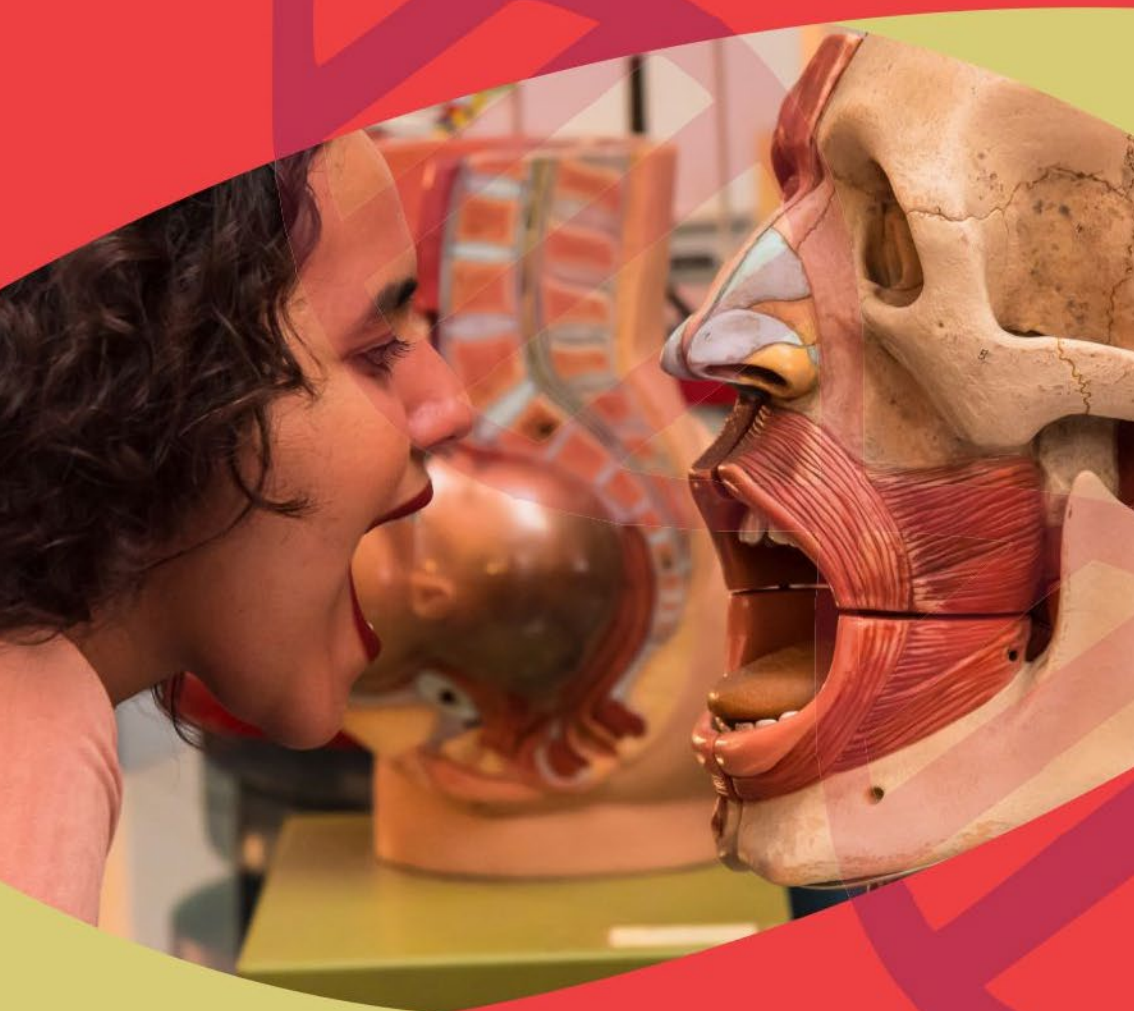


Pesquisa em divulgação científica

TEXTOS ESCOLHIDOS



Luisa Massarani e
Ildeu de Castro Moreira
(editores)



Pesquisa em divulgação científica

TEXTOS ESCOLHIDOS

Luisa Massarani e
Ildeu de Castro Moreira
(editores)

Rio de Janeiro
Fiocruz - COC
2021

Pesquisa em divulgação científica

TEXTOS ESCOLHIDOS

Luisa Massarani e Ildeu de Castro Moreira (editores)

Tradução: Luisa Ferreira dos Santos e Roberta Ferreira Kacowicz

Uniformização das referências: Adrianne Oliveira de Andrade da Silva (CRB7-6949) e Eliane Monteiro de Santana Dias (CRB7-5011)

Produção editorial: Luiz Felipe Fernandes Neves

Projeto gráfico e diagramação: Bringel Produções Gráficas

Capa: na foto, Karlla Kamylla Santos, crédito Jeferson Mendonça / COC

Agradecimentos: Danilo Magalhães

Este livro foi realizado no escopo do Mestrado Acadêmico em Divulgação da Ciência, Tecnologia e Saúde da Casa de Oswaldo Cruz da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), em parceria com o Museu de Astronomia e Ciências Afins (Mast), a Fundação Cecierj, Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) e o Jardim Botânico do Rio de Janeiro, e do Instituto Nacional de Comunicação Pública da Ciência e Tecnologia, com apoio do Edital nº 001/2021 e da Portaria nº 7 - Recursos PROAP - Auxílio Financeiro a Pesquisadores, da Vice-Presidência de Educação, Informação e Comunicação (VPEIC), que contou com recursos da Capes.

P474 Pesquisa em divulgação científica : textos escolhidos / Luisa Massarani e Ildeu de Castro Moreira (editores). – Rio de Janeiro : Fiocruz/COC, 2021.
184 p.

