

# Ciência cidadã e determinação social da saúde: desafios e perspectivas



Ciência cidadã e determinação social da saúde:  
desafios e perspectivas  
(Coleção Diálogos Interdisciplinares I - PPGICS/ICICT/FIOCRUZ)

Aderita Ricarda Martins de Sena  
Alessandra dos Santos  
Alexssandro da Silva  
Aluizio de Azevedo Silva Júnior  
Cláudio Mauricio Vieira de Souza  
Maria Cristina Soares Guimarães  
Marina Tarnowski Fasanello  
Mônica Lucia Gomes Dantas  
Paula Chagas Bortolon  
Rejane Machado  
Renato Reis Nunes  
Vanessa de Lima e Souza  
(Organizadores)

Centro de Informação Científica e Tecnológica - CICT  
Rio de Janeiro  
2016

**FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ**  
**INSTITUTO DE COMUNICAÇÃO E INFORMAÇÃO CIENTÍFICA E TECNOLÓGICA EM**  
**SAÚDE**

Presidente da FIOCRUZ

**Paulo Gadelha**

Diretor do Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde

**Umberto Trigueiros Lima**

Coordenador do Programa de Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde (PPGICS)

**Paulo Roberto Borges de Souza Júnior**

Coordenadora Adjunta do Programa de Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde (PPGICS)

**Dalia Elena Romero Montilla**

Chefe da Gestão Acadêmica - Secretaria Acadêmica

**Luciana Martins**

Secretária Acadêmica do Stricto Sensu

**Tatiane Vieira Ferreira**

Coordenadora das Disciplinas de Seminários Avançados de Pesquisa I e II

**Maria Cristina Soares Guimarães**

*Só a participação  
cidadã é capaz de  
mudar o país*

**Betinho**

Licença Creative Commons 

Creative Commons Atribuição-NãoComercial 3.0 Não Adaptada.

**FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ**  
**INSTITUTO DE COMUNICAÇÃO E INFORMAÇÃO CIENTÍFICA E TECNOLÓGICA EM**  
**SAÚDE**

Revisão e Supervisão Editorial  
**Maria Cristina Soares Guimarães**

Revisão Geral  
**Aluizio de Azevedo Silva Júnior**

Edição de Vídeo  
**VideoSaúde Distribuidora/ ICICT/FIOCRUZ**

Capa  
**Vera Lúcia Fernandes de Pinho – Programadora Visual Ascom/Icict/Fiocruz**

Diagramação  
**Alexssandro da Silva**

Ficha Catalográfica elaborada pela  
Biblioteca de Ciências Biomédicas/ ICICT / FIOCRUZ – RJ

C569      Ciência cidadã e determinação social da saúde: desafios e perspectivas  
[recurso eletrônico] / Aderita Ricarda Martins de Sena ... [et al.]  
(Organizadores). – Rio de Janeiro : Editora ICICT/FIOCRUZ, 2016.

110 p. : il. – (Coleção Diálogos Interdisciplinares I –  
PPGICS/ICICT/FIOCRUZ)

Modo de acesso: World Wide Web.  
Inclui bibliografia.  
ISBN: 978-85-69295-01-3

1. Ciência cidadã. 2. Determinantes sociais da saúde. 3. Risco. I.  
Sena, Aderita Ricarda Martins de.

CDD 362.1042

## Sumário

<b>PREFÁCIO</b> .....	<b>7</b>
<b>INTRODUÇÃO</b> .....	<b>9</b>
<b>CIÊNCIA ABERTA EM QUESTÃO</b> .....	<b>24</b>
OS EMBATES DO CONHECIMENTO .....	26
CIÊNCIA ABERTA EM MOVIMENTO .....	30
OS DESAFIOS ÉTICO-POLÍTICOS E A NOVA AGENDA DE DIREITOS .....	35
NOVAS INSTITUCIONALIDADES .....	41
REFERÊNCIAS .....	43
<b>VIVENDO ENTRE EXPOSIÇÕES E AGRAVOS: A TEORIA DA RELATIVIDADE DO RISCO.</b> .....	<b>47</b>
SENTIDOS DE RISCO .....	52
ASPECTOS EPISTEMOLÓGICOS, TEÓRICOS E DISCIPLINARES .....	57
A ‘MOLECULARIZAÇÃO’ DOS RISCOS .....	67
RISCO E COMUNICAÇÃO DE MASSA .....	76
TARDO-MODERNIDADE, ESTILO DE VIDA E RISCO .....	83
VIVER E A RELATIVIDADE DO RISCO... ..	97
NOTAS .....	100
<b>SEMINÁRIO CIÊNCIA CIDADÃ E DETERMINAÇÃO SOCIAL DA SAÚDE: DESAFIOS E PERSPECTIVAS – LINK DE ACESSO AO VÍDEO</b> .....	<b>105</b>
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	<b>107</b>
<b>CURRÍCULO LATTES DOS ORGANIZADORES</b> .....	<b>109</b>

## **Prefácio**

*Ciência Cidadã e Determinação Social da Saúde: desafios e perspectivas* foi o título do seminário organizado pelos alunos de doutorado da Turma de 2014 do Programa de Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde (PPGICS/ICICT/FIOCRUZ), no âmbito da disciplina Seminários Avançados de Pesquisa I, ministrado no período março-julho de 2015.

Instados a um pensar interdisciplinar, na procura por pontos de convergência entre seus respectivos temas de pesquisa, os doutorandos se viram com o desafio de delinear, ou, circunscrever, temáticas que se oferecessem como fundamentação teórico-conceitual singular para o conjunto de problemas/desafios que estavam postos em seus projetos.

As discussões traçaram um itinerário que, entre idas e vindas, se dirigiam para sujeitos do conhecimento, ou seja, cidadãos comuns, iguais e parceiros na iniquidade, no geral invisíveis e silenciosos, mas detentores de saberes e conhecimentos, pura potência para ação e agência política. O encontro com esses sujeitos, profundamente envolvidos em suas próprias identidades, culturas e ontologias, produziu um movimento de reflexividade que levou os próprios doutorandos a se perguntarem sobre o estatuto do conhecimento que estavam comprometidos a produzir. Se há que mudar o mundo, porque

não começar por nós mesmos? Se há de se produzir uma nova epistemologia, porque não agora?

Trazer para o centro do palco o conceito de ciência cidadã, pareado com a determinação social da saúde, foi a consequência natural de uma articulação entre o imperativo de um conhecimento mestiço, múltiplo, misturado, e de uma ciência comprometida com a vida, com a solidariedade e com a justiça; caminho seguro para a produção de saúde e bem estar social.

O *e-book* que se tem em mãos é um registro produzido pelos doutorandos como testemunho do seminário, que reuniu Dr. Luis Castiel (ENSP/FIOCRUZ) e Dra. Sarita Albagli (IBICT/UFRJ), com a moderação de Dra. Márcia Teixeira (EPSJP/FIOCRUZ). O que ele traz de inovador em seu formato expressa o compromisso daqueles que apostam que é possível fazer diferente, sem abrir mão do compromisso com a qualidade e com o rigor necessários a uma experiência que se intenta persistir.

A todos, uma boa leitura.

Maria Cristina Soares Guimarães

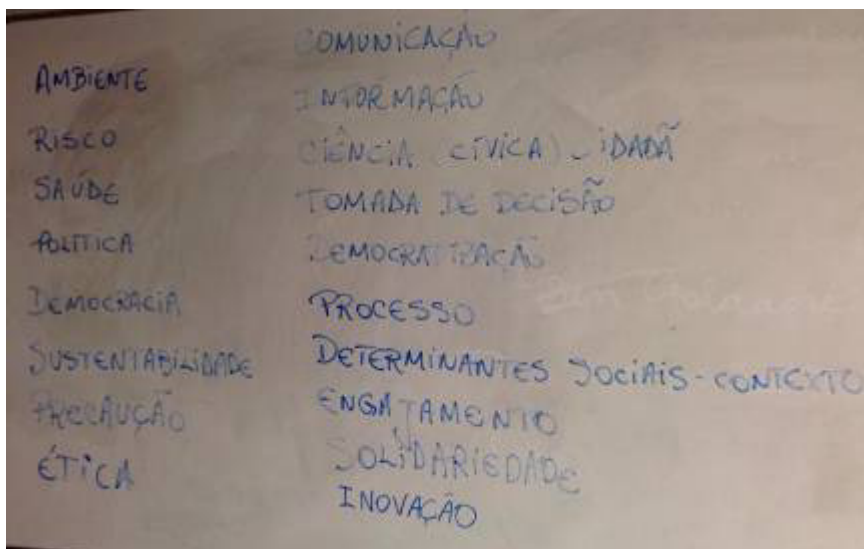
Pesquisadora em Saúde Pública

Docente das Disciplinas de Seminários Avançados de Pesquisa I e II



## Introdução

As palavras-chave abaixo listadas (Figura 1) registram um primeiro esforço de reconhecimento conjunto de temas e interesses dos alunos da Turma de doutorado 2014 do Programa de Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde, na busca por um caminho convergente para o fortalecimento da interdisciplinaridade no fazer ciência.



**Figura 1** – Palavras discutidas e avaliadas em relação à convergência das pesquisas: ambiente, risco, saúde, política, democracia, sustentabilidade, precaução, ética, comunicação, informação, ciência cívica - cidadã, tomada de decisão, democratização, processo, determinantes sociais - contexto, engajamento, solidariedade, inovação.

A heterogeneidade dos interesses dos alunos, com seus marcos teóricos e caminhos metodológicos, convergiram em uma linha transversal de teorias e conceitos sobre risco, ciência cidadã e determinação social da saúde, ampliando os olhares e perspectivas de abordagem dos trabalhos dos doutorandos.

A escolha do tema 'ciência cidadã e determinação social da saúde' para o Seminário emergiu de uma discussão teórica inicial sobre a sociologia do risco e a própria definição deste conceito. Partindo da ideia de vulnerabilidade e, assim, da aceitação de um estado de incerteza sobre as coisas do mundo e da vida, nos permitimos entender o risco pela controvérsia que diferentes pontos de vista mostram sobre a natureza e a compreensão de um objeto (IRWIN, 2001).

Desse modo, Irwin (1995), em sua reflexão sobre ciência cidadã, põe em foco não apenas a teoria, mas também a intervenção (a prática) na construção de uma ciência que tem como ponto de partida e é feita com a participação dos grupos pesquisados, no caso, os cidadãos. Para o autor, é fundamental que discutamos a relação entre os grupos públicos e a ciência, mas não apenas da perspectiva da racionalidade científica, visto que esta tem se tornado puramente ambígua e contraditória na medida em que considera tais grupos como ignorantes ou desprovidos de conhecimento e fornece esses padrões como uma moldura para o pensamento social.

Para contrapor esta realidade é necessário construir um equilíbrio mais justo entre a especialização científica e as necessidades e conhecimentos dos cidadãos. Na opinião do autor, essa racionalidade científica pode nos impedir de ver modos alternativos de valorizarmos a nós mesmos e o mundo que nos cerca, especialmente enquanto pesquisadores interdisciplinares.

Nesse sentido, para melhor entender o conceito de risco, baseamos nossa reflexão na visão de alguns teóricos europeus como Andy Stirling, Ulrich Beck e Anthony Giddens, que pensaram essa categoria sob a luz das mudanças, incertezas e vulnerabilidades na configuração da sociedade a partir de meados do século XX, época em que a indústria e a tecnologia começam a ser repensadas em relação aos seus modelos de desenvolvimento.

Em linhas gerais, a visão de risco associado às condições de incerteza é apresentada por Stirling, ao mencionar que “a precaução e a prevenção estão preocupadas com a indeterminação intrínseca, a contingência social e a dependência de trajetórias em processos de inovação tecnológica” (STIRLING, 2003, p.25). Seguindo esta tendência, Beck (1997, p.15) conceitua ‘sociedade de risco’ como “uma fase no desenvolvimento da sociedade moderna em que os riscos sociais, políticos, econômicos e individuais tendem cada vez mais a escapar das instituições para o controle da sociedade industrial”. Já para Giddens (1997), a “sociedade de riscos” introduz novas relações

entre formas de conhecimentos, considerando o saber de especialistas e não especialistas, em um contexto em que avaliar os riscos se torna imponderável. No entanto, o que isso representa para a sociedade e para a ciência?

Indo mais a fundo, aprendemos com Nordocci (2002) que os critérios fundamentais para as políticas de risco devem incluir uma abordagem ética e procedimentos democráticos e não apenas considerações técnico-científicas. O gerenciamento de risco deve incluir todas as decisões e escolhas sociais, políticas e culturais que se relacionam direta e indiretamente com as questões de risco na nossa sociedade. Faz-se necessário ampliar o debate no Brasil não apenas dos critérios e ferramentas, mas também das implicações sociais, políticas e éticas envolvidas na tomada de decisão sobre a aceitabilidade de riscos.

Aprofundar a discussão sobre risco nos permite, ao mesmo tempo, perceber a incapacidade da ciência clássica em dar conta das incertezas e complexidade dos fenômenos do mundo, e analisar o que isso representa para a construção do conhecimento frente aos problemas da atualidade, tão incertos, controversos e permeados por valores e interesses conflitantes.

Alan Irwin considera que as áreas de conhecimento são construídas a partir de experiências vivenciadas; e que a construção da

ciência se dá a partir da “visão científica do cidadão” (IRWIN, 1995, p.22). Isso quer dizer que se deve ter consciência das assunções sociais, ou seja, de que o cidadão também pode assumir responsabilidades, apropriar-se e interagir com o mundo natural e social, das tecnologias, que são o alicerce das descrições científicas sobre o que seja risco. Para tanto, é preciso ouvir as vozes da comunidade e permitir que sejam participantes dos debates científicos, a fim de suscitar debates mais equânimes que enriqueçam os processos de tomada de decisão, os quais vão além dos números. No dizer de Bernstein (1996, p. 104), "o sentimento rege a medição. [...] E isso é positivo. Se todos avaliassem cada risco exatamente da mesma forma, muitas oportunidades arriscadas seriam perdidas". São todas essas formas de lidar com o saber, que Irwin denomina como ‘ciência cidadã’.

Isto tudo requer, por um lado, uma mudança na matriz social e tecnológica da ciência. Por outro, pede uma ampliação do conhecimento por parte do cidadão, não rendido pela obrigação, mas sim pelo processo de aprender a servir-se de seus conhecimentos inatos ou baseados em experiências de vida, para participar de debates e tomada de decisões de forma crítica, ativa e responsável. Uma estratégia na qual tanto os cidadãos, quanto os próprios especialistas, possam compartilhar o processo de construção do conhecimento científico, a partir da compreensão das necessidades dos grupos sociais

envolvidos nas pesquisas científicas, considerando seus valores e suas diferentes habilidades e experiências, configurando, assim, um contexto interdisciplinar.

Quanto ao conceito de determinação social, ele originou-se na medicina social (LAURELL, 1987) e foi um dos pilares do pensamento crítico da saúde coletiva e do fortalecimento da reforma sanitária brasileira (NOGUEIRA et al, 2010). A concepção ampliada do conceito de saúde, enquanto fenômeno social e não somente biológico, remete à perspectiva de determinação social na forma como a sociedade está organizada socialmente e como se dá seus meios de produção. Entende-se, portanto, determinação social da saúde como um aspecto da interatividade própria da existência de cada indivíduo, determinada pelas características dos grupos sociais e o ordenamento social, no qual ele está inserido.

Nesse contexto, a saúde do indivíduo ou dos grupos sociais está diretamente vinculada à sociedade onde vivem. Assim, em nossas pesquisas, devemos considerar as relações econômicas e os determinantes macro-sociais, nos quais se fará presente uma série de mediações que caracterizam as condições comuns de existência própria dos diversos grupos sociais (Ibdem, 2010).

Somente por meio de uma abordagem interdisciplinar é possível revelar a determinação social do processo saúde-doença, em

que a linearidade da relação causa-efeito e o modelo biomédico são superados e substituídos pelos processos sociais presentes na produção das doenças e no qual o aspecto biológico se insere. A causalidade é, portanto, substituída pela noção de determinação (MOREIRA, 2013).

Nesse entendimento, a saúde deve ser compreendida em três importantes formulações: saúde como ausência da doença, saúde como bem-estar e saúde como valor social (BATISTELLA, 2007). Dessa forma, considera-se importante problematizar o silenciamento, o apagamento de saberes (SANTOS, 2002), e a invisibilização dessas populações desfavorecidas na discussão das desigualdades sociais e iniquidades em saúde, envolvendo as dimensões éticas e políticas da atuação sobre os determinantes sociais.

Dentro dos vários enfoques dados à discussão sobre risco, ciência cidadã e determinação social, observa-se uma consonância no debate apresentado pelos alunos em torno de uma questão fundamental: a ampliação necessária da capacidade de determinados grupos sociais, em situação de exclusão ou desigualdade social, cultural e econômica, em enfrentar situações de risco, participar da tomada de decisões para a resolução de problemas e buscar uma melhor posição para manter-se incluídos socialmente e na prática de construção de conhecimento para a ciência.

Na reflexão desenvolvida por Luis David Castiel, durante o “Seminário Ciência Cidadã e Determinação Social da Saúde”, mostrou-se uma necessidade de revalorização dos contextos na relação entre ciência e sociedade. Os aspectos da insegurança que atingem as sociedades contemporâneas formam uma questão pertinente no âmbito da saúde pública, sendo que as instâncias de informação e comunicação pública fornecem e divulgam conteúdos importantes ligados aos riscos à saúde. Em uma perspectiva democrática, há a necessidade de expansão de uma ética global voltada para problemas de saúde pública que enfatize as desigualdades e vulnerabilidades sociais de parcelas expressivas das populações em escala mundial. Entende-se que para enfrentar os desafios e contradições das iniquidades em saúde, é necessário revelar como certas abordagens deixam de questionar os procedimentos de produção e reprodução das iniquidades como partes constitutivas do sistema-mundo capitalista. Isso tem relação com a compreensão de processos sociais mais profundos que conformam as determinações sociais e suas manifestações no campo da saúde.

