STF), nos anos 2007 e 2008 –, de forma fragmentada, com alguma sobreposição de tarefas e pouca coordenação entre elas. A coordenação é especialmente débil entre as associações representativas da comunidade científica e as organizações da sociedade civil que estão centradas em temáticas cidadãs mais

amplas, assim como entre as últimas e os grupos de pacientes ou as associações organizadas para oferecer apoio a doenças específicas.

Um exemplo de alguma “perda” de oportunidades mútuas para a relação Estado e Sociedade e de *momentum* de participação pública é o da Consulta Pública 41/2006, consulta eletrônica organizada pela Anvisa, relacionada à iniciativa pública para a construção de um registro e base de dados de embriões excedentes das clínicas de reprodução assistida (sistema SisEmbrio), altamente relevante para a transparência das diretrizes públicas e para o controle social em reprodução humana e em PCTE. A consulta recebeu, por via eletrônica, um total de apenas 10 respostas (oito favoráveis e duas contrárias) (ANVISA, 2006). Segundo dados de nossa pesquisa (ACERO, 2011), a maioria das organizações da sociedade civil entrevistadas afirma não ter recebido uma convocação direta ou anúncio de participação na consulta, além do anúncio regular e não direcionado, desenvolvido pela instituição a partir de seu sítio na *web*.

No entanto, o registro mais detalhado dos resultados de algumas consultas públicas pertinentes à PCT e relevantes para as ONGs interessadas não é de fácil acesso. A quantidade de sistemas de divulgação pública e transparente de informação, normalmente eletrônica, é ainda limitada no Brasil. Em outros países, entretanto, estes constituem um dos principais instrumentos utilizados pela maioria das instituições de pesquisa e vigilância em PCT e temáticas associadas para incentivar a comunicação com o público mais amplo. Conjuntamente, costuma-se utilizar a organização de painéis multidisciplinares e interinstitucionais de especialistas e representantes da sociedade civil, de ampla divulgação nos meios de comunicação, tal como processar e difundir amplamente resultados de pesquisas nacionais de opinião pública e, em alguns casos, inclusive recorrer a plebiscitos públicos relativos a algum aspecto eticamente mais questionável, como, por exemplo, o uso da técnica de clonagem nas pesquisas e na reprodução.

Nos últimos anos, os organismos públicos brasileiros não têm promovido *de facto* em PCT uma interação entre a consulta pública e um número mais amplo de cidadãos de diversos setores, indo além dos grupos de interesse ou *stakeholders*. Entretanto, essas outras perspectivas seriam também válidas, e poderiam vir a constituir-se numa expressão mais ampla de seus direitos civis enquanto cidadãos, em temas de alta relevância pública. Perde-se, desta forma, a riqueza dos conhecimentos situados de diversos grupos de cidadãos no desenho

de políticas públicas para a área. Resultam também escassas as ações públicas e sociais relevantes em PCT e terapias celulares “a partir de e para a sociedade civil”.

Dado o alto número de organizações sociais e comunitárias existentes no Brasil, atualmente, e dos múltiplos canais de comunicação estruturados, organizados e utilizados para a expressão e divulgação de suas ideias e posições, se revela surpreendente o número de vozes ou grupos sub-representados, ou mesmo excluídos, da discussão e informação em PCT. São exemplos: os setores pobres e as comunidades marginais, potenciais usuários e/ou doadores para estas pesquisas e terapias; os pacientes dos ensaios clínicos, seus familiares e redes de apoio; vários setores do movimento de mulheres (por exemplo, o de terceira idade, eventual beneficiário direto destas terapias em experimentação); o movimento negro, que conta com programas de saúde específicos para as necessidades desta população; os povos indígenas e suas múltiplas associações; as várias minorias étnicas, em diferentes regiões do país, e aquelas que agrupam migrantes numericamente relevantes.

No entanto, as organizações da sociedade civil, no contexto local, constituem um mundo rico em possibilidades: de agrupação e participação, de informação e esclarecimento – próprio e em relação à opinião pública –, que poderiam articular-se para temáticas de interesse geral em PCT (bioéticas, sociais, econômicas, biológicas e de saúde). Isto seria viável mediante o uso responsável de uma série de iniciativas e instrumentos de políticas públicas e de uma ampla categoria de ações cidadãs, facilitando caminhos de comunicação entre o Estado e a Sociedade, *top down* e *bottom up*, similares aos descritos na discussão teórica deste artigo.

## Referências

ACERO, L. *Pesquisas com células tronco e terapias celulares: governança, visões sociais e o debate no Brasil*. Rio de Janeiro: e-Papers Ed, 2011.

ANDREW, P. et al. The International Initiative on Stem Cell Research: Towards benchmarks for Human Embryonic Stem Cell Research. *Nature Biotechnology*, New York, v. 23, n 7, July, p. 105-115, July 2005.