ISBN 978-65-87465-23-4

1. Comunicação e Divulgação Científica. 2. Pesquisa Aplicada. 3. Brasil.
I. Massarani, Luisa (ed.). II. Moreira, Ildeu de Castro (ed.).

CDD 509.2

Catalogação na fonte - Marise Terra Lachini - CRB6-35



Dedicamos este livro para todos os alunos e
alunas do Mestrado Acadêmico em Divulgação
da Ciência, Tecnologia e Saúde da Casa de
Oswaldo Cruz/Fundação Oswaldo Cruz,
em parceria com o Museu de Astronomia e
Ciências Afins (Mast), a Fundação Cecierj,
Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) e
o Jardim Botânico do Rio de Janeiro –
muitos deles e delas já egressos.

SUMÁRIO

Apresentação	11
Uma avaliação crítica dos modelos de compreensão pública da ciência: usando a prática para informar a teoria, Dominique Brossard e Bruce V. Lewenstein	15
A construção do Conhecimento Leigo: O ativismo contra a AIDS e a construção da credibilidade na Reforma dos Ensaios Clínicos, Steven Epstein	57
Em defesa de um ‘modelo de déficit’ na divulgação científica, David Dickson	99
Divulgação científica no Brasil: algumas reflexões sobre a história e desafios atuais, Luisa Massarani e Ildeu de Castro Moreira	107
Investigando acessibilidade em museus e centros de ciências latino-americanos, Jessica Norberto Rocha, Luisa Massarani, Willian Vieira de Abreu, Luiz Gustavo Barcellos Inacio e Aline Oliveira Molenzani	133
Os estudos experimentais no Brasil, Louis Couty	159
Outras leituras	181

APRESENTAÇÃO

Esta publicação tem uma origem que remonta a cerca de duas décadas, quando decidimos criar uma série de livros, intitulada “Terra Incógnita”, que visava dar acesso a leituras para pessoas interessadas no campo da divulgação científica. Assim, nasceram *Ciência e público: caminhos da divulgação científica no Brasil*¹ (2002), *Terra incógnita – A interface entre ciência e público*² (2005) e *O pequeno cientista amador – a divulgação científica e o público infantil* (2005)³.

Em 2009, participamos do grupo que criou uma especialização em divulgação científica na Casa de Oswaldo Cruz, em parceria com o Museu de Astronomia e Ciências Afins (Mast), a Fundação Cecierj, Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) e o Jardim Botânico do Rio de Janeiro, na qual iniciamos uma disciplina introdutória sobre modelos e conceitos em divulgação científica.

Em 2016, conseguimos implementar, como parte de um esforço de várias pessoas, o Mestrado Acadêmico em Divulgação da Ciência, Tecnologia e Saúde, na Casa de Oswaldo Cruz e com os mesmos parceiros – o segundo do país dedicado exclusivamente à Divulgação Científica. Desde então, temos ministrado a cada ano a disciplina “Divulgação científica: história, conceitos e modelos”.

¹ MASSARANI, L.; MOREIRA, I. C.; BRITO, M. F. (org.). **Ciência e público: caminhos da divulgação científica no Brasil**. Rio de Janeiro: Casa da Ciência, UFRJ, 2002.

² MASSARANI, L.; TURNEY, J.; MOREIRA, I. C. (org.). **Terra incógnita: A interface entre ciência e público**. 1. ed. Rio de Janeiro: Vieira & Lent, 2005.

³ MASSARANI, L. **O pequeno cientista amador: a divulgação científica e o público infantil**. 1. ed. Rio de Janeiro: Vieira & Lent, 2005.

Ainda em 2016, foi dada a partida no Instituto Nacional de Ciência e Tecnologia – Comunicação Pública da Ciência e Tecnologia (ICTP-CPCT), que envolve pesquisadores de 13 estados brasileiros e de nove países nessa área. Ele foi aprovado pelo CNPq em um edital muito concorrido, que teve a participação de grupos de pesquisa de todo o país e em todas as áreas do conhecimento. Conta também com recursos da Faperj.

Em 2021, a Vice-Presidência de Educação, Informação e Comunicação (VPEIC) lançou o Edital nº 001/2021 e a Portaria nº 7 - Recursos PROAP - Auxílio Financeiro a Pesquisadores, da Vice-Presidência de Educação, Informação e Comunicação (VPEIC), que contou com recursos da Capes. Achamos, portanto, que se tratava de uma oportunidade ótima para consolidar uma publicação com leituras selecionadas sobre a pesquisa em divulgação científica que pudesse ser útil para os alunos de nossa disciplina e também quaisquer pessoas interessadas na área.

Esta publicação reúne seis capítulos.

Embora diversifiquemos algumas leituras ao longo do nosso curso, há dois textos que têm se mantido como referências básicas. No primeiro deles, Dominique Brossard e Bruce Lewenstein, dois reconhecidos especialistas internacionais em divulgação científica, discutem os modelos de divulgação científica e os desafios de se pensar teoricamente uma área de uma forma articulada com a prática. No segundo deles, Steven Epstein discute um caso de conhecimento leigo muito interessante relacionado à Aids e ao processo de regulamentação das drogas desenvolvidas para o tratamento dessa doença.

O terceiro capítulo, escrito pelo divulgador da ciência britânico David Dickson, faz uma defesa do modelo de déficit (discutido no texto de Brossard e Lewenstein), chamando a atenção para o fato de que conteúdos científicos são importantes na tomada de decisão bem informada em temas de ciência e tecnologia e na divulgação científica – em resposta às críticas constantes a este modelo.

Em nossa disciplina, sempre dedicamos uma parte importante à história da divulgação científica no Brasil, ainda pouco conhecida em nosso país. Mapear esse campo historicamente, com seus personagens, motivações e instrumentos – e como se transformaram ao longo do tempo – tem sido um esforço nosso desde 1997. Neste livro, trazemos um capítulo atualizado dedicado à história da divulgação científica no Brasil.