Castiel e Irwin indicam que o risco e seus aspectos ambientais e sociais são elementos importantes para o entendimento da produção social sobre o processo saúde-doença-cuidado, assim como, para subsidiar a população na busca de seus direitos para uma nova realidade, no âmbito da promoção da saúde (IRWIN, 1995; CASTIEL



et al, 2010). Essa abordagem se assemelha a de Stirling (1999) e sustenta o entendimento de que o risco deve ser visto como um fator decisivo e oportuno do processo de determinação social da saúde, e não somente como um fator de perigo.

O conceito de ciência aberta defendida por Sarita Albagli considera que “o uso do conhecimento é importante para a defesa do bem comum, o fortalecimento da cidadania e a construção de sociedades mais justas e sustentáveis” (ALBAGLI, CLINIO, RAYCHTOCK, 2014, p. 436). Em certo sentido, a defesa do acesso livre para o público dialoga com a abordagem acima apresentada sobre ciência cidadã (IRWIN, 1995), na medida em que explicita que tal acesso pode receber também contribuições de não-cientistas, o que já ocorre em estudos específicos desenvolvidos em espaços ou laboratórios comunitários (*hackerspaces*) para a realização e colaboração cidadã em projetos de pesquisa. Apesar da ciência aberta estar principalmente voltada para ampliar a participação social nos rumos da ciência como um todo, a abordagem é mais voltada para os interesses da ciência em que as pessoas não-especialistas contribuem para o projeto científico, disponibilizando seus próprios recursos, como tempo, habilidade, instrumentos, idéias e opiniões.

Entende-se que a democratização da participação cidadã na ciência e no debate político para a tomada de decisões apenas se torna possível, caso a invisibilidade e as vozes de grupos sociais

vulnerabilizados forem reconhecidas e, mais que isso, inseridas como fundamentais e protagonistas na produção de conhecimento científico emancipador, isto é, no fazer investigativo; bem como sua inserção como atores centrais na própria elaboração de políticas públicas específicas para tais grupos.

Ao voltarmos nossos olhos para as dinâmicas sociais, entendemos que os processos problemáticos e as relações experienciadas localmente pelos grupos excluídos e em situação de desigualdade (social, ambiental, cultural, política e econômica) contribuem também para indicar e problematizar a equidade em saúde. Neste sentido, reconhecer que os diferentes modos e formas de vida de tais comunidades, dentro dos mais variados contextos e em diferentes escalas, no enfrentamento dessas questões (exclusão e desigualdade) produzem saberes, amplia o leque de olhares e problemáticas indicadas nos nossos projetos de pesquisa; e também enriquece nossas trajetórias enquanto pesquisadores interdisciplinares que estão inseridos em três campos distintos: a saúde, a informação e a comunicação.

Surge, por exemplo, a necessidade de análise dos fenômenos da interatividade, da construção e de compartilhamento do conhecimento científico. Um contexto em que as redes sociais da Internet e a interatividade aparecem como forças propulsoras, pois abrem espaço para a participação do cidadão comum. As redes sociais virtuais são aqui entendidas como possíveis espaços de pesquisas qualitativas e de

produção de conhecimento em saúde, além de locais de definição de práticas para as políticas públicas de saúde. Acredita-se ainda que ao se promover uma comunicação científica participativa e colaborativa, distribuída nas redes da Internet, tanto os especialistas quanto os não-especialistas podem participar da construção do conhecimento científico, considerando suas diferentes habilidades e experiências. Dessa maneira, atores tradicionalmente ausentes dos processos desenvolvidos pela ciência tradicional (a não ser como objetos de pesquisas), passam a desempenhar um papel ativo na perspectiva da ciência cidadã.

Neste movimento, outra relevante inquietação surge: a necessidade de remoção das barreiras de acesso às informações científicas. Este é um dos objetivos do movimento de acesso aberto, juntamente com a proposta de produção do conhecimento socialmente distribuído, em que a produção científica não se limita aos espaços de laboratório, favorecendo o aumento do impacto social do trabalho dos pesquisadores e a reutilização dos conteúdos. Assim, configura-se o modo de produção do conhecimento proposto por Gibbons (2002), que resulta na contaminação positiva da comunicação científica pela cultura do compartilhamento. Considerando que grande parte das pesquisas no Brasil é financiada com recursos públicos, por meio de agências de fomento, o acesso aberto propicia que os resultados de pesquisa estejam disponíveis para todos os cidadãos.

Na perspectiva do abandono de uma visão disciplinar e naturalizada dos processos de saúde, mais especificamente, observados na interseção dos territórios da saúde, sociedade e meio ambiente, os paradigmas da ciência se mostram passíveis de análise sob a ótica do risco, da ciência cidadã e da determinação social. É preciso aguçar este olhar para garantir o engajamento e a circulação de vozes de grupos sociais menos favorecidos, invisíveis para a ciência tradicional e silenciados pela sociedade moderna ocidental. A exemplo dos grupos ciganos, populações ribeirinhas, pequenos produtores rurais, nordestinos que convivem com a seca; e, do mesmo modo, crianças e jovens de baixa renda, todos, reconhecidamente, excluídos do *mainstream* social.

Vulnerabilidade é definida como exposição a riscos e reduzida capacidade material, simbólica e comportamental de pessoas e grupos familiares para o enfrentamento dos desafios em seu cotidiano (CARNEIRO E VEIGA, 2004). Os riscos estão, portanto, associados às situações próprias do ciclo de vida dos indivíduos e com as condições das famílias, da comunidade e do ambiente em que vivem.

Ocorre que a visão positivista da ciência se torna um obstáculo à cidadania e os avanços tecnológicos que poderiam beneficiar a região e os grupos sociais que nela vivem se tornam instrumentos de interesses políticos da classe dominante. A precariedade do acesso dessas populações aos serviços públicos, assim como as desigualdades

sociais, econômicas e políticas que se consolidam sobre as suas condições de vida, as tornam desprivilegiadas e vulneráveis em vários aspectos. Não se pode negar a condição desfavorecida desses grupos sociais dentro do processo de determinação social, facilitando a sobreposição daqueles que exercem o poder. O que se nota em todos estes casos são soluções levantadas pela fala científica tradicional, estereotipada e descontextualizada, que expõe uma tendência de interesses políticos e sociais verticais e centralizados.

Essa visão e o uso opressivo do conceito de risco poderiam ser modificados pela criação de uma agenda para o empoderamento de tais atores sociais, que trouxesse para a discussão, além de uma abordagem ética e de procedimentos democráticos, as conexões com a heterogeneidade dos contextos, políticos e econômicos, equilibrando a balança da tomada de decisão sobre risco em saúde, hoje ainda ancorada em um operativo instrumental técnico-científico obediente à lógica da racionalidade científica que considera os grupos sociais como ignorantes ou desprovidos de conhecimento.

Esta lógica é constantemente observada nos processos de saúde-doença, como em casos de doenças negligenciadas e agravos em saúde por acidentes com animais peçonhentos, cuja a responsabilização recai sobre a população exposta.

Nesse sentido, a comunicação de risco hoje se insere: no campo de disputa entre o especialista e o não especialista, um momento de tensão, no qual a compreensão pública da ciência fica comprometida, pois não existe uma relação clara entre a informação científica e sua aplicação na prática cotidiana. Deste modo, surge a necessidade de rediscutir o modo como se faz ciência e a construção de estratégias de comunicação de informações científicas centradas na participação e colaboração, que considera os tipos de conhecimentos e as percepções desenvolvidas pelos próprios cidadãos, inclusos no debate científico (IRWIN, 1995).

Segundo Irwin (1998), os indivíduos possuem competências para atuar nos contextos em que desenvolvem suas atividades. Sendo assim, podem desempenhar um papel ativo no que se refere à pesquisa colaborativa que envolva seus ambientes de moradia ou trabalho. É possível, como questiona Irwin, surgirem relações novas de conhecimento que também incluam os cidadãos na sociedade moderna tardia?

Conforme os argumentos já apresentados por Irwin e corroborado por Albagli durante o Seminário, a renegociação construtiva entre a ciência, as decisões públicas e as necessidades dos cidadãos são elementos relevantes para contribuir com um modelo de gestão em saúde orientado para a efetividade do cuidado. Para tanto, o modelo de governança da informação também deve ser

problematizado como prática de uma democracia participativa, em que há acesso aberto à informação livre de restrições legais, tecnológicas ou sociais. Defende-se que a utilização de informações científicas resultado de investigações devem auxiliar problemas concretos cunhados em necessidades identificadas, promovendo a recolocação do valor do uso da informação, da estruturação e coordenação de fluxos e processos, em detrimento ao valor do armazenamento de informações, o que implicaria também em rever a noção de ‘abertura’ dos gestores e da ciência.

Pondera-se que a comunicação da ciência deve ser vista como elemento necessário para construção do sentido social e da tomada de decisões, tanto individual quanto coletiva. Nesse cenário, o conhecimento e a vivência de especialistas e não-especialistas deveriam ser reconhecidos no processo de transformação e tradução da ciência para a formulação de políticas públicas e de questões referentes às diferenças de grau de desenvolvimento da sociedade e organização social.

Turma de Doutorado de 2014  
PPGICS/ICICT/FIOCRUZ

Aderita Ricarda Martins de Sena  
Alessandra dos Santos  
Alexssandro da Silva  
Aluizio de Azevedo Silva Júnior  
Cláudio Maurício Vieira de Souza  
Marina Tarnowski Fasanello  
Mônica Lucia Gomes Dantas  
Paula Chagas Bortolon  
Rejane Machado  
Renato Reis Nunes  
Vanessa de Lima e Souza

## **Ciência aberta em questão**

Sarita Albagli

O MOVIMENTO PELA CIÊNCIA ABERTA deve ser pensado no contexto dos movimentos sociais que emergem em meio a mudanças nas condições de produção e circulação da informação, do conhecimento e da cultura, e que vêm desestabilizando arcabouços epistemológicos e institucionais vigentes. Trata-se de refletir sobre os desafios que essas mudanças trazem às dinâmicas científicas, seus valores e práticas, e sobre os novos olhares que se impõem para melhor compreender e lidar com tais desafios.

Ciência aberta é aqui entendida como processo, algo em construção, que mobiliza interesses e pontos de vista distintos (e, em alguns aspectos, antagônicos); e que também permite múltiplas (e por vezes conflituosas) interpretações.

Neste capítulo propõe-se pensar o movimento pela ciência aberta, a partir de duas grandes vertentes. Uma delas é a tensão hoje existente entre a socialização do conhecimento, da informação e da cultura, de um lado, e sua privatização, de outro (ALBAGLI; MACIEL, 2011). Considera-se que este constitui um dos principais pontos de conflitos e lutas que atravessam o que se chama sociedade em rede ou informacional (CASTELLS, 1999), capitalismo digital



(SCHILLER, 2011) ou, ainda, capitalismo cognitivo (MOULIER BOUTANG, 2007). Parte-se do suposto de que essas diferentes formas de apropriação (social ou privada) são constitutivas dos antagonismos que caracterizam o atual regime de informação em ciência e tecnologia (C&T) (ALBAGLI; MACIEL, 2012).

A outra vertente diz respeito à abrangência do próprio significado da ciência aberta. Hoje essa questão amplia, ou melhor, transcende o chamado *campo científico* (BOURDIEU, 2004), envolvendo maior porosidade e interlocução da ciência com outros segmentos sociais e outros tipos de saberes, no amplo espectro de possibilidades e espaços de produção do conhecimento. As abordagens da ciência aberta implicam superar a perspectiva de pensar a ciência a partir da sua produtividade intrínseca. Implicam o abalo de hierarquias, de fontes estabelecidas de autoridade e reputação, colocando foco nas relações entre ciência e poder, e, mais amplamente entre saber e poder.

Em quaisquer dos casos, trata-se, *ab initio*, de um debate e de um embate no plano das significações, que se investem de um caráter diretamente político, sendo um dos cerne na construção da democracia hoje.

O capítulo apresenta o quadro de conflitos e contradições em torno do conhecimento proprietário e aberto; situa e caracteriza o

movimento pela ciência aberta nesse cenário; pontua os dilemas ético-políticos provocados por esse movimento; e, por fim, indica os desafios às institucionalidades para lidar com essas transformações.

## Os embates do conhecimento

A obsessão pela propriedade intelectual, desde as duas últimas décadas do século XX, levou ao alargamento dos mecanismos de apropriação privada da produção intelectual e cultural, ampliando e aprofundando relações capitalistas de mercado para áreas que até então constituíam uma reserva social. O regime de proteção de direitos de propriedade intelectual (DPI) ancora-se em uma narrativa teórica e em um regime discursivo que procura legitimar os direitos de propriedade *tout court*. “Em certo sentido, a dinâmica de cercamento é a dinâmica expansionista do próprio capitalismo” (MAY, 2010, p. 13)<sup>1</sup>. Ao mesmo tempo em que deu nova proeminência à figura do autor individual, desconsiderando o fato de que todo novo conhecimento advém de conhecimento prévio e é portanto uma produção social, o endurecimento da proteção dos DPI beneficiou sobretudo agentes

---

<sup>1</sup> *In one sense the dynamics of enclosure is the expansionary dynamics of capitalism itself* (MAY, 2010, p. 13).

intermediários, verdadeiros *rentistas do conhecimento*, em detrimento dos próprios criadores.

Esse processo repercutiu diretamente nos formatos organizacionais e institucionais de produzir e circular ciência. A partir daí, aumentaram as pressões sobre os ambientes acadêmicos e universitários para o patenteamento e o retorno financeiro dos resultados das atividades de C&T, mobilizando o estabelecimento de aparatos institucionais e legislação pertinentes a esses objetivos.

Nesse mesmo contexto, ampliou-se a dependência das publicações científicas em relação a editores privados, com a elevação exponencial dos preços das assinaturas de periódicos e, ainda, com a imposição de licenças restritivas de acesso e uso a materiais digitais, eliminando vários direitos até então resguardados, como o de *fair use*. Daí que as iniciativas mais expressivas nos estágios iniciais do movimento pela ciência aberta dirigiram-se centralmente para o acesso livre a publicações científicas.

Por outro lado, esse recrudescimento do regime de proteção de direitos de propriedade intelectual constituiu, em parte, uma reação às *transgressões*, que já então se praticavam na direção da livre reprodução e da circulação de informações e conhecimentos (MAY, 2000; MOULIER BOUTANG, 2010). Disseminava-se amplamente a cultura livre digital, inspirada na cultura *hacker* e potencializada pelo

desenvolvimento de sistemas eletrônicos e das plataformas digitais. Multiplicavam-se e difundiam-se relações e formas de produção não proprietárias, com maior autonomia dos participantes e em formatos não necessariamente estruturados e hierarquizados, traços que sempre foram mais marcantes na produção e na circulação da informação e do conhecimento do que na produção material (BENKLER, 2006; SODERBERG, 2008).

Essas novas práticas e espaços de interação e colaboração se desdobram em inovações nas dinâmicas produtivas, políticas e culturais, projetando noções com as de co-criação, *e-science*, produção *peer-to-peer*, produção *wiki*, *crowdsourcing*, co-inovação, ciência aberta, inovação aberta, entre outras. Logo, mais do que o compartilhamento da cultura, o que se afirma é a cultura do compartilhamento (CASTELLS, 2009).

Em paralelo, novos modelos de negócio se desenvolvem em torno da ideia de conhecimento aberto, no âmbito de um capitalismo cognitivo que se reproduz a partir da apropriação da informação e do conhecimento coletivamente produzidos. O capitalismo cognitivo (sobre) vive da exploração parasitária e rentista da produção coletiva, oferecendo condições para sua reprodução, como nas plataformas gratuitas de acesso às redes digitais, ao mesmo tempo que *estraga* essa própria dinâmica de valorização com o endurecimento dos mecanismos de proteção da propriedade intelectual (MOULIER

BOUTANG, 2011; COCCO, 2012; ALBAGLI, 2012; DELFANTI, 2013).

Estabelece-se assim um embate entre distintas formas de apropriação. De um lado, a propriedade intelectual necessita impor-se por meio do comando e do controle, exigindo um aparato repressivo que procura compensar ou mitigar a fragilidade de uma legislação que se revela anacrônica e inaplicável nas atuais dinâmicas sociais e produtivas. De outro, a mercantilização do conhecimento e da informação requer a continuidade desse processo de polinização da produção em rede (MOULIER BOUTANG, 2011; ALBAGLI; MACIEL, 2011), que, por sua vez, pressupõe liberdade para propiciar processos de contínua ressocialização do conhecimento.

Nesse sentido, os instrumentos de propriedade intelectual, em seu atual formato, já não cabem no novo paradigma. São mecanismos de escassez artificial de algo que não se esgota, ao contrário, fertiliza-se e reproduz-se na livre troca e nas interações, em um regime de acumulação baseado na produção de conhecimento por meio de conhecimento. A dualidade entre abundância/circulação ampliada/apropriação social *versus* escassez/concentração/apropriação privada da informação e do conhecimento pode assim estar desafiando os modos de regulação vigentes. Logo, na contracorrente dos novos cercamentos do que é produzido em comum, estabelece-se a crise de execução das relações de propriedade. Na era das redes (CASTELLS,

1996) e do acesso (RIFKIN, 2001), os próprios marcos jurídicos tradicionais de propriedade são postos em xeque (COCCO, 2006).

### **Ciência aberta em movimento**

O movimento pela ciência aberta se insere nesse quadro de tensão entre, por um lado, novas formas de produção colaborativa, interativa e compartilhada da informação, do conhecimento, da cultura. E, por outro, mecanismos de captura e privatização desse conhecimento que é coletiva e socialmente produzido.

Esse movimento adquire hoje um alcance internacional, indicando que os modos atualmente dominantes de produção e de comunicação científica são inadequados, por estarem submetidos a mecanismos que criam obstáculos artificiais de várias ordens, especialmente legais e econômicos, à sua livre circulação e colaboração e, logo, a seu avanço e difusão, quando não há praticamente barreiras técnicas à circulação imediata da informação.