ANKENY, R.; DODDS, S. Community voices: public engagement in Australian human embryo research policy, 2005–2007. *New Genetics and Society*, London, v. 27, n 3, p. 217–232, 2008.

AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA. Consulta Pública 41/2006. Brasília: ANVISA. Disponível em: [www.anvisa.gov.br](http://www.anvisa.gov.br). Acesso em: 30 nov. 2009.



BENOIT JOLY, P.; KAUFMANN, A. Lost in Translation? The Need for “Upstream Engagement” with Nanotechnology on Trial. *Science as Culture*, London, v. 17, n. 3, p. 225-247, 2008.

COLLINS, H. M.; EVANS, R. The Third Wave of Science Studies: Studies of Expertise and Experience. *Social Studies of Science*, California, v. 32, n 2, p.25-96, 2002.

CRONIN, S. The privatization of public talk: a New Zealand case study on the use of dialogue for civic engagement in biotechnology governance. *New Genetics and Society*, London, v. 27, n. 3, p. 285-299, 2008.

DEPARTMENT OF HEALTH. UK Stem Cell Report and Recommendations. London: Dept. of Health , 2005. 122 p.

DICKENSON, D. *Property in the body: feminist perspectives*. Cambridge: Cambridge University Press, 2007. 208 p.

DORA C.; BAUER M.; MILLSTONE, E. *Health, hazards and public debate: lessons for risk communication from the BSE/CJD saga*. Copenhagen: World Health Organization, 2004. 110 p.

FAULKNER, A. et al. How risks are reframed and legitimized by scientists and other social actors. *Regenerative medicine tissues*, v. 11, p. 208-228, 2008.

GEELS, F. Transformations of large technical systems. *Science, technology and human values*, London, v. 32, p. 123–150, 2007.

GOTTWEISS, H. Governing genomics in the 21st century: between risk and uncertainty. *New Genetics and Society*, v. 24, n. 2, p.175-194, 2005.

IRWIN, A. *Citizen science: a study of people, expertise and sustainable development*. London: Routledge (Environment and Society), 1995. 156 p.

IRWIN, A. The politics of talk: coming to terms with the “new” scientific governance. *Social Studies of Science*, v.36, n 2, p. 299-320, 2006.

IRWIN, A.; MICHAEL, M. *Science, social theory and public knowledge*. Maidenhead: Open University Press, 2003. 252 p.

JASANOFF, S. Product, process or program: three cultures and the regulation of biotechnology. In: Bauer, M (Ed.). *Resistance to New Technologies*. Cambridge: Cambridge University Press, p. 311-331, 1995.

JASANOFF, S. Introduction: Science and citizenship: a new synergy. *Science and public policy*, v.31, n 2, p. 90-94, 2004.

JASANOFF, S. *Design of nature: science and democracy in Europe and the United States*. Princeton, NJ: Princeton University Press, 2005. 374 p.

KERR, A. Rights and responsibilities in the new genetics era. *Critical social policy*, Brighton, v. 23, p. 208–26, 2003.



- KOCHETKOVA, I.; EVANS, R.; LANGER, S. Articulating contextualized knowledge: focus groups and/as public participation?. *Science as culture* online, p. 1-11, March 2008.
- LATOUR, B. *Science in action: how to follow scientists and engineers through society*. Cambridge, MA: Harvard University Press, 1987. 274 p.
- LEACH, M. MMR Mobilization: Citizens and Science in a British Vaccine controversy. *IDS Working Paper 247*, Brighton: Institute of Development Studies, 2005. 48 p.
- LEACH, M.; SOONES, I.; WYNNE, B. (Eds.). *Science and citizens: globalization and the challenge of engagement*. London: Zed Books, 2005. 295 p.
- MARTIN, P.; BROWN, M.; TURNER, A. Capitalizing hope: the commercial development of umbilical cord blood stem cell banking. *New genetics and society*, London, v. 27, n. 2, June, p. 127-143, 2008.
- O'MALLEY, B. Uncertain subjects: risks, liberalism and contract. *Economy and society*, v. 29, p. 460-484, 2000.
- PAGANINI PROJECT. The politics of life. 6th. EU Framework Programme for Research & Technology, Thematic Priority, Citizens and Governance in a Knowledge-based Society, 2007. Disponível em: [www.univie.ac.at/LSG/Paganini](http://www.univie.ac.at/LSG/Paganini). Acesso em : 14 nov. 2009.
- PARRY, S. et al. The social dynamics of public engagement in Stem Cell Research. Edinburgh: ESRC Project, 2005-2009.
- PESTRE, D. Challenges for the democratic management of technoscience: governance, participation and the political today. *Science as culture*, v. 17, n. 2, p.101-119, June 2008.
- PRAINSACK, B.; GMEINIER, R. Clean Soil and common ground: the biopolitics of human embryonic stem cell research in Austria. *Science as culture*, London, v. 17, n. 4, p. 377-395, December 2008.
- PRAINSACK, B; GEESINK, E.; FRANKLIN, S. Guest introduction cell technologies 1998-2008: controversies and silences. *Science as culture*, London, v. 17, n. 4, p. 351-362, December 2008.
- RAPP, R. *Testing women, testing the fetus: the social impact of amniocentesis in America*. New York: Routledge, 2000. 256 p.
- ROSE, N. *The Politics of life itself: biomedicine, power, and subjectivity in the twenty-first century*, Oxford: Princeton University Press, 2007. 352 p.
- ROSE, N.; NOVAS, C. Biological citizenship. In: ONG, A.; COLLIER, S. (Eds.). *Global assemblages: Technology, politics and ethics as anthropological problems*. Malden: Blackwell Publishing, 2005. 198 p.