Uma discussão mais recente se refere à acessibilidade e divulgação científica, área que tem sido navegada por Jessica Norberto Rocha, que se uniu como docente na nossa disciplina em 2019. Neste livro, incluímos um capítulo sobre o assunto, fruto de um estudo liderado por Norberto Rocha.

Em nossas publicações, buscamos sempre enfatizar um documento de caráter relevante na história da divulgação científica no Brasil. Neste livro, foi a vez do artigo de Louis Couty, publicado em 1879, um texto pioneiro e importante para a compreensão do quadro da incipiente divulgação científica na segunda metade do século 19 no Brasil.

Obviamente, os tópicos principais para se pensar criticamente o campo teórico e prático da divulgação científica não se encerram nesta publicação – e nem seria possível, tendo em vista a complexidade do campo e seu caráter vasto e multidisciplinar. Muitos temas ficaram de fora, como percepção pública da ciência, a compreensão dos distintos públicos, *fake news*, estudos de redes sociais e muitos outros. Alguns deles são abordados em textos cujas referências incluímos ao final do livro, em “Outras leituras”. Cabe ressaltar que nossa disciplina e este livro visam apenas ser uma Introdução ao tema e um estimulante pontapé inicial para quem quiser seguir mais a fundo nessa área.

Boa leitura!

Uma avaliação crítica dos modelos de compreensão pública da ciência: usando a prática para informar a teoria¹

Dominique Brossard²

Bruce V. Lewenstein³

 Questões científicas complexas são inerentes às sociedades modernas e são continuamente debatidas na esfera pública. Pesquisa com células-tronco, biotecnologia e mudanças climáticas – tudo isso exige regulamentações e, como resultado, exige considerações científicas e sociais. Por conseguinte, todos os indivíduos que vivem em sociedades que valorizam e respeitam as opiniões de seus cidadãos devem poder obter uma compreensão básica dessas questões complexas. Nas sociedades democráticas, a divulgação científica é fundamental para processos essenciais de formulação de políticas sobre questões científicas controversas.

Reconhecendo a importância das dimensões éticas, legais e sociais dos novos desenvolvimentos científicos nos últimos vinte anos,⁴ o governo federal dos Estados Unidos passou a obrigar a inclusão de atividades de divulgação científica e compreensão da ciência nos projetos que financia. A base que respalda essa ação é a de que um maior acesso à informação permitirá um conhecimento maior sobre questões éticas, legais e sociais que, por sua vez, permitirá uma maior capacidade por parte dos indivíduos e das comunidades de lidar com essas questões

15

¹ A tradução deste artigo foi autorizada pelos autores. Tem origem no texto: LEWENSTEIN, B., BROSSARD, D. A Critical Appraisal of Models of Public Understanding of Science: Using Practice to Inform Theory. In: KAHN, LeeAnn; STOUT, Patrícia (orgs.). **Communicating Science: New Agendas in Communication**. Routledge: Nova Iorque e Londres, 2010.

² Professora e chefe do Departamento de Comunicação das Ciências da Vida, University of Wisconsin-Madison (Estados Unidos).

³ Professor do Departamento de Estudos da Ciência e Tecnologia, do qual é chefe, e do Departamento de Comunicação da Cornell University (Estados Unidos).

⁴ Nota de edição: o texto é de 2010, portanto, refere-se a 30 anos.

ao se depararem com elas. Ao mesmo tempo, novos conceitos de “compreensão pública da ciência” surgiram no campo teórico, indo de um conceito de “déficit” ou difusão linear de popularização para modelos que enfatizam o conhecimento leigo, o engajamento público e a participação pública na formulação de políticas científicas (LEWENSTEIN, 2003). Apelos por uma “divulgação científica melhor” são comumente ouvidos na esfera pública.

Para analisar como informações sobre uma área nova e emergente da ciência – que está entrelaçada com questões públicas – têm sido usadas em ambientes educacionais públicos para influenciar a compreensão pública da ciência, o presente estudo se baseia nos projetos educacionais financiados pelo Departamento de Energia (DOE, na sigla em inglês) ligados ao Projeto Genoma Humano (PGH), especificamente no que se refere ao componente de Implicações Éticas, Legais e Sociais (ELSI, na sigla em inglês). Nosso objetivo é usar situações do mundo real para investigar se as discussões que ocorrem no campo teórico podem ser reproduzidas na prática. Em outras palavras, usaremos uma abordagem de estudo de caso para testar modelos teóricos de divulgação científica a fim de avaliar até que ponto as atividades de divulgação científica correspondem a esses modelos.

16

Organizamos este capítulo da seguinte forma: após colocarmos os modelos teóricos de comunicação pública da ciência em um contexto histórico e conceitual, discutiremos os métodos que usamos para identificar e analisar se as atividades de divulgação científica dos projetos correspondem a esses modelos. Concluiremos discutindo as lições a ser aprendidas com nossa investigação e sua relevância para a pesquisa em divulgação científica, questionando o uso rigoroso dos modelos teóricos atuais na opinião pública e na compreensão pública da pesquisa ligada à ciência.

Bases teóricas

“Compreensão pública da ciência” (“*Public Understanding of Science*” - PUOS, na sigla em inglês) é um campo relativamente novo de investigação acadêmica que se desenvolveu nos anos 1980. Podemos classificar os projetos ligados à PUOS a grosso modo em duas grandes categorias: (1) projetos que visam melhorar a compreensão do(s)

público(s) sobre uma área específica da ciência; (2) projetos que têm como objetivo explorar a interação do público com a ciência.

Trabalhos recentes vêm tentando integrar as duas categorias, ligando os resultados da pesquisa com as atividades de divulgação. Tais esforços visam construir modelos conceituais de comunicação pública da ciência que permitam dar uma visão ampla das abordagens disponíveis para a pesquisa nessa área; um dos objetivos implícitos é implementar esses modelos sistematicamente na prática de divulgação científica.