Advoga-se que a ciência aberta promove o aumento dos estoques de conhecimento público, propiciando não apenas a ampliação dos índices gerais de produtividade científica e de inovação, como também a das taxas de retornos sociais dos investimentos em

ciência e tecnologia. Tem-se demonstrado que, historicamente, é no compartilhamento e na abertura à produção coletiva e não individual que melhor se desenvolvem a criatividade e a inovatividade. A complexidade dos desafios científicos e a urgência das questões sociais e ambientais que se apresentam às ciências impõem, por sua vez, facilitar a colaboração e o compartilhamento de dados, informações e descobertas.

Não há, no entanto, consenso e amplo entendimento quanto à extensão, ao significado e ao *modus operandi* do que venha a ser a ciência aberta, nem sobre suas implicações. Alguns consideram ser esta uma retomada do *verdadeiro* espírito da ciência, tal qual preconizado por Robert Merton<sup>2</sup>, já na década de 1940. Outros argumentam que o atual movimento pela ciência aberta não expressa simplesmente um novo ciclo de revitalização do *ethos* mertoniano de uma ciência desinteressada, em contraposição ao endurecimento dos regimes de propriedade intelectual a partir da década de 1980. O movimento pela ciência aberta, em seu formato atual, reflete, na verdade, novos modos de pensar e de exercer a *cientificidade*, com repercussões diretas sobre os compromissos, normas e arcabouços institucionais que interferem diretamente na prática científica e nas suas relações com a sociedade. O desenvolvimento e a difusão das

---

<sup>2</sup> Trata-se das normas propugnadas por Robert Merton para a atividade científica, em torno do acrônimo CUDOS (comunalismo, universalismo, desinteresse e ceticismo organizado).

plataformas infocomunicacionais, da ética *hacker* e da cultura livre digital reverberam nas formas de produzir e circular conhecimento e informação em ciência (SORDERBERG, 2008; DELFANTI, 2013).

À medida que avança, o movimento pela ciência aberta modifica-se e incorpora novos elementos à sua agenda. Ciência aberta passa a constituir um termo guarda-chuva, que vai além do acesso livre a publicações científicas e inclui outras frentes, como dados científicos abertos, ferramentas científicas abertas, *hardware* científico aberto, cadernos científicos abertos e *wikipesquisa*, ciência cidadã, educação aberta (ALBAGLI; CLINIO; RAYCHTOCK, 2014). Emblemático dessa diversidade que caracteriza hoje a ciência aberta é o amplo espectro de significados e pressupostos que envolvem a ideia e as iniciativas de ciência cidadã. Esse espectro pode ser também compreendido em duas grandes vertentes. Uma delas reúne iniciativas que buscam mobilizar contribuições voluntárias, de vários tipos, em esforços de pesquisa, por parte de não cientistas, incluindo desde compartilhamento de recursos computacionais até coleta de informações de relevância científica, no que já se chama de *crowdsourcing science*. Nesta vertente -- que chamamos aqui de *pragmática* ou *instrumental* -- não há necessariamente abertura dos dados, ou influência dos voluntários no desenho e nos resultados da pesquisa. Na outra vertente da ciência cidadã estão iniciativas orientadas para maior participação, intervenção e *empoderamento* de



cidadãos não só nas formas de produção e uso, mas nos próprios rumos da pesquisa. É o caso do desenvolvimento de ferramentas abertas e descentralizadas em favor da democratização e apropriação cidadã da ciência e da tecnologia em favor da inovação social. Aqui se insere a participação de comunidades locais no controle e sensoriamento da qualidade do meio ambiente, bem como em questões e políticas públicas metropolitanas ressignificando a ideia de cidades inteligentes na direção de cidades democráticas<sup>3</sup>, que implicam participação cidadã na cogestão do território e em novas formas de viver. Esta é a vertente que consideramos *democrática*.

Então, a noção de *abertura* está em disputa. Ou, ainda, é a própria noção de ciência que está em disputa.

A cultura do compartilhamento é também a cultura do *remix*. É nas artes que a cultura do *remix* ganha força, com os movimentos *avant-garde* de contracultura, a partir da década de 1960, que situam o artista e seu público no mesmo plano. A cultura do *remix* assume nova expressão com as plataformas de compartilhamento e a cultura digital. Na chamada *netart*, artistas e públicos se fundem e se confundem (CAMPANELLI, 2011).

---

<sup>3</sup> Ver essa discussão em: [http://www.eldiario.es/colaboratorio/Menu-participacion-democracia-plataformas-ciudadania\\_6\\_388171211.html](http://www.eldiario.es/colaboratorio/Menu-participacion-democracia-plataformas-ciudadania_6_388171211.html). Acesso em 5 maio 2015.

Essa recolocação da relação entre autor e público contamina e se desdobra para a esfera da ciência. Na produção científica, fazemos *remix* o tempo todo. Fazemos recombinações de trabalhos já realizados, recombinações que podem ser mais ou menos criativas, mais ou menos radicais no avanço do conhecimento. O *remix* ocupa hoje uma linha cada vez mais tênue entre o que se considera apropriação legítima e o plágio.

Esfumaça-se a fronteira entre produzir e comunicar ciência, entre produtores e usuários de conhecimento, valorizando o processo (o fluxo, a dinâmica) antes que o produto (o estoque), no que Cocco (2012), inspirado em Paolo Virno e Walter Benjamin, chamou de “trabalho sem obra e obra sem autor”. Produção e comunicação científicas passam a constituir processos indissociáveis, sendo a comunicação diretamente produtiva. No caso da publicação científica, a figura do *peer review*, a quem cabe operacionalizar o filtro de qualidade e de certificação da produção científica, pode vir a ceder terreno para a figura da curadoria, que remete ao estar junto, à atenção e ao cuidado, à coprodução.

Assim, no desenvolvimento da ciência aberta, para além dos aspectos técnicos e tecnológicos (como o desenvolvimento de ferramentas livres, disponibilidade de plataformas computacionais abertas, e infraestrutura tecnológica para compartilhamento de dados), são as questões de ordem cultural, política e institucional (formais e

informais) que mais interferem no caráter aberto ou proprietário dessas práticas. Mais importantes são os novos usos que implicam transformações nos métodos e estruturas lógicas da pesquisa e, logo, em seus resultados, em um processo de aprendizado e de inovações contínuos (ALBAGLI; APPEL; MACIEL, 2014).

### **Os desafios ético-políticos e a nova agenda de Direitos**

Logo, a ciência aberta não se dirige tão somente às potencialidades e facilidades de geração e circulação de informação e conhecimentos – ou seja, a um produtivismo de nova ordem. Ciência aberta mobiliza múltiplos níveis e escopos de abertura, remetendo tanto a um sentido *pragmático*, de permitir maior dinamismo às atividades de ciência, tecnologia e inovação, quanto a um sentido *democrático*, de possibilitar maior diversidade de perspectivas no âmbito da própria ciência e, ainda, maior participação e intervenção da sociedade. São questões de ordem qualitativa, onde as dimensões ética e política estão estreitamente associadas (SCHNEIDER, 2013).

Do ponto de vista da ciência aberta, a dimensão ética se redesenha e se desdobra em diferentes níveis e âmbitos. Ela diz respeito ao compromisso ético de tornar o trabalho de pesquisa e seus resultados imediatamente disponíveis para utilização e *remix* de

outros, enquanto boa parte das preocupações, nos códigos de integridade e ética da pesquisa adotados nas instituições científicas e de ensino, ainda se dirigem centralmente ao combate ao plágio.

No âmbito das comunidades digitais de compartilhamento e produção colaborativa de conhecimento, revela-se uma *eticidade* intrínseca, princípios éticos nem sempre explicitados ou formalizados, que regem a dinâmica dessas comunidades. Nelas o foco é estabelecer barreiras de proteção contra *free riders*: você participa, você se apropria e você disponibiliza. Tais princípios fazem-se valer aí menos pelas sanções do que pela construção coletiva de regras de comportamento que, em última instância, remetem a questões de governança informacional.

Colocam-se também questões éticas às pesquisas com viés participativo, seja pela necessidade de obtenção de consentimento prévio informado das populações e grupos sociais envolvidos, seja de retorno dos resultados da pesquisa.

Cabem ainda questões que dizem respeito a finalidades da pesquisa, o que leva a indagar: Que ciência (aberta)? Em que direção? Para quem? Para que tipo de desenvolvimento? Que sociedade queremos?<sup>4</sup> Tais questões recaem não apenas no avanço do conhecimento científico em si, mas sinalizam sobretudo para suas

---

<sup>4</sup> A esse respeito, ver Albagli e Maciel (2007).

repercussões e usos sociais. De partida, cabe assinalar que mais da metade da humanidade encontra-se excluída das grandes infraestruturas cognitivas, ou melhor, incluída de modo excludente. Logo, estão em jogo, e frequentemente em confronto, distintas perspectivas geopolíticas, geoeconômicas e geoculturais, que se cruzam com desiguais posições ocupadas pelos diferentes segmentos sociais. Se os mercados de conhecimento e informação pressionam por um reforço dos códigos jurídicos que garantam o direito à propriedade intelectual, surgem mecanismos regulatórios visando reverter assimetrias resultantes da apropriação e distribuição privada dos conhecimentos científicos, sobretudo em áreas sensíveis e com forte apelo social, como saúde, agricultura, alimentação e meio ambiente.

Ao criticar fortemente o atual regime de DPI, sobretudo na indústria farmacêutica, o Prêmio Nobel de Economia em 2001, Joseph Stiglitz, assevera: “Todo conhecimento é baseado em conhecimento prévio, e ao tornar conhecimento prévio menos disponível, a inovação é impedida”<sup>5</sup> (STIGLITZ, 2015, p. 278). Para o autor, o fortalecimento desse regime tem trazido impactos negativos sobre o bem estar social e o aumento da desigualdade, tais como:

[...] preços mais altos para os consumidores, amortecimento do ritmo da inovação causado pela redução do acesso ao conhecimento, e, no caso de fármacos que salvam vidas, morte

---

<sup>5</sup> “All knowledge is based on prior knowledge, and by making prior knowledge less available, innovation is impeded.” (STIGLITZ, 2015, p. 278)

para todos que são incapazes de arcar com a inovação que poderia salvá-los.<sup>6</sup> (STIGLITZ, 2015, p. 281)

Os pobres são certamente os mais afetados pelos sistemas de apropriação privada do conhecimento (e pelas patentes, em particular), na medida em que tais sistemas (ALBAGLI, 2012):

a) elevam artificialmente os preços de produtos, o que certamente afeta os mais carentes;

b) não difundem amplamente os benefícios dos avanços do conhecimento, sobretudo para os pobres;

c) enviam os focos da pesquisa para áreas de interesse dos ricos, e não dos pobres;

d) impõem barreiras à pesquisa e, logo, à inovação, particularmente em áreas de interesse dos pobres.

Os embates entre direitos de propriedade intelectual e conhecimento aberto deixam então de pertencer a uma arena estritamente científica ou técnica, de interesse limitado a especialistas, para mobilizar um amplo espectro de atores sociais, que veem suas vidas diretamente afetadas por essas questões. Os DPI tocam em áreas que vão da produção cultural à produção científico-tecnológica,

---

<sup>6</sup> “[...] higher prices for consumers, the dampening effect on further innovation of reducing access to knowledge, and, in the case of life-saving drugs, death for all who are unable to afford the innovation that could have saved them.” (STIGLITZ, 2015, p. 281)

passando pela saúde, o meio ambiente, a alimentação e agricultura, entre outras. Amplia-se a consciência de que os DPI têm efeitos que vão muito além dos econômicos:

[...] eles medeiam diretamente a experiência humana, o bem-estar e a liberdade [...] Porque a legislação de propriedade intelectual regula muito mais – do modo como podemos aprender, pensar e criar juntos até como e se temos acesso a medicamentos e alimentos de que precisamos para viver – , ela tornou-se um lugar central da luta política, não apenas localmente, mas globalmente.<sup>7</sup> (KAPCZYNSKI, 2010, p. 23-24).

Então, por um lado, a ciência aberta coloca em pauta uma nova agenda de direitos que, para além dos direitos humanos e sociais, visa garantir a sustentabilidade e a sobrevivência da vida de modo amplo. Aqui a dimensão ética da ciência aberta nos remete ao conceito de *justiça cognitiva* (SANTOS, 1987), que, por sua vez, implica a possibilidade e a capacidade de formular outras perguntas e de considerar outras maneiras de viver em comum. Por outro lado, a necessidade de responder a demandas e agendas sociais de desenvolvimento pode impulsionar a maior abertura da ciência, em suas várias acepções.

---

<sup>7</sup> “[...] [they] mediate human experience, well-being, and freedom. [...] Because intellectual property law regulates much more – from how we are able to learn, think and create together to how and whether we have access to the medicines and food that we need to live – it has become a central site of political struggle, not just locally, but globally.” (KAPCZYNSKI, 2010, p. 23-24)

Antonio Lafuente prefere falar em ciência do comum. Em sua acepção, a ciência do comum é entendida menos como um *bem* comum (aquilo que, ao mesmo tempo, é de todos e não é de ninguém), que remete a um paradigma econômico proprietário, e mais como a ciência que está *entre* todos. Este seria o grande desafio ético da ciência aberta, que é o do diálogo com *o outro*, o estabelecimento de pontes e de mútuas fertilizações na diversidade de saberes. O comum também como ordinário, que não está representado, distinto, portanto, da ideia dos *commons*, que traz o simbolismo do sagrado — da terra, da água e do próprio conhecimento. Logo, um significado que remete mais ao imaginário antropológico do que ao econômico.

Para Schneider (2013, p. 69), essa dimensão ético-política:

[...] requer uma abertura aos saberes não científicos: para que a razão não se reduza à racionalidade técnica, há que estabelecer um diálogo com o pensamento não sistemático, com o mito, com a arte, com os valores, com o não racional, isto é, com tudo aquilo na vida que não é redutível ao cálculo instrumental. Não para igualar-se a esses saberes, mas para aprender com eles.

Situados nesse contexto de transformações, os desafios éticos colocados pela ciência aberta estão em evolução e sofrem flutuações. São desafios de várias ordens, requerendo respostas em diferentes níveis e dimensões.



## **Novas institucionalidades**

Uma das grandes questões do movimento pela ciência aberta é posta às institucionalidades. Os esforços de ciência aberta envolvem instâncias de ação e decisão diferenciadas, internas e externas à ciência, que vão desde o pesquisador individual e equipes de pesquisa até o nível macro das políticas públicas e das regulações internacionais, passando pelo nível meso das instituições científicas e agências de fomento. Trata-se de distintos âmbitos, instâncias e mecanismos de regulação e governança — mais especificamente de governança informacional — envolvendo formas de gestão e resolução de conflitos e de poder, que mantêm suas especificidades. São instâncias frequentemente desconectadas entre si, mas que se influenciam direta ou indiretamente.

Por um lado, impõem-se novos formatos institucionais e arcabouços normativos e legais que incidem sobre as formas de produção, circulação, apropriação e uso do conhecimento científico. Requerem-se também novos modelos avaliativos que contribuam para superar as pressões do produtivismo acadêmico e para encontrar formas de acreditação que valorizem as novas dimensões éticas da pesquisa aberta e colaborativa, e que também contribuam para a criatividade e a inovatividade coletivas.

Por outro lado, estabelecem-se acordos tácitos, que não se restringem às institucionalidades formais. Eles podem ser compreendidos a partir de uma perspectiva pragmática dos regimes de informação, frutos das ações de informação<sup>8</sup>, que é o que também lhes confere dinamismo e abertura à mudança.

Trata-se tanto da abertura e da nova conformação de espaços e mecanismos institucionais existentes — da universidade às instituições de fomento à pesquisa — como da valorização de novos espaços de produção coletiva e aberta do conhecimento que se vem constituindo — como *hackerspaces* e outros espaços coletivos cidadãos, nos ambientes urbanos e rurais. O propósito é propiciar novas formas de produção da ciência, bem como facilitar o diálogo cognitivo e a articulação entre diferentes tipos de conhecimento e de saberes. E, ainda, reconhecer e mobilizar a diversidade de atores sociais que são produtores de conhecimento e de experiências de aprendizado altamente relevantes, mas são desconsiderados pelos espaços institucionais tradicionais onde se produz e ensina ciência.

Inovações institucionais e sociais, que permitam proteger o que é coletiva e socialmente produzido, fazem parte de um esforço que

---

<sup>8</sup> Na concepção de regime de informação aqui adotada, enfatizam-se dois aspectos centrais às abordagens de Berndt Frohman (1995) e Maria Néliida Gonzalez de Gomez (2002): o reconhecimento do papel das práticas informacionais (ações de informação) para além da dimensão institucional formal; e o reconhecimento do regime de informação como sendo um campo de disputa e conflito, do mesmo modo que de negociação e estabilização.

começa a ganhar importância no sentido da construção de uma grande infraestrutura cognitiva do *comum*. Em que consistem formas novas e inovadoras de constituição e instituições da ciência aberta ou do comum está hoje em discussão. Como e em que direções esses caminhos serão traçados faz parte de um debate que deve ser aberto à ampla participação e à ampla gama de possibilidades de cenários alternativos futuros.

## Referências

- ALBAGLI, Sarita. Informação, saber vivo e trabalho imaterial. In: ALBAGLI, Sarita (org.). *Fronteiras da Ciência da Informação*. Brasília: IBICT, 2013. Disponível em: <http://livroaberto.ibict.br/handle/1/1020>. Acesso em 20 ago 2014.
- ALBAGLI, Sarita; APPEL, Andre L.; MACIEL, Maria Lucia. E-Science, ciência aberta e o regime de informação em ciência e tecnologia. *Tendências da Pesquisa Brasileira em Ciência da Informação*, Rio de Janeiro, v. 7, n. 1, 2014. Disponível em: <http://inseer.ibict.br/ancib/index.php/tpbci/article/view/124/166>. Acesso em 13 Março 2015.
- ALBAGLI, Sarita; CLINIO, Anne; RAYCHTOCK, Sabryna. Ciência aberta: correntes interpretativas e tipos de ação. *Liinc em Revista*, Rio de Janeiro, v. 10, n. 2, nov. 2014. Disponível em: <http://revista.ibict.br/liinc/index.php/liinc/article/view/749/512> . Acesso em 10 junho 2015.