SALTER, B. Transnational governance and cultural politics: the case of human embryonic stem cells and the European Union's Sixth Framework Programme. *Working Paper 1*, Toronto: York University, April, 2005. 69 p.

SATO, P. et al. Public experts and acceptance of advanced medical technologies: the case of organ transplant and gene therapy in Japan, *Health care anal*, v. 14, p. 203-214, 2006.

SLEEBOOM-FAULKNER, M. Debates on HESRC in Japan: minority voices and their political amplifiers. *Science as culture*, London, v.17, n 1, p. 85-97, março 2008.

THE ROYAL SOCIETY; THE ROYAL ACADEMY OF ENGINEERING. *Opportunities and Uncertainties provide key arguments for upstream engagement on nanotechnology*. Final Report, London: Royal Society of Science & Royal Academy of Engineering, 2004. 63 p.

US CONGRESS. 21st. *Century Nanotechnology Act*. Washington: US Congress, 2003. 48 p.

WALDBY, C. Oocyte markets: women's reproductive work in ESCR. *New genetics and society*, v.27, n 1, p.19-31, March 2008.

WEBSTER, A.; ERIKSSON, L. Governance-by-standards in field of stem cell research: managing uncertainty in the world of "basic innovation". *New genetics and society*, London, v.27, n. 2, p.99-11, March 2008.

WYNNE, B. Public engagement as a means of restoring public trust in science: hitting the notes, but missing the music? *Community genetics*, Cambridge, v. 9, n 3, p. 211-220, 2006.

## Notas

<sup>1</sup> Por nova genética, entende-se o conjunto de novas biotecnologias moleculares aplicadas à saúde, e diferentes da genética clássica.

<sup>2</sup> Jasanoff (2005, p. 127) entende por esse conceito, o conjunto de formas, nas quais o conhecimento é produzido, apresentado, testado, verificado e utilizado na arena pública; conhecimento que é contextual e histórico.

<sup>3</sup> Compreende-se por governança: as formas e os meios pelos quais as preferências divergentes dos cidadãos se traduzem em escolhas de políticas efetivas, em relação a como uma pluralidade de interesses sociais transformam-se em ação unitária (GOTTWEISS, 2005, p. 177).

<sup>4</sup> Este Foro foi estabelecido em janeiro 2003 e se compõe, atualmente, de 19 membros europeus e outros dos EUA, a China, o Japão e a Austrália. O projeto a que nos referimos começou em 2004 e conta com a participação de mais de 30 laboratórios, incluindo os laboratórios líderes em nível global.

<sup>5</sup> Refere-se à doença acefalia bovina espongiforme (BSE) e a doença associada de Creutzfeldt-Jakob (CJD).

<sup>6</sup> Por exemplo, Prainsack & Gmeinier (2008) desafiam a posição de que o Catolicismo seja o único ou principal responsável pelo não envolvimento de algumas sociedades em CTE, comparando tendências do debate em dois países com regulação restritiva, a Áustria e a Itália.

## *Abstract*

### *Governance in New Genetics and Public Participation: The Case of Stem Cell Research*

This paper presents a critical review of contemporary international literature on new forms of governance and public engagement, and focuses on cutting-edge health biosciences in the fields of social and public health. New genetics confronts individuals, communities and national States with a redefinition of conventional assumptions on the nature of life and of relationships between living beings. In industrialized countries, these developments have contributed to reorganize relationships between citizens, scientists and policymakers, and have led to the design of public policy strategies that, simultaneously, promote the engagement of the general public and exclude some of their contributions from regulatory frameworks. The main aim of this paper is to discuss selected theoretical concepts on these topics, as an incentive, on the one hand, for a reflection on the evolution of theories and, on the other, for the dissemination of contributions eventually relevant to public participation in the Brazilian context. Examples are provided on the case of stem cell research and therapy (SCR), based on data from an ongoing research project coordinated by the author. Towards the end, the text analyzes the public consultation processes on stem cell research developed in Brazil and their limited inclusion of voices from civil society organizations.

► **Key words:** governance; public policy; public engagement; public participation; stem cell research; cellular therapy.