O Modelo de Déficit

Não é de surpreender que a maioria das discussões sobre a compreensão pública da ciência aconteça dentro da própria comunidade científica. Desde pelo menos meados do século 19, a principal preocupação tem sido a falta de apoio público intelectual para formas de pensamento científico e apoio público material para o trabalho científico – o financiamento para a pesquisa (BURNHAM, 1987; LAFOLLETTE, 1990). Em meados da década de 1970, essas preocupações levaram o *National Science Board* (Conselho Nacional de Ciências, cuja sigla em inglês é NSB) a se empenhar na tentativa de medir o conhecimento e as atitudes do público em relação à ciência e tecnologia (MILLER, 1983a, 1983b). Essas pesquisas mostram que, em 2002, apenas 10% dos americanos podiam definir “molécula” e que mais da metade acreditava que humanos e dinossauros viveram na Terra ao mesmo tempo (NATIONAL SCIENCE BOARD, 2002). A combinação dessas questões factuais com outras sobre o processo da ciência e o lugar institucional da ciência produziu medidas de “alfabetização científica” que mostram, dependendo do ano e do método particular de interpretação, que apenas 5% do público norte-americano é cientificamente alfabetizado e apenas 20% estão interessados e informados. O resto, por definição formal, é “residual” (NATIONAL SCIENCE BOARD, 1991, 1993, 1996, 1998, 2000, 2002).

Estudos como esses – assim como anedotas frequentes relatadas dentro da comunidade científica sobre a incapacidade do público de entender até mesmo as ideias básicas de probabilidade, ceticismo e evidência – alertaram sobre a falta de conhecimento e, em seguida, para a necessidade de novos programas que fornecessem informações para preencher essa lacuna do conhecimento (ROYAL SOCIETY, 1985; U.S. NATIONAL COMMISSION ON EXCELLENCE

IN EDUCATION, 1983). Essa abordagem ficou conhecida como o ‘Modelo de Déficit’, pois descreve um déficit de conhecimento que deve ser preenchido, com a presunção de que, depois de o déficit ser consertado, tudo ficará “melhor” (seja lá o que quer que isso signifique) (ZIMAN, 1991, 1992). Surgiram, então, projetos grandes e importantes para lidar com a alfabetização científica, sendo, talvez, os mais conhecidos os *National Science Education Standards* (Padrões Nacionais de Educação em Ciência) nos Estados Unidos (AMERICAN ASSOCIATION FOR THE ADVANCEMENT OF SCIENCE, 1993; NATIONAL RESEARCH COUNCIL, 1996).

No entanto, estudos os identificaram uma série de problemas com o Modelo de Déficit. Em especial, muitas perguntas são feitas fora de contexto (WYNNE, 1995). Em que situação de relevância pessoal, por exemplo, um não cientista precisaria saber a definição de DNA? Teorias de aprendizagem mostram que as pessoas aprendem melhor quando os fatos e as teorias têm significado em suas vidas pessoais (BRANSFORD, 2000); por exemplo, pesquisas mostraram que em comunidades com problemas de qualidade da água, mesmo pessoas com educação limitada podem compreender informações técnicas altamente complexas com rapidez (FESSENDEN-RADEN; FITCHEN; HEATH, 1987). Além disso, a interpretação que rotula muitas pessoas de “analfabetos científicos” ou “residuais”, embora baseada em boa teoria política, destaca as relações de poder entre aqueles que possuem o conhecimento específico medido pelas pesquisas e aqueles que não possuem tal conhecimento. Pouca atenção tem sido dada a outras formas de conhecimento que podem ser relevantes para os indivíduos em suas vidas cotidianas no mundo real (IRWIN; WYNNE, 1996). Outra crítica é que, após quase 30 anos de coleta de dados sobre a compreensão pública da ciência e após muitos mais anos de tentativas de levar o conhecimento ao público, os números parecem surpreendentemente estáveis. Lidar com o problema na perspectiva de “preencher o déficit” não parece ter sido uma estratégia bem-sucedida.

Como resultado dessas preocupações sobre o Modelo de Déficit, pelo menos outros três modelos foram desenvolvidos: o Modelo Contextual, o Modelo de Conhecimento Leigo e o Modelo de Engajamento Público.

Esses modelos são abordagens que têm como objetivo entender qual é “o problema”, como medi-lo e como enfrentá-lo. A seguir, discutiremos o Modelo Contextual de comunicação pública da ciência.

O Modelo Contextual

O Modelo Contextual entende que as pessoas não recebem as informações como simples recipientes vazios, mas, sim, elas processam informações de acordo com suas estruturas sociais e psicológicas que foram moldadas por suas experiências anteriores, contexto cultural e circunstâncias pessoais. Uma área comum em que o Modelo Contextual tem sido aplicado é na percepção e na comunicação de risco (KRIMSKY; PLOUGH, 1988; NATIONAL RESEARCH COUNCIL (U.S.). COMMITTEE ON RISK PERCEPTION AND COMMUNICATION, 1989; SLOVIC, 1987). O modelo considera que os indivíduos recebem informações em contextos específicos, o que, portanto, define como reagem a essas informações. Problemas psicológicos pessoais podem afetar o contexto, assim como a fase da vida ou o tipo de personalidade (temeroso, agressivo), ou ainda o contexto social no qual as informações são recebidas (uma relação de confiança com um velho amigo *versus* uma relação de confronto com um empregador desconfiado, por exemplo). O Modelo Contextual também considera a capacidade dos sistemas sociais e representações da mídia de atenuar ou amplificar a preocupação do público sobre questões específicas (KASPERSON et al., 1988).