ALBAGLI, Sarita; MACIEL, Maria Lucia. Informação, conhecimento e desenvolvimento. In: MACIEL, Maria Lucia; ALBAGLI, Sarita. *Informação e desenvolvimento: conhecimento, inovação e apropriação social*. Brasília: IBICT, 2007. p. 15-21. Disponível em: <http://livroaberto.ibict.br/bitstream/1/793/1/informa%C3%A7%C3%A3o%20e%20desenvolvimento.pdf>. Acesso em 30 Abril 2015.

\_\_\_\_\_. Informação, poder e política: a partir do Sul, para além do Sul. In: MACIEL, Maria Lucia; ALBAGLI, Sarita (orgs.). *Informação, conhecimento e poder: mudança tecnológica e inovação social*. Rio de Janeiro: Garamond, 2011. p. 9-39.

\_\_\_\_\_. Informação, conhecimento e democracia no Capitalismo Cognitivo. In: COCCO, Giuseppe; ALBAGLI, Sarita (orgs.). *Revolução 2.0 e a crise do capitalismo global*. Rio de Janeiro: Garamond, 2012.

BENKLER, Yochai. *The wealth of networks. How social production transforms markets and freedom*. New Haven and Londres: Yale University Press, 2006. Disponível em: [http://cyber.law.harvard.edu/wealth\\_of\\_networks/Download\\_PDFs\\_of\\_the\\_book](http://cyber.law.harvard.edu/wealth_of_networks/Download_PDFs_of_the_book). Acesso em 15 nov 2009.

BOURDIEU, Pierre. *Usos sociais da ciência: por uma sociologia clínica do campo científico*. São Paulo: UNESP, 2004.

CAMPANELLI, Vito. Remix Ethics. *International Review of Information Ethics*, v. 15, Sept. 2011. Disponível em: <http://www.i-r-i-e.net/inhalt/015/015-Campanelli.pdf>. Acesso em 13 Março 2015. p. 24-32.

CASTELLS, Manuel. *A sociedade em rede*. São Paulo: Paz e Terra, 1999.

\_\_\_\_\_. *Communication Power*. Oxford: Oxford University Press, 2009.

COCCO, Giuseppe. O trabalho sem obra, a obra sem autor: a constituição do comum *In*: TARIN, Bruno; BELISÁRIO, Adriano. *Copyfight*. Rio de Janeiro: Beco do Azougue, 2012.

DELFANTI, Alessandro. *Biohackers: the politics of Open Science*. London: Pluto Press, 2013. p. 1-24

FROHMAN, Berndt. *Taking policy beyond information science: applying the actor network theory for connectedness – information, systems, people, organisations*. *In*: Information, Systems, People, Organisations, the 23rd ANNUAL CONFERENCE OF THE CANADIAN ASSOCIATION FOR INFORMATION SCIENCE, Admonton, Alberta, 7-10 June 1995. Disponível em: <http://instruct.uwo.ca/faculty/Frohmann/actor.htm> . Acesso em 20 maio 2015.

GONZÁLEZ DE GÓMEZ, Maria Nelida. Novos cenários políticos para a informação. *Ciência da Informação*, jan. 2002, v. 31(1), p. 27-40.

KAPCZYNSKI, Amy. Access to Knowledge: a conceptual genealogy. *In*: KRIKORIAN, Gaelle; KAPCZYNSKI, Amy. *Access to knowledge in the Age of intellectual property*. New York: Zone Book, 2010. p. 17-56.

MAY, Christopher. *The global political economy of intellectual property rights: the new enclosures*. 2. ed. Nova York: Routledge, 2000.

MOULIER BOUTANG, Yann. Interview to Gaelle Krikorian. *In*: KRIKORIAN, Gaelle; KAPCZYNSKI, Amy. *Access to knowledge in the Age of Intellectual Property*. New York: Zone Book, 2010. p. 575-596.

RIFKIN, Jeremy. *A era do acesso*. São Paulo: Makron Books, 2001.

SANTOS, Boaventura de Sousa. *Um discurso sobre as ciências*. Porto: Edições Afrontamento, 1987.

SCHILLER, Dan. Capitalismo digital em crise. *In*: MACIEL, Maria Lucia; ALBAGLI, Sarita. *Informação, conhecimento e poder: mudança*

tecnológica e inovação social. Rio de Janeiro: Garamond, 2011. p. 133-149.

SCHNEIDER, Marco. Ética, política e epistemologia: interfaces da informação. In: ALBAGLI, Sarita (org.). *Fronteiras da Ciência da Informação*. Brasília: IBICT, 2013. p. 58-77.

SODERBERG, Johan. *Hacking Capitalism: the Free and Open Source Software Movement*. New York and London: Routledge, 2008.

STIGLITZ, Joseph E. *The great divide*. UK: Allen Lane, 2015.

## **Vivendo entre exposições e agravos: a teoria da relatividade do risco.**

Luis David Castiel

Nos dias de hoje, a noção *risco* desfruta de uma peculiar popularidade em diversos cantos do mundo. Se ser ‘popular’, em termos usuais, relaciona-se a uma idéia de difusão, reconhecimento e, digamos, aceitação pública, tal circunstância é flagrante. Para além dos contextos biomédicos/epidemiológicos, da saúde ocupacional e das ciências atuariais, fala-se e escreve-se com frequência sobre risco nos chamados *mass media*. Percebe-se, também, que as pessoas, em suas esferas particulares, incorporaram, de alguma forma, a idéia de risco. Mesmo que as resultantes em termos comportamentais sejam distintas: ou acatá-la, procurando administrar os modos de viver - comer, beber, exercitar-se, expor-se ao sol, manter relações sexuais, etc.; ou desafiando-a, adotando estilos de vida considerados arriscados, na suposição, possivelmente, de possuir imunidades imaginárias...

Parece existir coletivamente uma percepção de pairar uma aura de ameaça sobre todos nós, podendo se efetivar, de modo particularizado, a qualquer instante. Especialmente, se não nos precavermos como mandam os preceitos da prevenção em saúde, das normas de segurança no trabalho, das precauções nas atividades

cotidianas não só urbanas mas, também, rurais (vide o uso inadequado de agrotóxicos). Como diz Beck (1992), vive-se em uma sociedade globalizada de risco - uma sociedade catastrófica. Sua afirmação se dirige, por um lado, ao contexto capitalista avançado - onde se destacam os riscos de acidentes (*hazards*) tecnológicos de caráter coletivo, resultantes do processo de modernização destas formações sócio-econômicas. Por outro, assinala os riscos da pobreza nas sociedades da escassez no dito Terceiro Mundo e também nos bolsões de pobreza dos cantões afluentes do mundo industrializado (Beck, 1992).

Vale ressaltar a existência de uma verdadeira indústria de determinação/avaliação de riscos ligados à dimensão tecnológica (*Risk Assessment*), baseada em disciplinas ligadas à engenharia, toxicologia, epidemiologia/bioestatística e ciências atuariais, institucionalizada na *Society for Risk Analysis* e com a publicação *Risk Analysis* (Gabe, 1995). Certamente um dos principais elementos que participam na construção do espírito de risco de nossas sociedades modernas pode ser localizado no terreno da abundante produção científica. Há grande quantidade de investigações sobre tal temática acumulada nas últimas três décadas. Uma hipótese a considerar para tal quadro seria a ampliação do acesso à tecnologia computacional e a pacotes estatísticos. Uma consequência deste processo foi a ‘epidemia de risco’, chamada assim por Skolbekken (1995), um psicólogo



norueguês. Após realizar uma pesquisa bibliográfica acerca do uso do conceito, nas publicações da área da Saúde, aponta a progressiva e acentuada elevação na ‘incidência’ de artigos sobre o tema nas revistas médicas e epidemiológicas de países anglo-saxônicos e escandinavos no período 1967-1991 (Skolbekken, 1995). Da mesma forma, Carter (1995) mostra como a palavra *risk* aparece em referências citadas na base de dados *Excerpta Medica* cerca de 5.500 vezes em 1980, chegando até valores próximos a 15.000 em 1993 (Carter, 1995).

Segundo Hayes (1992), é possível agrupar as áreas desta produção científica (que, inevitavelmente, se superpõem) em:

a)verificação/mensuração - como suporte a estratégias preventivas na interação na clínica médica. Aqui se incluem as práticas da chamada medicina *prospectiva* ou *preditiva*, cujas intervenções preventivas ocorrem a partir da identificação de exposições a fatores de risco<sup>1</sup>;

b)análise/avaliação/administração - dirigida a riscos ocupacionais, controle e segurança de produtos industrializados e percepção pública (ligada à *Society for Risk Analysis*); c)baseada no enfoque de risco epidemiológico - voltada para a chamada dimensão da saúde pública. Pode estar referenciada a dois domínios: 1)ambiental: aborda riscos provocados por exposições a resíduos radiativos, poluentes tóxicos e outros subprodutos de atividades econômicas e sociais; 2)individual: lida com riscos resultantes de ‘escolhas’ comportamentais pessoais, colocadas sob a rubrica *estilo de vida* .

Como veremos adiante, a proliferação de estudos sobre risco teve repercussões em termos de difusão pública através dos *mass media*. Por ora, cabe assinalar o estabelecimento de uma *retroalimentação cibernética* entre emissores e receptores das informações. Em função da divulgação de informações consideradas vitais para a sobrevivência das populações, há o imediato interesse do público por tais questões (especialmente, diante da possível imputação de irresponsabilidade, caso se assumam posturas desacomodadas a este respeito), propiciando uma demanda para a qual os *mass media* procuram apresentar as ‘últimas descobertas da ciência’ sobre os riscos, entre outros tópicos.

Um dos encaminhamentos possíveis para o público, diante das configurações de risco divulgadas, é buscar o setor econômico responsável pela oferta/comercialização de produtos de proteção/prevenção aos riscos. Temos, então, serviços, práticas, bens de consumo de diversos tipos para enfrentar/prevenir as potenciais ameaças à nossa saúde. Sem, no entanto, é importante assinalar, haver garantias incondicionais que, procedendo-se assim, estaremos, incondicionalmente, protegidos. Pois, o risco é uma entidade probabilística. Em geral, as situações de exposição não se apresentam de modo a permitir que as previsões dos agravos sejam certas, imediatas, indiscutíveis. Sempre há a possibilidade de ocorrerem imponderabilidades incontroláveis.

Isto não é negligenciável. Assim, é possível perceber a emergência de discursos populares de resistência à ideologia do risco, ao recusarem as características inerentes aos pressupostos da probabilidade. São facilmente identificáveis e consistem em facetas da mesma moeda. São representados por dois modelos básicos, muitas vezes baseados em casos ocorridos na esfera pessoal: a) alguém de idade avançada, cuja exposição a fatores de risco no decorrer da vida não alterou sua saúde ou sobrevida; b) alguém no ‘vigor da juventude’, sem história de exposição, que inesperadamente, sucumbe em virtude de um evento vinculado a reconhecidos fatores de risco (Davison et al, 1991).

Entre as muitas questões carreadas por este conceito-construto está a idéia de virtualidade, tão cara à dita tardo-modernidade. Aliás, é preciso demarcar melhor a noção ‘virtual’, bastante divulgada nos dias de hoje. ‘Virtual’ aplicado à idéia de risco, a partir de Pierre Lévy (1996), se opõe a ‘atual’, no sentido de algo que não aparece explicitamente, mas, existe como faculdade, latência, passível de se realizar. Mas, há a oposição virtual X real que se enraiza na óptica, nos espelhos: imagem real/virtual. Ainda, pode estar referido à produção ‘artificial’ de algo: virtual X natural, Portanto, vinculado à idéia de simulação e modelos ligados à sistemas computacionais, entre outros recursos produtores de, seguindo Baudrillard, ‘simulacros’ ou, seguindo Spielberg & Lucas, ‘efeitos especiais’. Mas, curiosamente,

‘virtual’ se relaciona à ‘virtude’, na acepção de força efetiva, eficácia, poder: por exemplo: uma ‘simpatia com a virtude de curar dor de cotovelo...’. Creio que o conceito de risco também inclui este poder... É possível pensar em termos de exposição com a *virtude* de gerar determinado agravo...

A seguir, uma breve descrição de alguns aspectos semânticos do termo.

### **Sentidos de risco**

*Risco* é um vocábulo especialmente polissêmico e, portanto, dá margem a muitas ambiguidades. Como foi desenvolvido em outro lugar (Castiel, 1994), o referido termo possui conotações no chamado *senso comum*. Nesta perspectiva, há controvérsias quanto suas origens: tanto pode provir do baixo-latim *risicu*, *riscu*, provavelmente do verbo *resecare* - cortar, como do espanhol *risco* - penhasco escarpado. Na segunda acepção, excluindo os termos relacionados ao verbo *riscar*, indica, por um lado, a própria idéia de perigo e, por outro, sua possibilidade de ocorrência (Ferreira, 1986).

No século passado, seu sentido estava relacionado a apostas e chances de ganhos e perdas em certas modalidades de jogos (ditos de

azar). Em épocas mais recentes, adquiriu significados referidos a desenlaces negativos (Douglas, 1986). No decorrer da Segunda Grande Guerra, no campo da engenharia, o tema recebeu um forte impulso em função da necessidade de estimar danos decorrentes do manuseio de materiais perigosos (radiativos, explosivos, combustíveis). Na Biomedicina, estas análises serviram para dimensionar os possíveis riscos na utilização de tecnologias e procedimentos médicos (Skolbekken, 1995).

No Dicionário de Epidemiologia (Last, 1989), o verbete *risco* faz menção: a) à probabilidade de ocorrência de um evento (mórbido ou fatal); b) como um termo não-técnico que inclui diversas medidas de probabilidade quanto a desfechos desfavoráveis<sup>2</sup>. A própria idéia de probabilidade pode ser lida de dois modos: a) intuitivo, subjetivo, vago, ligado a algum grau de crença - isto é uma *incerteza não-mensurável*; b) objetivo, racional, precisável mediante técnicas probabilísticas - *incerteza mensurável* (Gifford, 1986).

Nesta segunda acepção, está calcada a abordagem dos *fatores de risco*, isto é, *marcadores* que visam à predição de morbimortalidade futura. Deste modo, poder-se-ia identificar, contabilizar e comparar indivíduos, grupos familiares ou comunidades em relação a exposições a ditos fatores (já estabelecidos por estudos prévios) e proporcionar intervenções preventivas. Como diz Ayres (1995): “*a particularidade que permite identificar a discursividade própria da*

*epidemiologia, pode ser sinteticamente descrita pelo conjunto indissociável de três características que nos levarão à inter-relação elucidadora entre a epidemiologia do risco e seus antecessores: uma pragmática do **controle técnico**; uma sintaxe do **comportamento coletivo** e uma semântica da **variação quantitativa**” (Ayes, 1995: 115).*

Na epidemiologia, há três formulações básicas de risco: absoluto, relativo e atribuível<sup>3</sup>. É importante, aqui, fazer dois comentários. Em primeiro lugar, é comum dizer-se que a taxa expressa o risco. Segundo Last (1989), isto é pertinente caso seja aplicado às situações apresentadas, no sentido mais restrito de *taxa*, ou seja, como quocientes que representem mudanças no decorrer do tempo. Além disto, o conceito *taxa* também é polissêmico, mesmo no interior da epidemiologia. Desta forma, para ele, nas situações a seguir, taxa não expressa risco:

1) quando sinônimo de quociente, referindo-se a proporções. Por exemplo: taxa de prevalência;

2) quando quociente que representa mudanças relativas (reais ou potenciais) em duas quantidades (numerador e denominador). Por exemplo: taxa de colesterol no sangue (Last, 1989).

No entanto, estas distinções não são consensuais. Outros epidemiologistas diferenciam claramente ‘taxa de incidência’ e ‘risco

de adoecer’, tanto em termos conceituais como nos métodos de estimação. A primeira estaria referida ao potencial instantâneo de mudança na situação de saúde (casos novos) por unidade de tempo, no tempo ‘t’, relativo ao tamanho da população de interesse (sem agravos), no tempo ‘t’ (a medida é expressa em unidades de 1/tempo). O segundo, se definiria como “*a probabilidade de que um indivíduo sem doença desenvolva-a no decorrer de um período especificado de tempo, desde que o indivíduo não morra por outra causa durante tal período*” (Kleinbaum et al, 1982:99). Sendo probabilidade condicional, varia de zero a um e não possui unidades de medida.

As discordâncias permanecem nas tentativas de distinguir entre os enfoques individual/coletivo do risco e suas correspondentes estimativas. Deste modo, haveriam métodos que encaram risco como medida (teórica) de probabilidade individual de ocorrência de agravos ‘A’ - os atuariais; e aqueles que dimensionam a ‘força de morbidade’ em populações - razões de densidade de incidência (Czeresnia e Albuquerque, 1995).

Em segundo lugar, como não é possível observar simultaneamente o efeito da exposição e não-exposição no mesmo indivíduo (Czeresnia e Albuquerque, 1995), o dispositivo estatístico-epidemiológico opera com grupos populacionais baseado no pressuposto de que a diversidade dos indivíduos distribuir-se-á de modo homogêneo nas amostras devidamente selecionadas. Os cálculos

produzem taxas médias que refletem, portanto, valores referentes aos agregados (efeitos causais médios). Se, porventura, quisermos representar a unidade através do quociente relativo à quantidade observada pelo mesmo valor, é óbvio que esta não representa nenhum ‘indivíduo’, que, assim, se torna uma abstração<sup>4</sup>. Portanto, o risco é um achado relativo à dimensão agregada. Sua validade para o nível individual dá margem a erros lógicos. Estas questões são estudadas na epidemiologia (e na sociologia) sob a rubrica das *falácias ecológicas*, de dois tipos, conforme a operação: *atomística* ou *agregativa* (Susser, 1973): o que é válido para o nível agregado, pode não o ser para o nível do indivíduo ou vice-versa.