19

As aplicações mais recentes do Modelo Contextual tentaram usar estratégias modernas de segmentação de marketing para identificar populações com atitudes preconcebidas diferentes em relação à ciência, sem necessariamente vincular esses grupos a contextos de risco específicos ou a níveis de “alfabetização científica” (OFFICE OF SCIENCE AND TECHNOLOGY; WELLCOME TRUST, 2000). Na prática, o Modelo Contextual oferece orientações de como construir mensagens sobre ciência relevantes para pessoas em contextos específicos, tais como usar mensagens sobre vício e estrutura cerebral como um veículo para ensinar adultos pouco alfabetizados a ler (que muitas vezes vêm de contextos em que as drogas e o vício são comuns) (BAKER, 1995).

O Modelo Contextual tem sido criticado por ser apenas uma versão mais sofisticada do Modelo de Déficit: ele reconhece que o público não é formado de meros recipientes vazios, mas, ainda assim, considera conceitualmente como um “problema” a forma como as pessoas reagem às informações, o que é considerado inapropriado no ponto de vista dos especialistas científicos (WYNNE, 1995). O Modelo Contextual reconhece a presença de forças sociais, mas, mesmo assim, o foco é na reação das pessoas à informação; destaca o componente psicológico de um ambiente psicológico social complexo. O uso recente de abordagens de marketing e demográficas também suscitou a preocupação de que a pesquisa do Modelo Contextual se destina a ser uma ferramenta de manipulação de mensagens para atingir objetivos específicos; o objetivo pode não ser “compreensão”, mas, sim, “submissão”.

Em resposta aos Modelos de Déficit e Contextual, pesquisadores expressaram preocupação de que as perspectivas de explorar a comunicação pública da ciência e tecnologia estivessem demasiadamente associadas a interesses da comunidade científica que, quase por definição, constitui um grupo de elite na sociedade. Os Modelos de Déficit e Contextual muitas vezes pareciam estar igualando “compreensão pública da ciência” com “reconhecimento público dos benefícios fornecidos pela ciência para a sociedade” (LEWENSTEIN, 1992). Eles não levam em conta adequadamente o contexto social e político no qual as poderosas instituições sociais da ciência usam a “alfabetização científica” como uma ferramenta retórica para influenciar o financiamento e as decisões políticas (HILGARTNER, 1990), às vezes em oposição aos interesses locais ou trabalhistas. Desde meados da década de 1980, pesquisadores enfatizam a importância de reconhecer o conhecimento local e os compromissos com a inclusão e participação políticas. A partir dessas preocupações surgiram dois novos modelos: o Modelo de Conhecimento Leigo e o Modelo de Engajamento Público.

O Modelo de Conhecimento Leigo

O Modelo de Conhecimento Leigo parte do conhecimento local, às vezes chamado de “conhecimento leigo” ou “expertise leiga” (WYNNE, 1989). É o conhecimento baseado na realidade da vida e história das

comunidades, como práticas agrícolas ou agriculturas locais, ou legados históricos, como a herança cultural de afro-americanos para quem os experimentos com sífilis de Tuskegee⁵ servem de precedentes para as opiniões atuais sobre confiança na medicina científica. O Modelo de Conhecimento Leigo argumenta que os cientistas muitas vezes se acham excessivamente certos – e são até mesmo arrogantes – sobre seu nível de conhecimento, deixando de reconhecer as circunstâncias ou informações adicionais necessárias para poder tomar decisões pessoais ou políticas no mundo real. Baseando suas análises principalmente em estudos de caso (IRWIN; WYNNE, 1996), os proponentes de uma abordagem de conhecimento leigo argumentam que as atividades de comunicação precisam ser estruturadas de forma a considerar a informação, o conhecimento e a expertise já adquiridos por comunidades que enfrentam questões científicas e técnicas (WYNNE, 1996). Embora as ideias sobre os sistemas de conhecimento indígenas nos países em desenvolvimento não tenham sido centrais para o desenvolvimento intelectual do Modelo de Conhecimento Leigo, elas se encaixam perfeitamente nesse modelo, pois enfatizam a importância do conhecimento e da expertise adquiridos e validados por outros sistemas sociais que não o da ciência moderna (ELLEN; HARRIS, 1996). No entanto, ao contrário de outras abordagens a sistemas de conhecimentos indígenas que tentam usar métodos científicos modernos para avaliar as crenças tradicionais, o Modelo de Conhecimento Leigo explicitamente se destina a valorizar o conhecimento local como sendo por direito especializado (CENTRE FOR STUDY OF ENVIRONMENTAL CHANGE, 2001; GROVE-WHITE, MACNAGHTEN, MAYER; WYNNE, 1997).

Assim como outros modelos, o Modelo de Conhecimento Leigo está sujeito a críticas. Em particular, ele privilegia o conhecimento local em relação ao conhecimento confiável de mundo natural produzido pelo sistema científico moderno. Por essa razão, pode ser chamado

⁵ Nota de tradução e edição: Trata-se de um experimento médico usado como exemplo de má conduta médica. Iniciado em 1932 e realizado por 40 anos, o estudo tinha como objetivo acompanhar a história natural de pacientes com sífilis não tratada, envolvendo 600 homens negros – 399 com sífilis e 201 sem a doença – nos Estados Unidos. Mesmo com a popularização da penicilina, esses homens não receberam tratamento.

de “anticiência” e certamente os defensores do modelo que privilegia o conhecimento local têm sido alvos de algumas das virulentas “guerras da ciência” dos anos 1990 (LABINGER; COLLINS, 2001). Esse modelo é claramente impulsionado por um compromisso político de empoderamento das comunidades locais. Porém, não está claro como um modelo de compreensão pública com base na expertise leiga pode servir de orientação para atividades práticas que tenham como objetivo aumentar a compreensão pública de questões científicas, embora de fato sugira que as atividades destinadas a aumentar a confiança entre os participantes de uma disputa de políticas são mais importantes do que abordagens educacionais ou informativas específicas.

Mais recentemente, foi apresentado como a abordagem mais adequada para a comunicação pública da ciência um modelo de engajamento público que não se baseia apenas na expertise leiga, mas, sim, visa integrar as visões dos cidadãos nos debates de políticas públicas.

O Modelo de Engajamento Público

22

O Modelo de Engajamento Público se concentra em uma série de atividades destinadas a aumentar a participação pública nas discussões sobre políticas de ciência. Essas atividades podem incluir: conferências de consenso⁶, júris de cidadãos, avaliações de tecnologia deliberativa, *science shops*⁷, votações deliberativas e outras técnicas (ver, por exemplo, HAMLETT, 2002; WACHELDER, 2003; INTERNATIONAL SCIENCE SHOP NETWORK, 2003). As atividades de participação pública são muitas vezes impulsionadas por um compromisso de “democratizar” a ciência – tomando o controle da ciência de cientistas da elite e políticos e o transferindo a grupos públicos por meio de alguma forma de empoderamento e engajamento

⁶ Nota de tradução: As conferências de consenso reúnem cidadãos para discutir um tema, com o objetivo de encontrar um terreno comum sobre questões contenciosas.

⁷ Nota de tradução: *Science Shop* é uma facilidade, em geral vinculada a uma universidade ou organização não-governamental, que realiza pesquisa participativa em resposta a preocupações vividas pela sociedade civil.

político (SCLOVE, 1995), embora a natureza exata deste empoderamento ainda não tenha sido claramente definido. Porém, nem todas as atividades previstas pelos defensores do engajamento público requerem necessariamente a transferência de controle. No Reino Unido, o Modelo de Engajamento Público às vezes é chamado de modelo de “diálogo” e tem como objetivo destacar a importância de buscar contribuições do público para questões científicas, sem necessariamente ceder o controle (HOUSE OF LORDS, 2000; MILLER, 2001). Além disso, o Modelo de Engajamento Público se assemelha a técnicas já estabelecidas, como reuniões públicas e audiências públicas, embora a discussão formal dessas associações não tenha ocorrido (MCCOMAS, 2001).

Como o Modelo de Engajamento Público, assim como o do Conhecimento Leigo, traz consigo um compromisso com uma posição particular sobre as relações políticas, pode ser criticado por focar na política – e não na compreensão pública. Os defensores da participação pública, no entanto, argumentam que o Modelo de Déficit e os Modelos Contextuais são igualmente políticos, pois vinculam o “problema” da compreensão pública aos indivíduos, em vez das relações sociais (DORNAN, 1990; JASANOFF, 1997). O Modelo de Engajamento Público também pode ser criticado por focar no processo da ciência e não no conteúdo essencial (embora algumas atividades de engajamento público, especialmente ‘conferências de consenso’, aloquem recursos significativos para a educação), por servir apenas a um pequeno número de pessoas e às vezes por ter um viés “anticientífico”.

Em suma, a força motriz por trás desses quatro modelos teóricos é diferente. Conforme ilustrado na Figura 1.1, dois dos modelos propõem *fornecer informações* ao público em geral ou a um grupo específico (Modelos de Déficit e Contextual), enquanto os outros dois tratam de *engajar ativamente os cidadãos* com a ciência (Modelo de Conhecimento Leigo e Engajamento Público). Embora alguma sobreposição possa ser identificada entre os modelos contextual e de déficit, por um lado, e os modelos de conhecimento leigo e engajamento público, por outro, os modelos de déficit e contextual descritos na literatura são conceitualmente distintos dos dois outros modelos apresentados neste capítulo e descrito sucintamente na Figura 1.1. Em outras palavras, a literatura tende a descrever esses

modelos como mutuamente exclusivos e a apresentá-los como os pilares de diferentes paradigmas de pesquisa da comunicação pública da ciência.

Figura 1.1 Modelos conceituais de compreensão pública da ciência



No presente projeto, examinaremos se a divulgação científica pode de fato ser encaixada nesses modelos, conforme descrito esquematicamente na Figura 1.1, ou se outros modelos precisam ser definidos a fim de captar a realidade da prática. Portanto, usaremos o método de estudo de caso como uma forma de reconstruir ou melhorar a teoria (BURAWOY et al., 1991), com o objetivo geral de informar futuras pesquisas de divulgação científica. Para tanto, contaremos com um contexto específico: os programas de divulgação científica ELSI (da sigla em inglês para Implicações Éticas, Legais e Sociais) ligados ao Projeto Genoma Humano (PGH).

Estudo de caso: Os programas de divulgação científica ELSI - Implicações Éticas, Legais e Sociais ligados ao Projeto Genoma Humano

A genômica é um bom exemplo de contexto em que os avanços da ciência têm implicações para as pessoas e a sociedade em geral e devem ser levados em consideração em nível de políticas públicas. Estudos de questões éticas, legais e sociais ligados à pesquisa genômica foram, portanto, integrados ao Projeto Genoma Humano (PGH) desde os primeiros dias do projeto, no início da década de 1990. Coordenado pelo *Department of Energy* (Departamento de Energia, DOE, na sigla em inglês) e pelos *National Institutes of Health* (Institutos Nacionais de Saúde, NIH) dos Estados Unidos e concluído em 2003, o PGH tinha como objetivo:

- 1) identificar todos os aproximadamente 20.000-25.000 genes no DNA humano; 2) determinar as sequências dos três bilhões de pares de bases químicas que constituem o DNA humano; 3) armazenar essas informações em bancos de dados; 4) aprimorar as ferramentas de análise de dados; 5) transferir tecnologias relacionadas ao setor privado; 6) abordar as ELSI que pudessem surgir do projeto. (U.S. DEPARTMENT OF ENERGY, 2008).