Outro ponto importante: a considerável margem de confusões oriundas da indistinção entre risco relativo e absoluto. O risco relativo, mesmo sendo um relevante indicador de força de associação entre um presumível fator e um evento indesejado, não pode ser relacionado à probabilidade de que determinado indivíduo será atingido por tal evento. Skrabanek e McCormick (1990) apresentam um exemplo ilustrativo. Pilotos aéreos possuem riscos relativos mais elevados de sofrerem acidentes deste tipo se comparados com passageiros eventuais como a maioria de nós. No entanto, mesmo sendo elevado o risco relativo na comparação, o risco absoluto de acidentes para pilotos é bastante baixo (para outras possibilidades de interpretações



falaciosas no terreno biomédico-epidemiológico, consultar os autores acima mencionados).

### **Aspectos epistemológicos, teóricos e disciplinares**

Epidemiologistas, em geral, não costumam colocar em questão aspectos que problematizam a construção dos conhecimentos sobre o(s) risco(s), em especial sob o ponto de vista de suas pretensões preditivas. Neste sentido, Hayes (1991) faz uma aguda análise de limitações implícitas nesta abordagem. Para ele, é essencial estar-se atento a determinados tópicos:

1)**regularidade dos efeitos empíricos**: não podem haver alterações nas relações entre os marcadores de risco e os eventos de interesse. Como os mecanismos causadores dos agravos, na maioria das vezes, são desconhecidos, estes não devem variar de modo inesperado. Trata-se, em suma, da metáfora da caixa preta. Aliás, a dita ‘epidemiologia dos fatores de risco’ também é chamada de ‘epidemiologia da caixa preta’ (Pearce, 1990). Em outras palavras, é essencial a estabilidade das condições de ‘existência’ do objeto para que o sujeito investigador o apreenda com fidedignidade: nem o objeto de estudo pode variar em suas características, atributos, propriedades,

nem suas interrelações com o meio circundante, em termos espaço-temporais;

**2)definição do estatuto dos fatores de risco específicos:** é fundamental saber claramente se o fator é determinante ou predisponente em relação àqueles tão-somente contribuintes ou incidentalmente associados. E isto não costuma ser facilmente discernível em muitas situações, especialmente naquelas que envolvem a participação de aspectos ditos psicogênicos, ou, então, na controvérsia causada por estudos onde não se observaram efeitos da hipercolesterolemia na eclosão de doenças cardiovasculares em mulheres (Lupton & Chapman, 1995).

**3)fatores de risco pertencentes a níveis de organização distintos - social x natural:** há dificuldades para estabelecer precisamente os mecanismos e mediações entre variáveis consideradas sociais (p. ex.: desemprego, analfabetismo, pobreza etc.) e aquelas ditas biológicas (idade, estado imunológico, características genéticas), apesar de, em certos casos, aparentemente não parecerem haver dúvidas quanto às relações entre elas. Por exemplo: miséria e mortalidade por causas perinatais.

**4)período de tempo considerado válido para a predição:** é problemático lidar com exposições ocorridas em épocas transcorridas há longo tempo (mais de quinze, vinte anos por exemplo) e/ou em

quantidades reduzidas, no decorrer de longos intervalos cronológicos, de modo que não se torna possível garantir a relação causal no caso de ocorrência do agravo. Isto é especialmente relevante em exposições ocupacionais, onde não chegam a gerar-se danos imediatos, só ocorrendo, eventualmente, após muitos anos (Hayes, 1991).

Uma das importantes críticas feitas ao enfoque quantitativista do risco consiste no fato de instituir uma entidade, que possuiria uma ‘existência’ autônoma, objetivável, independente dos complexos contextos sócio-culturais nos quais as pessoas se encontram. Em outras palavras, o risco adquire um estatuto ontológico, que acompanha, de certa forma, àquele produzido pelo discurso biomédico para as doenças, mas, possuidor de características próprias, ou seja, atributos de virtualidade, ‘fantasmáticos’. Pois, a ‘existência’ dos riscos pode ser invisível, uma vez que, nem sempre, é perceptível por seus sinais/sintomas - objetos dos tradicionais instrumentos da semiologia médica. Muitas vezes, são necessários sofisticados exames laboratoriais para ‘localizar’ este arisco ser, capaz de se desenvolver de modo silente e traiçoeiro e tornar-se presente de modo ameaçador.

Se, por um lado, a retórica do risco pode servir de veículo para reforçar conteúdos morais e conservadores (Lupton, 1993), por outro, redimensiona o papel da configuração espaço-temporal na compreensão do adoecer: 1) a biomedicina incorpora como sua tarefa a localização e identificação nos sádios seus possíveis riscos (oriundos

de modalidades de exposição ambiental e/ou de suscetibilidades biológicas, mediante técnicas diagnósticas cada vez mais refinadas; 2) surge uma infindável rede de riscos em que comportamentos, sinais, sintomas e doenças podem confluír para se tornarem fatores de risco para outras afecções (p. ex. hipertensão arterial como risco para doenças cardíacas); 3) o eixo temporal assume maior importância nos modelos explicativos dos processos de adoecer (Armstrong, 1995).

Vemos, então, surgir no discurso e na intervenção biomédica, uma nova condição medicalizável: o *estado de saúde sob risco* (Kenen, 1996), que traz importantes implicações: a) como substrato gerador de preceitos comportamentais voltados à promoção e prevenção à saúde - em última análise, base do projeto de estender a longevidade humana ao máximo possível; b) no estabelecimento de laços com a produção tecnológica biomédica; c) na ampliação das tarefas da clínica médica - em outros termos, o aparecimento de uma *vigilância médica* - como sugere Armstrong (1995); d) na criação de demanda por novos produtos, serviços e especialistas voltados à prevenção dos múltiplos riscos; e) no reforço do poder e prestígio dos profissionais responsáveis por atividades dirigidas à novas técnicas/programas de controle ou à pesquisa de fatores de risco (Kenen, 1996).

Há, ainda, situações particulares onde conhecimentos aparentemente estabelecidos quanto a consagrados fatores de risco

tornam-se instáveis. Recentemente, a associação entre a ingestão de cloreto de sódio e a patogênese/agravamento da hipertensão arterial sistêmica (HAS) foi posta em cheque. Investigações recentes baseadas em estudos metanalíticos mostraram que a influência da dieta em termos globais parece ser mais importante do que o uso sem controle *per se* de sal na alimentação. Há robustas indicações de que o foco dos cuidados ao tratamento e prevenção ds HAS deva ser a ingesta adequada de sais minerais (especialmente, de cálcio, via laticínios, frutas e verduras), mais do que a restrição de sal (McCarron, 1998). Outra controvérsia em relação a uma ‘verdade epidemiológica’ consagrada se localiza na recente discussão quanto ao questionável papel das gorduras (saturadas e poli-insaturadas) *per se* na patogênese das doenças cardiovasculares (Ravnskov, 1998).

Estas situações podem refletir o fato de abordarem-se complexos fenômenos interativos (biológicos/psicológicos/sociais), através de técnicas lineares para estimação do risco, insuficientes para abranger a alta complexidade do fenômenos relativos ao humano. Um dos encaminhamentos decorrentes da aceitação desta constatação é o desenvolvimento de procedimentos não lineares para a modelagem matemática de sistemas dinâmicos (Philippe & Mansi, 1998). Nesta ótica, é preciso ter em mente que, a rigor, tais modelos são estatísticos. Consistem, basicamente, em representações abstratas constituídas por elementos com significados e interdependências no interior de estados

de flutuação, variabilidade. Sua função primordial é estabelecer ordenações para interpretar as relações entre objetos que foram matematizados (Lima, 1995, comunicação pessoal). Ainda não se conseguiu modelar satisfatoriamente o comportamento dos indivíduos, a relação entre a frequência de uma ameaça à saúde e a respectiva percepção, a dinâmica das decisões institucionais (conforme as relações de poder envolvidas) e as intermediações que interferem nos processos de produção de conhecimento (Levins, 1994).

Paralelamente às avaliações/mensurações quantitativas de risco, há diversas linhas de pesquisa que analisam as repercussões psicológicas e sociais do discurso e da percepção do risco. Gabe (1995) realizou uma detalhada descrição deste panorama disciplinar, que servirá de eixo para nossa breve aproximação.

Sob o ponto de vista psicológico, há estudos de percepção leiga que se caracterizam por uma proposta metodológica quantitativa similar àquelas empregadas pelas disciplinas ‘riscológicas’. Trabalhos do final dos anos sessenta e início dos setenta se basearam em modelos *behavioristas* para estudar (e medir) níveis aceitáveis de risco a partir dos comportamentos sociais existentes, que definiriam as escolhas das pessoas diante de benefícios e riscos ‘involuntários’ - provenientes de avanços tecnológicos e seus eventuais acidentes (*hazards*), em comparação com benefícios e riscos ‘voluntários’ (como fumar ou dirigir em alta velocidade).

No final dos anos setenta, a hegemonia do *behaviorismo* foi abalada pelos marcos referenciais da psicologia cognitivista. Seus representantes desenvolveram múltiplos instrumentos de pesquisa, que incluíam escalas psicométricas e questionários para identificar os critérios pelos quais as pessoas avaliavam determinados perigos em comparação com o julgamentos dos *experts*. Estudos canadenses e suecos descreveram diferenças na avaliação leiga de possíveis danos oriundos de usinas nucleares, uso de pesticidas, conservantes alimentares, tabagismo - percepções de alto risco e baixo benefício, enquanto que diagnósticos por raios X, medicamentos, vacinas são encaradas como baixo risco e alto benefício (Gabe, 1995).

Outras correntes investigativas procuram destacar o papel do indivíduo como sede da conduta ao invés de focar atributos específicos dos riscos. Assim, os comportamentos das pessoas são vistos em relação aos modos como sistemas de crenças e valores influenciam as respectivas percepções de risco. Um dos exemplos desta vertente é constituído pelo ‘Modelo das Crenças em Saúde’ (MCS). Sob esta ótica, há fatores *preditores* de comportamentos, que podem ser agrupados em quatro categorias: a) *suscetibilidade percebida* (percepções de ameaças à saúde); b) *severidade percebida* (avaliações pessoais da gravidade de tais ameaças); c) *benefícios percebidos* (avaliações pessoais quanto à factibilidade e efetividade das recomendações para lidar com a ameaça); d) *barreiras percebidas*

(avaliações pessoais dos obstáculos relativos às ações de saúde). O MCS postula que os indivíduos adotarão medidas preventivas conforme as percepções de severidade e suscetibilidade se os benefícios do novo comportamento superarem as barreiras (Janz & Becker, 1984).

Para as ciências sociais ligadas à saúde, *risco* pode ser melhor entendido como um construto, instituído historicamente e culturalmente. A antropóloga Mary Douglas é considerada uma das mais produtivas pensadoras sobre tal temática (Douglas, 1986,1992). Seus estudos procuraram apontar razões pelas quais diferentes culturas selecionam e colocam sua atenção em riscos específicos e, então, proíbem determinadas práticas como parte integrante de seus sistemas de valores e crenças. Nesta perspectiva, parece que os grupos humanos, em geral, desenvolvem estratégias de preservação de seus elementos identitários (contidos em seus modos de viver), e tendem a culpabilizar o ‘estranho/estrangeiro’, como responsável extrínseco pelos ‘riscos’/‘males’ que afligem a ‘harmonia’ de suas respectivas organizações societárias. Isto se evidencia nas doutrinas e nas ações de movimentos extremistas, passados ou atuais.

As análises sob a ótica da sociologia da saúde procuraram abordar o problema a partir de dois níveis:



1) *específico* - referente à dimensão individualizada das pessoas em termos da interpretação dos significados do risco e dos modos como isto interfere nas práticas em seus cotidianos. Podem assumir a forma de estudos: a) sobre percepções e comportamentos de risco, por exemplo: pesquisa sobre a construção leiga do risco genético de Distrofia Muscular de Duchenne em mulheres com casos da doença na família. Os resultados indicaram que as cifras de risco genético apresentadas são retraduzidas em termos das experiências relevantes da existência das pessoas envolvidas; como o desejo de ter filhos, relação conjugal estável (Parsons & Atkinson, 1992); b) das relações entre conhecimento leigo e experto, por exemplo: a investigação sobre grupos populacionais constroem uma *epidemiologia leiga* a respeito dos riscos de doença cardio-vascular, mesclando informações originárias de achados médico-epidemiológicos com elaborações do dito senso comum, às vezes, incluindo elementos fatalistas de caráter divino (Davison et al, 1991)

2) *geral* - relacionada ao papel das estruturas e instituições sociais na configuração do risco, em especial, o papel dos *mass media* nesta divulgação. Estes trabalhos estão principalmente dirigidos à área do HIV/AIDS. Há, também, nos países ditos centrais, a denominada *epidemiologia popular*. Consiste em movimentos liderados por ativistas sociais diante de ameaças ambientais e/ou ocupacionais por resíduos tóxicos oriundos de processos industriais mal controlados,

diante da falta de resposta efetiva e ágil por parte das instâncias governamentais administrativas ou acadêmicas (Brown, 1995).

Vale a pena deter-se neste tópico. Ele pode ser ilustrado no episódio conhecido como *Love Canal*, quando toneladas de resíduos potencialmente tóxicos foram despejados próximos a uma grande comunidade<sup>5</sup>. Quando se detectou a poluição, três posições foram identificadas:

1)epidemiologistas (representantes da Saúde Pública) que colocaram em ação os habituais protocolos da disciplina para identificar os possíveis danos diante das exposições: a)estimar casos esperados de agravos em uma população adequadamente comparável; b)contar casos ocorridos no local em questão; c)comparar a) e b), usando testes estatísticos para evitar situações determinadas pela casualidade; d)controlar vieses e confundimento e a precisão das observações (validade, confiabilidade).

2)residentes, sem disponibilidade para uma eventual mudança do local, negaram a existência de perigos.

3)residentes com crianças pequenas ficaram temerosos e tendiam a atribuir quaisquer intercorrências ocorridas à poluição (Vineis, 1995).

Ou seja, as percepções de risco são distintas conforme aspectos sócio-culturais que incluem idade, gênero, renda, grupo social,

ocupação, interesses, valores, consequências pessoais etc. E isto não pode ser negligenciado pelas autoridades sanitárias em suas intervenções epidemiológicas em saúde ambiental, cujas ações, muitas vezes, tardam em ocorrer. Pois, em geral, a atenção dos epidemiologistas está dirigida mais à significância estatística, o que, eventualmente, pode comprometer a ‘significância em termos de saúde pública’, indicada por taxas de morbidade importantes nos locais poluídos, independentes de serem ‘esperadas’ ou não (Brown, 1995), ou pela impossibilidade de garantir a não ocorrência de eventos cuja latência é prolongada.

### **A ‘molecularização’ dos riscos**

Com o avanço das técnicas da Biologia Molecular, em geral, e das manipulações genéticas, em particular, o campo dos conhecimentos em saúde tem passado por profundas transformações. Chega-se a postular, inclusive, a emergência de uma ‘Nova Genética’, definida como “*um corpo de conhecimentos e procedimentos baseados*

*na tecnologia do DNA recombinante que cria informação sobre os gens que os indivíduos e as famílias portam”* (Richards, 1993: 567).

Expande-se, também, o conhecimento sobre as próprias doenças genéticas. É possível, mediante o uso de marcadores específicos, a testagem preditiva para determinar os portadores de gens defeituosos, tanto dominantes como recessivos, responsáveis por tais doenças, e também por enfermidades crônico-degenerativas, como alguns tipos de câncer. Além disto, já se começa a cogitar na possibilidade de, mediante terapêuticas das células da linha germinal (*germ-line therapy*), aplicarem-se *vacinações genéticas* nas futuras crianças para evitar enfermidades crônicas não transmissíveis, como câncer, doença coronariana e assim por diante (Tannsjö, 1993).

Dentro do quadro acima referido, tem recebido destaque dos *mass media* os avanços da Genética molecular (mendeliana) na detecção de doenças, em especial: moléstias cardiovasculares e neoplasias. Neste sentido, em todas estas circunstâncias, destaca-se o conceito de risco. Assim, temos doenças cujas determinações, sejam genéticas, sejam epigenéticas<sup>6</sup> são bem demarcadas. Nestes casos, o modelo de risco desenvolvido pela epidemiologia moderna alcançaria alto grau de eficácia: o fato de determinados indivíduos portarem determinados gens ou receberem-nos do pai ou da mãe delimita com precisão satisfatória a probabilidade de desenvolverem tal ou qual

enfermidade. Isto é, há condições de fechamento do sistema em jogo que permite a aplicação bem sucedida do referido modelo.

Em outros termos, como foi mencionado anteriormente, para haver ‘regularidade dos efeitos empíricos’, é preciso que sejam satisfeitas duas condições: para os mecanismos funcionarem de modo estável, não deve ocorrer alterações qualitativas no objeto supostamente detentor de ação causal; para os resultados possuírem consistência, é preciso que haja regularidade na relação entre o objeto e as condições externas que, porventura, tenham o poder de interferir nos mecanismos de ação (Santos, 1989).

Existem outras doenças cujas configurações genéticas em termos moleculares não admitem uma clara identificação - o caso das desordens poligênicas (resultantes de mutações em quaisquer gens diferentes), ou naquelas em que as interações sócio-ambientais tenham peso. Aqui, as relações de risco podem não ser percebidas com os mesmos graus satisfatórios de precisão. Ainda assim, têm havido grande produção de trabalhos que procuram estabelecer relações entre exposições-agravos, independente das contingências de fechamento (e previsibilidade) dos fenômenos.

Entretanto, é indiscutível a importância dos avanços das técnicas da biologia molecular na apreensão dos elementos genéticos, na etiopatogenia de muitas enfermidades e distúrbios. No caso do

câncer de ovário ou de mama, estudos mostram que ao redor de 80% das mulheres portadoras de genes específicos, irão desenvolver a neoplasia. Porém, somente de 3 a 5% dos casos de câncer de mama ou ovário são de portadoras dos genes supostamente responsáveis pela doença (Richards, 1993).