25

Três a 5% do orçamento anual do Projeto Genoma Humano foi, portanto, dedicado aos estudos de “compreensão pública da ciência”, sob o guarda-chuva dos Programas ELSI do *National Human Genome Research Institute* (Instituto Nacional de Pesquisa do Genoma Humano) dos NIH e do *Office of Biological and Environmental Research* (Conselho de Pesquisa Biológica e Ambiental) do DOE. Como parte do componente educacional, uma parte significativa do financiamento do DOE-ELSI foi dedicado a projetos de divulgação científica, com o objetivo de promover a conscientização pública e, em última análise, a discussão pública de questões éticas, legais e sociais em torno da disponibilidade de informações genéticas (DRELL, comunicação pessoal).

Teoricamente, os estudos de caso podem formar a base para o desenvolvimento de teorias gerais quando o pesquisador os avalia sem ideias preconcebidas do que podem encontrar (BABBIE, 2001; STRAUSS; CORBIN, 1990). Os estudos de caso também podem

ser usados para identificar “lacunas teóricas e silenciamentos” em quadros teóricos existentes (BURAWOY et al., 1991, p. 10). Dessa forma, nosso estudo analisará os projetos de divulgação científica do DOE-ELSI para responder a seguinte pergunta de pesquisa: Com base na avaliação do quanto as atividades de divulgação científica correspondem na prática aos modelos teóricos, como esses modelos podem ser aperfeiçoados?

Métodos

A etapa preliminar foi identificar os projetos financiados pelo DOE-ELSI que tinham um componente de divulgação científica (os programas financiados pelo DOE-ELSI não eram exclusivamente relacionados à divulgação científica e também podiam abordar os seguintes tópicos: privacidade e uso equitativo; integração clínica; pesquisa genética (ERPEG, 2020)). Para isso, realizamos o *download* no site do DOE-ELSI dos resumos dos 94 projetos apresentados nos *workshops* do Contratante-Beneficiário do Programa do Genoma Humano em 1994, 1996, 1997, 1999 e 2000 (*workshops* IV a VIII; resumos de projetos financiados anteriormente a 1994 não estavam disponíveis). Em seguida, realizamos uma análise de conteúdo desses resumos para determinar (1) a natureza do projeto (educacional ou outro); (2) seu público-alvo principal; (3) o modelo de comunicação pública da ciência principal no qual o projeto se encaixava conceitualmente; (4) o principal meio de comunicação para divulgação usado no projeto (para métodos detalhados, ver DOE-ELSI, 2003).

Para aplicar nossa pergunta de pesquisa e com base nos resultados da análise de conteúdo de uma subamostra com foco educacional, selecionamos cinco projetos que atendiam aos seguintes critérios: (1) o projeto de divulgação científica tinha uma população leiga adulta como público-alvo (em outras palavras, projetos voltados para grupos profissionais deveriam ser excluídos, uma vez que nosso objetivo era discutir questões levantadas pela compreensão pública de questões éticas, legais e sociais relacionadas à pesquisa genômica na vida cotidiana, ou seja, fora de um contexto profissional); (2) o projeto de divulgação científica se encaixava de alguma forma em um dos quatro modelos teóricos de comunicação pública da ciência apresentados anteriormente; (3) cada projeto de divulgação científica selecionado usou um meio de comunicação diferente; (4) o projeto selecionado foi concluído, a fim de ser capaz de comparar objetivos e resultados.⁸

Cada um dos cinco projetos que serviriam como estudo de caso selecionados foi analisado minuciosamente (para métodos detalhados, ver DOE-ELSI, 2003). Primeiro, conduzimos 21 entrevistas semiestruturadas com coordenadores de projeto e membros selecionados do público. Nesse tipo de entrevista, o entrevistador tem uma série de perguntas específicas a ser feitas durante uma conversa informal com o entrevistado (LEECH, 2002). Analisamos o conteúdo de todas as versões anteriores referentes aos projetos de divulgação científica disponíveis, seguindo a linha de tempo cronológica a fim de identificar se os objetivos do projeto evoluíram ao longo do tempo. Também rastreamos e examinamos pesquisas avaliativas que porventura tivessem sido realizadas no projeto e analisamos o relatório final enviado aos oficiais do DOE-ELSI. Quando aplicável, rastreamos o uso público de documentos da Web relacionados ao projeto. Por fim, analisamos os materiais finais de divulgação científica usados por cada projeto para alcançar a população-alvo (capítulos de livros, artigos, anais de conferências, e-mails etc.) a fim de identificar os temas dos conteúdos tratados no projeto.

Resultados e discussão

27

De acordo com a meta definida pelo DOE-ELSI de promover educação para questões relacionadas à informação genética, a maioria dos projetos financiados entre 1994-2000 tinha um componente educacional (76 dos 94 projetos financiados).

Entre os 76 projetos, 23% foram voltados para o público jovem e/ou especificamente alunos do ensino médio. O mesmo percentual de projetos foi direcionado a grupos profissionais (excluindo professores). Cerca de 20% dos projetos foram elaborados para o público adulto em geral. Apenas 2,7% dos projetos de divulgação científica visaram adultos com baixo nível de alfabetização. Conforme o senso comum, a maioria dos projetos de divulgação científica (76%) se enquadrou no Modelo de Déficit. Aproximadamente 20% seguiram em alguma medida

⁸Ressalta-se que não foi aplicada nenhuma metodologia de amostragem formalizada para a seleção dos projetos para os casos, uma vez que não se pretendia generalizar as conclusões para outros projetos.

o Modelo Contextual. Os modelos “Conhecimento Leigo” e “Engajamento Público” foram utilizados por apenas 5% dos projetos.