Externamente à produção científica das afirmações de risco baseadas na genética mendeliana humana, é importante, como foi mencionado anteriormente, levar em conta *as percepções sociais relativas à idéia de hereditariedade* e como esta pode ser responsabilizada pela gênese e desencadeamento de um grande número de condições e agravos à saúde. A importância deste aspecto se deve ao fato de estar relacionada a padrões de conduta que conduzam a situações tanto de exposição como de proteção.

Como ilustração originária do senso comum, é relativamente frequente escutar-se (ou, até, falar-se...) das características físicas, conforme ‘puxam’ traços de progenitores ou outros parentes consanguíneos, em uma conotação hereditária procedente (dadas as evidências fenotípicas...). Isto já não é tão evidenciável no caso das idiosincrasias psíquicas/comportamentais das pessoas. Apesar de serem, conforme as contingências, atribuídas, ‘hereditariamente’ a determinado ‘ramo’ da família ao qual se alega menor, digamos, ‘qualidade genética’...

Encontra-se bastante difundida a idéia de *propensão* (*proneness*), com, inclusive, aparentemente, maior aceitação pública que a noção de risco, produzida pelos discursos científicos (Davison et al, 1991). Trata-se de uma retórica acerca dos padrões de adoecimento e de longevidade considerados hereditários no interior das famílias. Assim, não é incomum encontrarem-se enunciações de supostas tendências dos indivíduos adoecerem (e, até, morrerem) de enfermidades que acometeram seus pais/avós, etc.. Como se houvesse, nestes casos, uma potencial determinação de caráter fatalista, definida a partir de ramos anteriores das respectivas árvores genealógicas.

Parece que, a partir da possibilidade do acesso ao genoma humano, propiciada pela Genética Molecular, o modelo do risco, aparentemente, poderia confluir e se sobrepor ao discurso da propensão hereditária. E, com isto, adquirir um estatuto mais vigoroso, e, portanto, mais efetivo para sua aceitação pelo público. É importante, assim, levar em conta o surgimento de um novo discurso higienista baseado nos avanços da genética molecular. As repercussões desta possível potenciação da retórica do risco não são negligenciáveis. Isto pode ser observado, por exemplo, nas consequências sociais de caráter preconceituoso decorrente da mera *possibilidade* maior (alto risco) de seropositividade ao vírus H.I.V. em indivíduos com trejeitos considerados efeminados. No caso dos exames do genoma, aspectos discriminatórios podem se ampliar, diante da ratificação proveniente

de ‘evidências genômicas’ da condição de ‘portador’ baseada em indicações de suscetibilidade genética a uma série de afecções...

Talvez com a ‘molecularização’ da epidemiologia (especialmente, em sua vertente genética), os estudos possam lidar melhor com as limitações do modelo da caixa preta. Espera-se que com o uso de marcadores biológicos na pesquisa epidemiológica possam-se controlar fatores de instabilidade do dispositivo de investigação. Deste modo, seria possível: 1) delimitar um gradiente de eventos entre exposição e doença; 2) identificar exposições e doses relativas a quantidades menores de agentes supostamente causais; 3) redução de erros de classificação das variáveis estudadas; 4) indicação de possíveis mecanismos de relacionamento entre exposição e doença; 5) avaliação mais precisa de variabilidade e modificação de efeito; 6) refinamento na determinação de risco individual e grupal (Schulte e Perera, 1993).

Então, diante das apregoadas perspectivas de entreabrir-se a caixa-preta, as incertezas das avaliações do risco serão diminuídas em função da ampliação de seu poder preditivo? Em algumas circunstâncias, a resposta é afirmativa (casos de detecção de desordens recessivas monogênicas em fetos ou *screening* de portadores de genes para doenças genéticas específicas). Mas, na maioria dos casos, parece que temos de levar em conta Davison et al (1994) ao afirmarem que “*a identificação das bases genéticas para um risco elevado é*



*simplesmente um caso especial dentro do campo da geral do screening para o risco, mas, isto pode não ser evidente para o público leigo, nem para muitos geneticistas”* (Davison et al, 1994, pp. 344). Especialmente, se considerarmos elementos de imprecisão provenientes das contingências de lidar-se com: distúrbios poligênicos, variável expressão do material genético, imprevisibilidade da relação genes-ambiente; imprecisões ainda presentes na testagem genética mediante marcadores de DNA (apesar da precisão das técnicas ser alta, volta-se à probabilidade para enunciá-la), aspectos de validade e controle de qualidade em testagem populacional, variabilidade nas respostas de indivíduos suscetíveis diante da positividade do teste (Davison et al, 1994).

Vale ressaltar que os conhecimentos sobre o DNA tem gerado duas representações metaforizadas a respeito de seu papel. Uma delas, ainda predominante, é a idéia de tratar-se de um ‘programa’ determinista clássico, como o de computadores, cujo conteúdo define um desenrolar especificado de eventos, estipulado como uma receita<sup>8</sup> sequencial de estrutura binária. No entanto, como aponta Atlan (1994), nem todas as sequências binárias são programas de computador. Caso não sejam aleatórias, é mais realista introduzir outra leitura complementar: a de constituir-se em ‘dados’ existentes, disponíveis a serem utilizados, mas, sem a noção de determinismo fechado, veiculada pela metáfora programática. Tais dados são vistos como

elementos tratados dentro de um processo dinâmico comparável ao das máquinas de inteligência artificial, capazes de adaptação, aprendizagem não programada e, em geral, de auto-organização estrutural e funcional (Atlan, 1994).

Independente disto, o efeito social das definições de risco (mesmo genético) ainda não tem dependido de sua validade científica ou das metáforas instituintes da representação do DNA. Alguns estudos mostram resultados reveladores neste sentido. Por exemplo, a pesquisa, citada anteriormente, no País de Gales, acerca da percepção leiga do risco genético para mulheres, na eventualidade de se tornarem mães de crianças femininas - veiculadoras do gen defeituoso; ou masculinas - afetadas, pela uma doença degenerativa ligada ao cromossoma X, *Distrofia Muscular de Duchenne*. É possível, mediante história familiar, teste de creatinoquinase e estudos de DNA, chegarem-se a estimativas (percentuais) de risco genético bastante acuradas.

Os resultados mostraram, que apesar do 'nível cultural' da população inglesa, há tendências dos pacientes simplificarem os valores que lhes são transmitidos por geneticistas. Por exemplo: as estimativas transmitidas pelos geneticistas tornam-se '50%/50%' ou risco 'alto'/'baixo'. Houve evidências que grande quantidade de informação se perdeu no processo de tradução. Na realidade, os riscos genéticos e suas potenciais ameaças à saúde destas mulheres foram

expressos em termos de riscos reprodutivos. Para elas, o que realmente importava era a capacidade de gerar bebês saudáveis (Parsons & Atkinson, 1992).

Outro estudo mostra como o conhecimento científico do risco e da doença não era suficiente para encorajar o *screening* em funcionários de um departamento de genética molecular em um hospital londrino. Somente 20% do *staff* foram voluntários para a testagem oferecida para a condição de portadores de genes para fibrose cística (Richards, 1993).

Em outras palavras, para decisões a respeito de tópicos de tanta importância, as informações devem ser transformadas em medidas existencialmente significativas. Ou seja, com todo o presumível rigor e potência do modelo de risco (mesmo genético), é preciso que ele tenha significação e importância para a vida das pessoas. De outra forma, tende a ser ineficaz para as finalidades sociais a que se destina. É evidente a ocorrência de descompassos entre as prescrições técnicas baseadas no discurso riscológico e suas correspondentes traduções no universo das representações (e valores) das pessoas.

Mas, diante da magnitude do discurso do risco, acoplado aos avanços da genética molecular, é essencial abordar aspectos da testagem preditiva, tais como:

- decidir a respeito dos testes que devem ser permitidos, oferecidos, estimulados ou requeridos;
- estudar a interface - *experts* (geneticistas) e comunicação social de achados científicos;
- investigar as repercussões psicológicas tanto individuais como sociais envolvidas com a testagem, em especial, considerar os resultados falsos e seus efeitos. Em especial, os efeitos do conhecimento dos respectivos riscos genéticos na evolução de agravos à saúde dos indivíduos portadores (os “riscos dos riscos”...).
- pesquisar os efeitos empregatícios, securitários e nas relações interpessoais (Davison et al, 1994).

Em suma, como sugere Atlan (1994), julgamentos devem ser feitos caso a caso, conforme circunstâncias e interesses envolvidos, incluindo aspectos como: tipo da doença, sua evolução, gravidade, incidência, caráter genético recessivo/dominante, entre outros.

### **Risco e comunicação de massa**

Como já foi sugerido, os *mass media* encontraram nesta área um excelente filão. Vale salientar, aqui, o atual alcance do chamado jornalismo científico, suas estratégias persuasivas e seus apelos

populares. Um dos recentes exemplos, relevante ao nosso tema, pode ser visto na recente reportagem de capa da Revista VEJA, um conhecido semanário brasileiro de informação, de elevada circulação, que estampa como chamada: “*A Saúde como Herança. A genética descobre como prevenir doenças através do estudo dos problemas médicos de parentes*”.

Nesta reportagem, intitulada “*As pistas no álbum de família*”, mostram-se situações de risco onde se aventa a indicação de procedimentos preventivos, eventualmente radicais, diante de histórias familiares de, por um lado, vários tipos de câncer, diabetes, doença coronariana, glaucoma e, por outro, doenças genéticas ‘puras’: fibrose cística, hipercolesterolemia familiar, hemofilia, distrofia muscular de Duchenne (Alcântara, 1995). Neste caso, a matéria se apresentava, em geral, correta em termos de orientação à saúde. Chegava, mesmo, a indicar que a “*árvore genealógica (...) revela probabilidades, mas não produz diagnósticos (...)*” (Alcântara, 1995, pp. 90).

Mas, não consegue evitar (será possível?) o uso metafórico ao mencionar que “*a presença de um gene ruim (grifo nosso) na família significa apenas que há uma chance de alguém o ter herdado*” (Alcântara, 1995, pp. 90). Em outras palavras, o gen se “torna” uma entidade antropomórfica. Temos, assim, genes ‘egoístas’, ‘homossexuais’, ‘hedonistas’, ‘criminosos’, ‘da genialidade’, ‘da depressão’, ‘da poupança’, ‘do pecado’, ‘da adição’ (Nelkin, 1994).

Há indícios quanto ao aspecto mais atraente da informação, para a imprensa, ser a promessa de previsibilidade carreada por uma representação positivista da ciência. No caso das predisposições genéticas (que envolvem ‘genes ruins’), temos idéias implícitas de medição, classificação e controle e, conseqüentemente, possibilidade de ações preventivas contra os ‘males’, inclusive aqueles que surgem sob a forma de comportamentos desviantes. Evitam-se assim, imprecisões e ambiguidades das explicações de cunho social e/ou ambiental.

Ao mesmo tempo, os *mass media* acabam por exercer uma pedagogia, ao repetir narrativas e imagens que instituem juízos e modos de reagir diante de dilemas morais gerados pela sociedade contemporânea (Nelkin, 1994). Os jornalistas, quer queiram ou não, desempenham o papel de educadores (Atlan, 1994). Além disto, podem funcionar como fator de influência para a eventual adoção de medidas ‘profiláticas’. Se as determinações genômicas são inevitáveis, a sociedade pode não sentir-se responsável pela assistência aos afetados pelas ‘malformações’ e adotar medidas eugenistas que refletem posições preconceituosas - o agora chamado especismo (para além do racismo e do sexismo).

A partir deste ponto de vista, é possível vislumbrar medidas, como o aborto, que, a partir de diagnósticos intra-uterinos de ‘genes ruins’ no DNA, poderiam ser dirigidas para a ‘prevenção do

homossexualismo’. Haja visto as repercussões provocadas pela ‘descoberta’ de um ‘gene gay’, tal como foi traduzida pela grande imprensa escrita e televisionada da Grã-Bretanha a possível ligação entre genética e homoerotismo masculino divulgada pela revista *Science* (Miller, 1995).

É indiscutível o alcance e difusão do chamado jornalismo científico nos *mass media*. Portanto, é preciso estar atento à relação entre cientistas da Saúde e a difusão leiga de seus achados. Pois, não é inadmissível a geração de discrepâncias ou conflitos com prejuízo para os próprios investigadores e profissionais de saúde, mas, especialmente, para o público. Veja-se, por exemplo, as ‘epidemias’ de determinadas afecções nos serviços médicos no dia seguinte à difusão das mesmas em programas televisivos.

Tais questões vêm se tornando prementes a ponto de surgir uma publicação científica dedicada especificamente a esta problemática - *Public Understanding of Science*. Nesta ótica, é relevante, por exemplo, estudar o papel da retórica nos processos de comunicação dita científica (Gross, 1994), identificando, por exemplo, metáforas promocionais e seus efeitos (Nelkin, 1994).

Independente das motivações, não se pode negar o interesse das populações em temas relativos à saúde. Basta ver o espaço ocupado pelo jornalismo ligado às questões de saúde e medicina. A

divulgação pública de resultados de investigações epidemiológicas vem, no entanto, sendo foco de celeumas e mútuas imputações de responsabilidade entre a respectiva comunidade acadêmica e os *mass media*. Epidemiologistas argumentam que jornalistas enfatizam em excesso achados de estudos específicos, sem dimensionar aspectos metodológicos e o contexto da pesquisa. Os representantes da imprensa se justificam comentando o afã de espetacularização de alguns pesquisadores e correspondentes instituições.

Esta polêmica foi apresentada em outra recente edição da *Science*. Na reportagem, destacaram-se as discussões entre epidemiologistas a respeito das limitações de suas abordagens diante da profusão de estudos inconclusivos para o estabelecimento de fatores de risco de diversas doenças a determinadas exposições. Com isto, os comitês editoriais de publicações médicas (como o *Lancet* e o *New England Journal of Medicine*) discutem a criação de critérios que envolvam, além dos aspectos de rigor metodológico, também, os resultados obtidos - a magnitude do risco relativo encontrado (acima de três ou quatro) - para justificar a publicação do trabalho. Argumenta-se que os problemas de controle de erros sistemáticos (vieses) e *confounding* são, muitas vezes, incontornáveis. E, mesmo quando não parecem haver falhas a este respeito, os achados devem ser muito significativos para serem divulgados (Taubes, 1995).



De qualquer forma, a divulgação de questões de risco envolve relevantes aspectos bioéticos e aponta para a necessidade de uma base normativa para tal comunicação. A tal ponto, que já existem tentativas de estabelecerem-se protocolos éticos para a comunicação de riscos tanto para a ciência como para os *mass media*.(Valenti & Wilkins, 1995).

Nossa ênfase, aqui, é assinalar a importância de estudar-se como jornalistas científicos e profissionais de saúde (com ênfase na idéia de risco - genético ou não) constroem categorias e veiculam informações em suas áreas de especialização de modo a eventualmente colaborar involuntariamente com desinformações, estímulo a posições preconceituosas e, conforme o caso, a possibilidade de desproporcionais reações alarmistas. Neste sentido, é essencial considerar o contexto sócio-cultural onde acontecem as relações entre a produção de conhecimentos genéticos, as formas e processos de veiculação e a correspondente apropriação por distintos grupos humanos (MacIntyre, 1995).

É inevitável a necessidade de lidar-se com as dessemelhanças de linguagem decorrentes destas circunstâncias. Independentemente dos objetos dos estudos epidemiológicos, é razoável pensar-se nos descompassos de linguagem entre produtores, veiculadores e receptores de achados específicos de pesquisa vinculados à saúde. Esta situação conduz-nos a ressaltar dois aspectos: as características da

linguagem em que o estudo é formulado e o conteúdo da explicação *per se*. Sem dúvidas, as margens de incompreensão não são desprezíveis se levarmos em conta as brechas entre o léxico e a gramática de pesquisadores e o público leigo (Little, 1998).

Mas, os grupos (e interesses) envolvidos podem se ampliar de modo impressionante se imaginarmos os problemas relativos, por exemplo, à ‘questão’ dos alimentos manipulados geneticamente. Temos, então: empresários e técnicos das indústrias de biotecnologia de alimentos, interessados em obter retornos para seus investimentos; produtores agrícolas desfavoráveis às inovações, médicos que recebem demandas de esclarecimentos de seus clientes, bioeticistas que procuram sistematizar supostos prós e contras, baseados em posições e/ou princípios *prima facie* nem sempre suficientes para lidar com a presente ignorância acerca dos efeitos à saúde dos ditos ‘alimentos transgênicos’; políticos que são obrigados a compatibilizar pressões de *lobbies* da indústria e de seus grupos de sustentação política em meio a eventuais expectativas públicas de definições; profissionais da área da saúde na burocracia governamental que devem propor e decidir políticas de controle/gerenciamento.

Em meio a este turbilhão, há epidemiologistas que pretendem desenvolver estudos sobre possíveis danos à saúde das populações e que buscam financiamento para isto. Como será possível (e em que medida) haver não só entendimento, mas também inteligibilidade entre

discursos e linguagens das diversas partes com diferentes formações, posições e interesses diante desta multifacetada questão?

### **Tardo-modernidade, estilo de vida e risco**

Conceitos como *modernidade* e *pós-modernidade* (entre outras variantes) são objetos de múltiplos debates. Não é nosso propósito embrenhar em um campo por demais complexo e controverso. Por exemplo, há autores que criticam a própria idéia de modernidade (Latour, 1994). Outros preferem a expressão ‘super-modernidade’ (Augé, 1994), ‘modernidade tardia’, ‘alta-modernidade’ (ou ‘tardo-modernidade’) (Giddens, 1991) para identificar nossos tempos. Porém, não há consenso entre os autores sobre as correspondentes interpretações. Para os propósitos deste trabalho, que visa discutir o risco como um reflexo desta fase ‘tardia’ da ‘modernidade’, pós-tradicional, onde as correspondentes consequências estão se tornando radicalizadas e globalizadas<sup>9</sup>, adotaremos, preferencialmente, a expressão de Giddens (1991, 1993), em função, ao nosso ver, da pertinência de sua posição. É preciso ressaltar, contudo, a arrogância implícita na atual geração que julga viver numa era ‘moderna’ - ‘estágio’ culminante de um processo de evolução política, econômica e social.

O *risco*, visto em termos ambientais ou particularizado na idéia de *estilo de vida*, é um elemento estreitamente vinculado às sociedades tardo-modernas. Isto pode ser percebido nos modos como a construção da idéia de corpo e auto-identidade se dão no interior de uma cultura de risco (Giddens, 1991). A idéia de controle e previsibilidade serve como elemento central para a gestão e domínio da natureza. Portanto, “*risco (...) se torna um parâmetro existencial fundamental da vida na tardo-modernidade tardia, estruturando o modo pelo qual experts e leigos organizam seus mundos sociais*”. (Williams & Calnan, 1996:1615). A noção se torna crucial “*em uma sociedade que se descola do passado, dos modos tradicionais de fazer as coisas e que está se abrindo para um futuro problemático*” (Giddens, 1991b:111).

Em outras palavras, os modos de viver veiculados pela tardo-modernidade provocaram descontinuidades abruptas na ordem social. Seja como resultante das formas de vinculação societária globalizada, seja como produtora de transformações identitárias que se manifestam em nossas mais íntimas experiências pessoais.

Segundo Giddens (1991a), uma das características primordiais da vida nas sociedades tardo-modernas é a *reflexividade*, isto é, a circunstância de que “*as práticas sociais são constantemente examinadas e reformadas à luz de informação renovada sobre estas próprias práticas, alterando assim constitutivamente seu caráter*” (Giddens, 1991a: 45). Se pensarmos sob a ótica da teoria dos sistemas

complexos, os produtos dos processos retroagem sobre os próprios processos, modificando suas características/propriedades/atributos - a chamada *sensibilidade às condições iniciais*. Um exemplo relativamente corriqueiro: os efeitos da divulgação das pesquisas pré-eleitorais nos próprios resultados eleitorais.

Uma teorização pertinente sobre os produtos desta reflexividade foi desenvolvida por Latour (1994). Para ele, há uma proliferação de objetos *híbridos*, isto é, objetos mistos de natureza e cultura, dispostos em redes em que se atravessam vetores naturais, sociais e discursivos. Daí a dificuldade de apreendê-los através das disciplinas instituídas e institucionalizadas. Por exemplo: a AIDS envolve vírus e linfócitos, identidades sexuais e respectivas representações discursivas, políticas de prevenção e de tratamento (discutidas em instâncias governamentais e não-governamentais), divulgação em *mass media* e suas repercussões; o mesmo se aplica para a ‘questão’ mencionada anteriormente acerca dos ‘alimentos transgênicos’.

É importante frisar que tais configurações complexas não são exclusividade da era tardo-moderna, mas adquiriram, neste período, amplitude e profundidade tais que provocaram grandes transformações sócio-culturais e psicológicas. Uma delas foi o fato da razão e da ciência serem subvertidas: o conhecimento deixou de possuir a vinculação que tinha com os ideais deterministas, como ocorria nos

tempos pioneiros da razão científica. Conhecer, agora, não implica mais em atingir certezas, incondicionalmente estáveis, plenamente garantidas em seu estatuto.

O conceito *risco* se inclui nesta perspectiva. Não se constitui em afirmações determinísticas, mas de *possibilidade*. Este tipo de conhecimento probabilístico, se, por um lado, permite a identificação de potenciais fontes de agravos e a adoção de medidas preventivas e de segurança, por outro, gera uma atmosfera de incerteza e ansiedade, diante da multiplicidade de fatores de risco e da ampliação da ambiguidade em distinguir-se saúde/doença. Desafortunadamente, nem sempre os fatores de risco são verdadeiros, indiscutíveis. Conforme a situação, podem ser falsos, em virtude da divulgação precipitada de evidências insuficientes para estabelecer nexos causais, por aspectos metodológicos dos dispositivos de pesquisa: impossível garantir, sem dúvidas, o controle de vieses e *confounding*.

O risco, como já foi apontado, constitui as bases preditivas e legitimadoras para medidas de prevenção em saúde. O caso da AIDS serve para ilustrar tais aspectos. Sua prevenção pode assumir dois modelos básicos: a) indivíduos *portadores* como potenciais fontes de contágio. Portanto, devem ser vigiados epidemiologicamente, e, eventualmente, apesar de não aparecer explicitamente, terem restringidos seus acessos a emprego, moradia, circulação; b) busca de

mudanças de comportamento através de difusão de informação, educação e aconselhamento (Scott & Freeman, 1995).

As tentativas de intervenção na AIDS servem para enfeixar dilemas e tensões da tardo-modernidade entre:

- direitos do indivíduo e do Estado; autonomia individual e ordem social; estados e mercados; o nacional, o global e o local; o público e o privado (Scott & Freeman, 1995).

Além disto, seguindo Carter (1995), o processo de avaliação de risco para a AIDS exacerbou algumas dicotomias discursivas que servem como indicadores de fronteiras e estabelecimento de limites/territorialidade como tentativa de proteger-se das ameaças: eu/outro; nós/eles; hetero/homossexual; maioria/minoria, ativo/passivo; inocente/culpado; familiar/estranho; virtude/vício; correto/errado; normal/anormal; vida/morte; amor/sexualidade; científico/não-científico; conhecimento/ignorância; responsabilidade/irresponsabilidade.

Outro aspecto digno de ênfase na aparente perda do vigor conceitual da noção de risco diz respeito à diminuição da crença na autoridade dos sistemas *expert*. Apesar de todos os esforços de controle regulador racional, o conhecimento veiculado pelos especialistas não tem se mostrado relevante para as pessoas lidarem com as questões do mundo da vida. Se, por um lado, as ciências

proporcionaram explicações e tecnologias que eram desconhecidas da humanidade há pouco tempo, por outro, aspectos cruciais da condição/experiência humana permanecem como problemas. E, de certo modo, adquiriram novas facetas nos tempos atuais, nos quais, as matrizes propiciadoras de estabilidade identitária e apaziguamento se enfraqueceram. A incerteza a nosso respeito, ao que nos cerca e nos aguarda compromete o valor atribuído ao conhecimento científico e a seus representantes (Uexkull, 1995).

O gerenciamento dos riscos (quando estes não são encarados em seu aspecto ambiental) é, muitas vezes, apresentado pelos *experts* como algo ligado à esfera privada, da responsabilidade dos indivíduos, colocada em termos de escolhas comportamentais, enfeixadas sob a rubrica *estilo de vida*. As propostas educacionais visam atingir mudanças nesta dimensão.

A partir de tal ótica, interessam, no interior do dito estilo de vida de cada um, aquelas ‘escolhas’ e comportamentos com repercussões nos respectivos padrões de adoecimento das pessoas. Ou seja, no campo da cultura de consumo contemporânea, os aspectos perniciosos decorrentes de elementos que conotam “*individualidade, auto-expressão e uma consciência de si estilizada. O corpo, as roupas, os entretenimentos de lazer, as preferências de comida e bebida, a casa, o carro, a opção de férias, etc. (...)*” (Featherstone, 1995: 119).



Levando tal raciocínio adiante, vamos nos deparar com uma idéia paradoxal. Se são atribuídas às pessoas suas escolhas de estilo de vida (dentro, é claro, de suas margens de aquisição/acesso), incluído no ‘pacote’, estão embutidos fatores/elementos considerados responsáveis por possibilidades de ocorrências danosas à saúde. Então, não é absurdo supor este subconjunto como o *estilo de risco*, como se, de alguma forma, as pessoas também ‘escolhessem’ exposições a riscos como formas de levar suas vidas...

No entanto, tais opções não devem ser vistas como fruto de disposições intencionais, racionais, voluntárias. Cada um de nós é a resultante singularizada de complexas configurações bioquímicas, psicológicas, sócio-culturais, onde o estabelecimento e as tentativas de reordenação da idéia de si-mesmo são frágeis e dependem de contribuições genéticas, construções epigenéticas, biografia pessoal, estrutura psicológica inconsciente, elementos culturais, acasos. Portanto, os ‘estilos de risco’, são, a rigor, aspectos que, muitas vezes, participam e constituem os modos possíveis com que se lida com o mundo da vida tal como se faz presente a cada um de nós. Claro que determinados ‘estilos’ são perigosos, seja para o próprio indivíduo, seja, também, para os que lhe cercam. Assim, demandam intervenções apropriadas. Mas, é essencial não perder de vista a perspectiva descrita, sob o risco (!) de serem adotadas premissas que conduzam a

ações insensíveis, culpabilizantes, limitadas e, conforme o caso, de efetividade restrita.

Um breve comentário sobre as origens e uso atual da categoria ‘estilo de vida’. Está registrada nas teorias sociológicas clássicas como componente da estratificação social, e, dentre elas, se destaca a visão de Max Weber ao enfatizar a importância do conceito na evolução e manutenção de *status* dos grupos (Backett & Davison, 1995). Recentemente, a noção tem sido debatida e polemizada por vários autores. Giddens (1991b), por exemplo, considera-o como um dos aspectos fundamentais da cultura da tardo-modernidade. Proporciona elementos para um senso de unidade e segurança existencial em um mundo incerto e ameaçador. Mas, admite que depende das possibilidades de acesso e de aquisição (Giddens, 1991b).

Featherstone (1995), por sua vez, considera que a noção está na moda e pretende desenvolver uma abordagem que vá além da perspectiva de estilo de vida equivaler basicamente à padrão de consumo, manipulado pela chamada cultura de massa. Ou, então, que consista em uma categoria bem demarcada, com um domínio autônomo, além dos efeitos manipulativos. Neste caso, o conceito de *habitus* de Bourdieu (1989) permitiria melhor entendimento. Descreve as disposições determinantes dos gostos que definem cada grupo social. Inclui: elementos inconscientes, padrões classificatórios, predileções (explícitas ou não) relativas à idéia que o indivíduo faz de

seus gostos e escolhas estéticas - arte, comida, bebida, indumentária, entretenimento etc., e de sua validade e valorização social. Mais ainda: está *encarnado* na própria apresentação corporal de si-mesmo - forma e relação com o próprio corpo, fisionomia, postura, linguajar, padrões discursivos, modos de gesticular, andar, sentar, comer, beber, etc. Cada grupo, classe e fração possui um habitus/estilo de vida próprio (Featherstone, 1995).

Em determinados segmentos sociais, menos desfavorecidos em termos socio-econômicos, o estilo de vida se dirige ao corpo como um bem, cuja aparência de vigor físico e juventude deve ser mantida. A idéia de boas condições de saúde se funde à de atratividade sexual. Esta conjugação gera uma grande estrutura industrial e comercial voltadas ao mercado de cosméticos, vestuário, esporte, lazer, alimentação, etc. Como diz Lupton (1994): “[a] mensagem primordial disseminada por esta indústria é que na medida em que a mercadoria é adquirida e usada, o corpo em si será uma mercadoria tentadora no mercado da atração sexual. (...). A aparência do corpo se tornou central às noções de auto-identidade” (Lupton, 1994: 37) (ver capítulo quatro).

Uma crítica comum ao conceito ‘estilo de vida’ é referente a seu emprego em contextos de miséria e aplicado a grupos sociais onde as margens de escolha praticamente inexistem. Muitas pessoas não elegem ‘estilos’ para levar suas vidas. Não há opções disponíveis. Na

verdade, nestas circunstâncias, o que há são *estratégias de sobrevivência*.

No campo da saúde, a categoria é muito usada nos terrenos da promoção, prevenção e da pesquisa comportamental em saúde. Apesar da grande produção teórica e empírica nos anos oitenta, o conceito ainda carece de clareza e precisão (Backett & Davison, 1995). A referência a *comportamentos* que representam *fatores de risco* no nível individual e medidas de promoção e prevenção em termos populacionais é insuficiente para representar satisfatoriamente as determinações e intermediações envolvidas. *Quem* são aqueles que assim agem? *Quais* são suas motivações e as relações aos contextos sócio-culturais? E, mais importante ainda, *por que* estas assumem determinadas modalizações? Quando muito, conhece-se o *como...*

Sabe-se que a pesquisa epidemiológica dos hábitos comportamentais costuma estudar determinadas condutas que aparecem estatisticamente associadas a configurações de morbimortalidade. Alguns trabalhos recentes, criticam as limitações encontradas nos modelos usuais de pesquisa nesta área. Entretanto, apontam que, para abordar aspectos comportamentais, seriam necessários conceitos e técnicas estatísticas que levassem em conta que a “*pesquisa do estilo de vida precisa enfocar a complexidade inerente aos modos de viver*” (Dean et al. 1995, pp. 846). Assim, “*novos enfoques (...) podem integrar conhecimentos e habilidades*

*epidemiológicas e das ciências sociais com o fim de estudar padrões de comportamento nos contextos nos quais ocorrem (...) para o propósito de estudar interações entre influências sociais e comportamentais”* (Dean et al, pp. 846). Para tais autores, os métodos analíticos seriam constituídos pelos *modelos de interação gráfica*, subtipo dos modelos log-lineares.

A despeito da pertinência da crítica e das preocupações conceituais destes autores, suas proposições metodológicas ainda denotam a ‘concretude’ mensurável da categoria *comportamento* e, por extensão, dos estilos de vida, que poderiam ser ‘melhor’ apreendidos através do refinamento e adequação das técnicas de pesquisa. Isto se evidencia na afirmação de que “(...) [comportamentos] *interagem (grifo nosso) com influências biológicas, psicológicas e sociais para modelar tanto saúde como longevidade (...).*” (Dean et al, 1995 pp. 846). Não seria o caso de se pensar que ‘comportamentos’ são, na verdade, *resultantes* dinâmicas e complexas de tais influências? Em outras palavras, de modo similar ao que ocorre com ‘risco’, há, aqui também, a reificação da categoria ‘estilo de vida’. Este fato evidencia a necessidade dos aparatos mensurativos pressuporem a ‘existência’ concretizada de seus objetos para viabilizar as respectivas abordagens.

No próprio âmbito das intervenções preventivas de difusão da AIDS surgiu uma tentativa de ‘desnegativizar’ o estatuto comportamental que a idéia de risco veicula. A partir dos trabalhos de

Jonathan Mann e colaboradores (1993), ocorre a ressignificação de um termo muito usado na saúde pública brasileira nos anos oitenta como critério de estabelecimento de prioridades para enfrentar quadros de morbidade: a ‘vulnerabilidade<sup>10</sup> (do dano)’ - referida à disponibilidade de condições e recursos preventivos e terapêuticos para combater determinada doença.

O conceito de vulnerabilidade<sup>11</sup>, agora, passa a designar, em termos gerais, condições de maior/menor fragilidade de grupos populacionais, de modo a incluir e enfatizar dimensões sócio-político-econômicas, para além dos aspectos comportamentais de indivíduos considerados ‘soltos’, extrínsecos a seus contextos societários. Esta perspectiva permite avaliar com maior pertinência a difusão da pandemia e as correspondentes estratégias preventivas. Uma mescla de fatores interligados, de graus diferenciados e pertencentes a níveis hierárquicos distintos podem, então, contribuir para a redução ou para a elevação do risco. O conceito de vulnerabilidade ressalta componentes sócio-políticos vinculados à pandemia e aparentemente procura levar em conta a dimensão ‘híbrida’ da AIDS.

Sem dúvidas, a noção de vulnerabilidade traz evidentes avanços em relação às idéias de ‘fator’/‘grupo’/‘comportamento’ de risco veiculadas pela epidemiologia no interior do campo da saúde coletiva, ao mesmo tempo que amplia a discussão para outros domínios que incluem as ciências humanas e sociais (Ayres e

associados, 1999). No entanto, são inegáveis os problemas teóricos e metodológicos envolvidos na modelização (ver capítulo 3) com vistas à construção de índices integrados de ‘vulnerabilidade social’ que vinculem componentes individuais [‘cognitivos’, ‘comportamentais’, ‘sociais’] coletivos (‘programas nacionais de combate à AIDS’ e grau de desenvolvimento sócio-econômico). Os aspectos ‘cognitivos’ incluem a ‘consciência do risco’ das formas de infectar-se pelo HIV. Ora, muitas vezes, o acesso à informação não conduz a comportamentos preventivos consistentes (Castiel, 1996a).

Ademais, ao se examinar o mapa-múndi elaborado por Mann e colaboradores (1993:299) indicando os níveis de vulnerabilidade das nações (altos, médios e baixos), percebe-se a nítida equivalência com os correspondentes indicadores sócio-econômicos. Cabe, então, indagar se é, de fato, necessário construir índices de ‘vulnerabilidade nacional’ para chegar a conclusões que dados sócio-econômicos permitiriam levar a resultados equivalentes...

De qualquer modo, a noção de risco permanece vigorosa na definição da vulnerabilidade, pois os riscos parecem pairar sobre as cabeças e (corpos) dos grupos vulneráveis, num mimetismo de relação tipo ‘dose-resposta’: há situações (como na AIDS) em que condições precárias em termos sócio-econômicos estão inevitavelmente ligadas a grandes dificuldades para redução dos riscos, elevando

inexoravelmente a ‘vulnerabilidade social’ de determinados grupos em detrimento de outros.

Ao meu ver, para se dimensionar o alcance da noção de vulnerabilidade, esta deve ser testada em termos mais amplos. Obviamente, não se é vulnerável, apenas, em relação à AIDS. Será cabível especular se haverá conjuntos nosográficos com padrões específicos de vulnerabilidade? Como ilustração, considere-se afecções crônico-degenerativas de etiologia multifária, como, por exemplo, as doenças cardiovasculares. Neste caso, pode-se perceber como o ponto de partida serão os conhecimentos de risco disponíveis para construir estratégias preventivas, mesmo procurando levar em conta aspectos sócio-econômicos, políticos e culturais.

Possivelmente, será necessário partir de aspectos que incluem componentes genéticos, níveis altos de colesterol sanguíneo, tabagismo, hipertensão arterial e, especialmente, a sempre presente e complexa noção de ‘*stress*’ que todos nós apresentamos a múltiplas circunstâncias de vida, que incluem tanto desgastes do cotidiano como perdas pessoais no decorrer da vida. Desta forma, no caso do *stress*, cada um apresentará condições de vulnerabilidade individual distintas, resultante que inclui condições particulares e singulares de enfrentamento que cada um dispõe em relação às variadas fontes ‘estressógenas’.



Se fosse possível elaborar o mapa-múndi da vulnerabilidade nacional à doença coronariana, decerto, este não assumiria o mesmo padrão correspondente aos níveis sócio-econômicos dos países tais como aqueles observados na AIDS. Presumivelmente, pode-se supor que nem as decorrências político-institucionais seriam as mesmas... Enfim, apesar das perceptíveis vantagens em relação ao risco e seus derivativos no caso da AIDS, o construto ‘vulnerabilidade’ parece ainda apresentar insuficiências que se manifestam especialmente nas afecções crônico-degenerativas. Justamente onde mais prolifera o vigor do discurso epidemiológico dos fatores de risco.

### **Viver e a relatividade do risco...**

Pode-se propor uma comparação: as epidemias de peste ou outras moléstias contagiosas e respectivas construções psicológicas/sociais (CP/S), tal como se manifestavam antigamente, teriam sido substituídas predominantemente não só por enfermidades crônico-degenerativas, doenças infecciosas ditas emergentes (ou re-emergentes) e eventos ligados à violência contemporânea (e suas CP/S). Mas, também, pela ‘pandemia’ das idéias obsessivas referentes aos riscos da ocorrência destes agravos. Será que este quadro reflete, de fato, a ampliação do conhecimento sobre os perigos da vida

contemporânea (que teriam, por sua vez, se ampliado, também)? Ou, constitui-se em um artefato simbólico produzido pela construção social da tardo-modernidade: uma cultura de(o) risco. Ou, ainda, ambos, simultaneamente? Ou seja, quanto haveria de medo (justificado) e de paranóia (injustificada) em nossas percepções?

É difícil dizer com certeza. Seja como for, viver, hoje em dia, implica em assumir (voluntariamente ou não) modos e/ou padrões de exposição a determinados riscos, individualizados ou coletivos, ‘escolhidos’ ou não e, também, concomitantes estratégias psicológicas para lidar com tal quadro. Estas últimas, a partir de Giddens (1991a), enfocando a realidade do capitalismo avançado e dos riscos globalizados, podem se configurar em quatro modalidades essenciais:

a) **‘aceitação pragmática’**: no sentido de ‘sobreviver’, ou mesmo, de ‘resignar-se’, concentrando-se no movimento do cotidiano. Neste caso, parte-se do pressuposto de não se ter controle algum sobre os determinantes da qualidade de nossas vidas, assim, o que resta é dedicar-se à esfera das dimensões básicas de ‘administração’ do dia/dia. O linguajar popular dispõe de expressões ilustrativas a este respeito: ‘ir levando’, ‘empurrar com a barriga’, ‘deixar como está para ver como é que fica’... Pode haver uma dimensão de entorpecimento - capaz de camuflar um profundo descontentamento, ou, então, a esperança de que ‘dias melhores virão’...

b) **'otimismo sustentado'**: consiste na crença no primado da razão e do poder da ciência em resolver os problemas humanos (inclusive aqueles criados pela própria tecnociência). Esta é a ótica dos *experts* que acreditam que a tecnologia, apesar dos “efeitos colaterais”, existe para melhorar a vida humana (um argumento muito usado: a ampliação, em termos médios, da expectativa de vida). Sob a ótica leiga, implica em fé no racionalismo científico como fonte de segurança e sobrevivência (se bem que não custa nada acender uma velinha...).

c) **'pessimismo cínico'**: trata-se de uma estratégia de distanciamento das fontes de ansiedades através de recursos psicológicos que incluem a ironia, o sarcasmo, o deboche. Pode-se ter uma postura irônica sem necessariamente implicar em pessimismo (não deixa de ser um ‘pragmatismo’). E vice-versa: há os pessimistas ‘incorrigíveis’, que esperam pela ‘derrocada’ inevitável. Neste caso, adotar comportamentos hedonistas (considerados de risco) pode ser uma forma de encaminhamento (o popular ‘dane-se’...).

d) **'engajamento radical'**: modo de reação ligado ao ativismo político, mediante movimentos populares/sociais, eventualmente ligados a organizações não-governamentais, que travam lutas para interferir nos impactos de quadros de exposições a riscos (especialmente sob o ponto de vista ambiental). Um exemplo, citado anteriormente, é aquele constituído pela *epidemiologia popular*.

Não há como negar o vigor presente no *risco* e em seus discursos. As repercussões são evidentes em inúmeros detalhes de nosso dia/dia, a ponto de incorporarem-se em nossas preocupações de viver constantemente entre exposições e agravos. Diante deste alcance, é preciso ter em mente a dimensão múltipla da ‘relatividade’ do risco: é um construto produzido em uma época particular, especificada como tardo-modernidade; a categoria está ligada a determinada visão do mundo e do que é a experiência humana, de modo a influenciar os correspondentes enfoques teóricos, conceituais e metodológicos adotados em sua produção, com ênfase em seu caráter probabilístico e respectivas consequências; as pessoas lidam e percebem seus riscos (e dos outros) de modos variados - envolvem aspectos que ultrapassam os saberes científicos e mesclam dimensões simultaneamente biológicas, psicológicas, sócio-culturais.

Enfim, se pode haver uma certeza estabelecida acerca das verdades sobre os riscos é que estas são relativas...

### *Notas*

1. Nestas circunstâncias, a idéia de predição não costuma ser determinista, como o termo poderia sugerir, mas, sim, probabilista. Como veremos, mesmo com o avanço da testagem genética, as

predições (na acepção ‘profética’) da medicina só são válidas no atual estado da arte para algumas doenças específicas (como a Coréia de Huntington). ‘Predições’ do risco (probabilidades) a partir dos conhecimentos disponíveis sobre as relações entre exposições/agravos na maioria das doenças, adquirem relevância *a posteriori*, após a ocorrência do agravo. Isto confirmaria as relações de causação, mesmo que se desconheçam os mecanismos precisos deste processo. Para alguns autores, no entanto, a ciência só se legitima, de fato, com a descoberta dos mecanismos (Atlan, 1994). Com o surgimento de estudos de medicina experimental e epidemiologia baseados na biologia molecular, a determinação dos riscos vai, em algumas circunstâncias, se tornar mais bem demarcada, permitindo predições com menores margens de erro.

2. Há distintas teorias de probabilidade, com cálculos e interpretações próprias. Além da ótica ‘frequentista’, temos a ‘probabilidade bayesiana’, ‘pessoal’ ou ‘subjativa’, que procura considerar o fato dos humanos possuírem previamente crenças, opiniões, preferências, refletidas por seu comportamento real ou potencial, passíveis de influir na probabilidade de ocorrência de determinados eventos. Por outro lado, há literatura que procura demonstrar o fato das pessoas não se comportarem de modo subjetivo bayesiano (ver Oakes, 1990).

3. Para maiores detalhes sobre indicadores e seus cálculos ver, por exemplo, Last, 1989.

4. No caso de uma amostra de 100 indivíduos, a unidade é obtida através da divisão por 100, mas, o indivíduo ‘produzido’, neste caso, é, apenas, um construto médio resultante da operação. Por exemplo: o resultado de uma pesquisa de usuários de televisão por assinatura para estabelecer o perfil de seu assinante afirma tratar-se de homem, de 45 anos, profissional de nível educacional superior, com renda familiar ao redor de 4000 reais, etc. Isto é, obviamente, uma construção abstrata a partir das médias obtidas em cada aspecto mensurado.

5. Em 1942, uma empresa eletroquímica norte-americana obteve permissão governamental para enterrar vinte e uma mil toneladas de dejetos industriais numa área chamada Love Canal em Nova York, USA. Duas décadas e meia depois, o depósito foi penetrado por águas pluviais, provocando a dispersão das substâncias químicas nele contidas. A partir do local, foi observado um líquido negro de aparência oleosa e odor aromático que invadiu residências construídas nas áreas circunvizinhas. Moradores atribuíram ao líquido a responsabilidade por doenças e óbitos ocorridos na ocasião (ver Fernícola, 1983).

6. Outra versão deste trecho foi desenvolvida em Castiel, 1996a.

7. O conceito de epigênese empregado se refere à distinção entre o que é definido a partir de informação exclusivamente contida no genoma e o que é determinado a partir de uma possível interação gens-ambiente.

8. A seção “Ciência” da Folha de São Paulo de 7 de Janeiro de 1996, em matéria intitulada “A Pista errada do dinossauro”, aborda aspectos de estudos do ADN, que a despeito das impropriedades mostradas no filme de Steven Spielberg, “Jurassic Park”, serve para descobrir “*as origens de outros animais, notadamente as diversas espécies de seres humanos que habitaram e habitam a Terra, como o extinto homo erectus e o atual homo sapiens*” (Bonalume-Neto, 1996). Neste texto, assinala-se que as sequências de ADN “*constituem o genoma, o conjunto do material genético de um ser, ou a 'receita' para a sua produção*” (grifo nosso).

9. Featherstone (1995) faz um admirável esforço de demarcar as sutis questões envolvidas nos pares modernidade/pós-modernidade; modernização/pós-modernização; modernismo/pós-modernismo. Para ele, ‘modernidade’ carrega o sentido de “*progressiva racionalização e diferenciação econômica e administrativa do mundo social (...) - processos que resultaram na formação do moderno Estado capitalista-industrial*” (pp. 20). ‘Modernização’ é, de certa forma, similar. Aponta para “*os efeitos do desenvolvimento econômico sobre estruturas sociais e valores tradicionais*”, designa, ainda “*as etapas de desenvolvimento social baseadas na industrialização, a expansão da ciência e da tecnologia, o Estado-nação moderno, o mercado capitalista, a urbanização (...)*” (pp. 22). ‘Pós modernidade’ é um termo ambíguo que indica, grosso modo, “*um movimento em direção a*

*uma era pós-industrial”, onde “novas formas de tecnologia e informação tornam-se fundamentais para a passagem de uma ordem social produtiva para uma reprodutiva, na qual as simulações e modelos cada vez mais constituem o mundo, de modo a apagar a distinção entre realidade e aparência”. (pp. 20). Mas, também pode dar uma idéia de uma ‘disposição de espírito’, ‘estado da mente’, onde se experimenta a vida contemporânea com “um sentido da descontinuidade do tempo, de rompimento com a tradição, de sentimento de novidade e sensibilidade com a natureza contingente, efêmera e fugaz do presente” (pp. 21).*

10. O termo ‘vulnerabilidade’ nesta acepção consiste na tradução (de certa forma imprópria) para o idioma português (e também para o espanhol) do vocábulo inglês ‘*amenability*’ (Dever, 1984), cujos significados se aproximam das idéias de ‘receptividade’ ou ‘tratabilidade’. Ou seja, a capacidade de ser ‘responsivo’ a intervenções.

11. Esta ‘vulnerabilidade’ provém do inglês ‘*vulnerability*’ com os sentidos equivalentes ao uso na língua portuguesa, ou seja ‘ponto fraco’ ou condição/estado o em que se é passível de ser atacado e/ou ferido.



**Seminário Ciência cidadã e determinação social da saúde: desafios e perspectivas – Link de acesso ao vídeo**

**Palestrantes:**

Prof<sup>o</sup>. Dr. Luis David Castiel – ENSP/FIOCRUZ

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Sarita Albagli – IBICT/UFRJ

**Mediação:**

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Márcia Teixeira – EPSJV/FIOCRUZ

**Link de Acesso ao Vídeo:**

<https://youtu.be/HhKa2oHTGj8>



## Referências

ALBAGLI, S., CLINIO, A; RAYCHTOCK. *Ciência Aberta: correntes interpretativas e tipos de ação*. **Liinc em Revista**, Rio de Janeiro, v.10, n.2, p. 434-450, novembro 2014.

BATISTELLA, C. **Abordagens Contemporâneas do Conceito de Saúde**. In: Fonseca, A. F.; Corbo, A.D. (org). *O Território e o Processo Saúde Doença*. Rio de Janeiro. Escola Politécnica Joaquim Venâncio/FIOCRUZ, 2007. P. 51-86.

BECK, U. *A reinvenção da política: rumo a uma teoria da modernização reflexiva*. In: BECK, U.; GIDDENS, A.; LASCH, S. **Modernização reflexiva: política, tradição e estética na ordem social moderna**. São Paulo: Editora da Universidade Estadual Paulista, 1997.

BERNSTEIN, Peter. **Desafio aos deuses: a fascinante história do risco**. 3. ed. Rio de Janeiro: Campus, 1996

CARNEIRO, C. B. L.; VEIGA, L. **O conceito de inclusão, dimensões e indicadores**. Belo Horizonte: Secretaria Municipal de Coordenação da Política Social, jun. 2004. (Pensar BH – Política Social, 2.)

CASTIEL, L.D; GUILAM, M.C.; FERREIRA, M.S. **Correndo o risco: uma introdução aos riscos em saúde**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2010. 134p. (Coleção Temas em Saúde).

GIBBONS, Michael. *Governance and the new production of knowledge*. In: LA MOTHE, John de (Ed.). **Science, technology and governance**. New York: Routledge, 2002. p. 33-49.

GIDDENS, A. *A vida em uma sociedade pós-tradicional*. In: BECK, U.; GIDDENS, A.; IRWIN, A. **Ciência cidadã: um estudo das pessoas especialização e desenvolvimento sustentável**. Lisboa: Instituto Piaget, 1995.

\_\_\_\_\_, A. **Ciência cidadã**, Lisboa, Instituto Piaget. 1998.

\_\_\_\_\_, A. **Sociology and the Environment**. Cambridge: Polity Press, 2001.

LASCH, S. **Modernização reflexiva**: política, tradição e estética na ordem social moderna. São Paulo: Editora da Universidade Estadual Paulista, 1997.

LAURELL, A. C. (1987). Para el estudio de la salud en su relación con el proceso de producción (p.61-94). Em: Alames (1987). **Taller Latinoamericano de Medicina Social**. Medellín: Editora Universidad de Antioquia.

MOREIRA, M.C. **Determinação Social da Saúde**: fundamento teórico-conceitual da reforma sanitária brasileira. Porto Alegre, 2013.

NOGUEIRA *et al.* **Determinação Social da Saúde e Reforma Sanitária**. Roberto Passos Nogueira (org.) – Rio de Janeiro: Cebes, 2010. 200p.

NORDOCCI, A. C. Gerenciamento social de riscos: **Revista de Direito Sanitário**, São Paulo, p. 64-78, mar. 2002.

SANTOS, B. S. **A Crítica da razão indolente**: contra o desperdício da experiência. 4ª edição. São Paulo: Cortez, 2002.

STIRLING, A. Risk at a Turning Point? **J. Environ. Med.** 1: 119–126 (1999).

\_\_\_\_\_, A. Risk, uncertainty and precaution: some instrumental implications from the social sciences. In: **Negotiating environmental change**. Edward Elgar 2003. p.33-76

## **Currículo Lattes dos Organizadores**

### **Aderita Ricarda Martins de Sena**

Informação e comunicação sobre vulnerabilidades socioambientais e seus impactos na saúde das populações afetadas pela seca no Semiárido Brasileiro.  
<http://lattes.cnpq.br/5981622933265137>

### **Alessandra dos Santos**

Tecnologias Interativas (web 2.0) e Novos Modelos de Comunicação Científica.  
<http://lattes.cnpq.br/4965072615898064>

### **Alexssandro da Silva**

Gestão de riscos em hospitais públicos: uma avaliação da cultura de segurança do paciente.  
<http://lattes.cnpq.br/1166914901822512>

### **Aluízio de Azevedo Silva Júnior**

As mediações e estratégias de comunicação nas políticas públicas de saúde para ciganos.  
<http://lattes.cnpq.br/0605002116659423>

### **Cláudio Mauricio Vieira de Souza**

Doenças negligenciadas e políticas públicas no Brasil: animais peçonhentos como modelo para informação e comunicação em saúde.  
<http://lattes.cnpq.br/7105282205040842>

### **Maria Cristina Soares Guimarães**

Acesso livre e Informação científica e tecnológica em saúde, Gestão da informação, Avaliação em C&T, Socialização da informação e Estudos Sociais da Ciência e Tecnologia, Engajamento em ciência e Competência em saúde (*health literacy*).  
<http://lattes.cnpq.br/8852127703130337>

### **Marina Tarnowski Fasanello**

Comunicação como dimensão fundamental da determinação social da saúde das populações do campo da floresta e das águas.  
<http://lattes.cnpq.br/5977329287181126>

### **Mônica Lucia Gomes Dantas**

Comunicação e informação sobre violência nos veículos oficiais do Programa Saúde na Escola e nas redes sociais  
<http://lattes.cnpq.br/2739095800564011>

### **Paula Chagas Bortolon**

Pesquisa sobre relações humanas em redes sociais online e a participação da população no enfrentamento de suas questões saúde.  
<http://lattes.cnpq.br/8680693540908255>

## **Currículo Lattes dos Organizadores**

### **Rejane Machado**

As tecnologias de informação e comunicação que veiculam informações sobre saúde e sua adequação à realidade sócio econômica do cidadão.

<http://lattes.cnpq.br/2263131940838871>

### **Renato Reis Nunes**

O papel das políticas públicas na comunicação científica brasileira.

<http://lattes.cnpq.br/9043950909769530>

### **Vanessa de Lima e Souza**

O uso da informação como elemento de governança da informação e tecnologia da informação em saúde e contribuição à tomada de decisão dos gestores no Brasil e em Portugal.

<http://lattes.cnpq.br/5029028236808672>