Com base nos resultados acima, a próxima etapa foi escolher cinco projetos de divulgação científica para uma análise aprofundada. A Tabela 1.1 abaixo apresenta esses cinco projetos e descreve o modelo de comunicação pública da ciência que eles aparentam seguir, o público-alvo principal, o principal meio de comunicação e o cronograma do projeto. As seções a seguir discutirão cada um desses projetos em detalhes.

Tabela 1.1				
Projetos selecionados para análise aprofundada e suas características				
Projetos selecionados para estudo de caso	Modelo de comunicação pública da ciência*	Público-alvo*	Principal meio de comunicação	Linha do tempo
Geneletter	Modelo de Déficit	Público geral	Boletim informativo	1996 - 1999
Challenges of genome research for minority communities (Desafios da pesquisa genômica para comunidades minoritárias)	Modelo Contextual	Minorias, principalmente a comunidade afro-americana	Congressos	2001 - 2002
A Question of genes (Uma questão de genes)	Modelo de Conhecimento Leigo	Público Geral	Documentários de TV	Foi ao ar em novembro de 1997
The Hispanic radio and science education outreach (Rádio Hispânica e Educação científica não formal)	Modelos Contextual e de Engajamento Público	Comunidade hispânica	Programas de rádio	1996 - 1999
Observação				
* Conforme definido na descrição inicial do projeto,esses aspectos podem ter alterado ao longo do tempo.				

Projeto 1 - Modelo de Déficit: *Geneletter*

Histórico do caso

Com apoio financeiro do DOE-ELSI de 1996 a abril de 1999, o boletim *Geneletter* tinha como objetivo atingir um público amplo fazendo informativos sobre aspectos científicos, éticos, legais e sociais da genética, por meio de um boletim informativo publicado na Internet. A ideia de Phillip Reilly (na época, diretor do *Shriver Center* e responsável pela iniciativa juntamente com Dorothy Wertz) era permitir que quem usasse a Internet para educação pública sobre genética e ética pudesse influenciar a educação pública. *Geneletter* publicou 10 edições em seu site www.geneletter.org, de julho de 1996 a fevereiro de 1999. Após esse período (e terminado o financiamento do DOE), *Geneletter* foi transferida para a *Gene Sage* (uma *startup* da Internet com sede na Califórnia, voltada para profissionais de genética) em troca de uma doação de US\$ 20.000 ao *Shriver Center*.

Cada edição da *Geneletter* incluía um ou mais dos seguintes tipos de notícia: informações sobre congressos acadêmicos (5% do total das notícias); informações sobre eventos da comunidade/educação da comunidade/sites de interesse (2,3%); resenhas de livros (8%); notícias (79%); estudos de caso (5%).

29

Uma análise de conteúdo das 196 matérias publicadas entre julho de 1996 e fevereiro de 1999 confirmou que *Geneletter* abordou uma ampla gama de questões, em conformidade com a agenda de pesquisa DOE-ELSI. Cerca de 20% a 25% das notícias tiveram como foco principal, respectivamente, “questões éticas”, “questões legais”, “questões sociais” e “questões científicas”, indicando que o conteúdo de *Geneletter* correspondia ao objetivo apresentado.

Os editores de *Geneletter* mantinham registros das estatísticas de tráfego da Internet. De acordo com o relatório final de *Geneletter*, entre 18 de setembro de 1996 e 26 de outubro de 1999, o número médio de acessos por dia na página de *Geneletter* foi de 1.857. A partir da edição de março de 1997, que continha artigos sobre a ética da clonagem, os leitores atingiram uma média de 5.000 visitas ao site por semana e permaneceu neste número até que o site fosse retirado do *Shriver Center* em outubro de 1999. A sessão média por usuário durava

7 minutos. O público era amplo, variando de alunos da sexta série a indivíduos com pós-graduação. De acordo com a outra coordenadora do projeto Dorothy Wertz, “não havia diferença de conhecimento visível entre os grupos, como mostram os tipos de perguntas feitas por e-mail ou *chatbox* [uma área de bate-papo]” (WERTZ, comunicação pessoal).

O *feedback* dos usuários ocorria por meio de dois canais: o *chatbox* e e-mails diretos aos editores. O *chatbox* não se mostrou eficaz em promover a discussão, pois foram identificados vários problemas técnicos e apenas 200 itens foram postados em três anos. Conforme expressado no relatório final de *Geneletter*, “parece que, embora as pessoas estivessem animadas para buscar informações dos editores via e-mail, relativamente poucos estavam animados em bater papo sobre questões relacionadas à genética”.

Na verdade, os usuários fizeram uma grande variedade de perguntas por meio do recurso “Carta ao Editor”, ou seja, e-mails. Os editores receberam mais de 800 consultas por meio deste canal. Uma análise de conteúdo de uma amostra aleatória de 177 e-mails enviados aos editores produziu os seguintes resultados: 21% expressaram apoio à página de *Geneletter* e 24% estavam relacionados à educação (ou seja, projeto escolar, conteúdo do curso, trabalho de pós-graduação). No entanto, 12,4% abordaram temas não relacionados ao conteúdo de *Geneletter*. Conforme observado por Dorothy Wertz, “as consultas dos leitores se concentraram em questões científicas frequentes (clonagem, Jurassic Park), em vez de questões éticas” (WERTZ, comunicação pessoal).

Sempre que possível, os editores faziam questão de responder às colocações dos leitores. Muitos e-mails, no entanto, apresentavam perguntas muito amplas (e, portanto, difíceis de responder, de acordo com os editores), por exemplo: “Diga-me tudo o que você sabe sobre o Projeto Genoma Humano”. Pode-se questionar, portanto, em que medida o conteúdo dos artigos de *Geneletter* era apropriado para o nível de conhecimento de uma parte dos leitores.

O projeto inicial terminou com o fim do financiamento do DOE-ELSI, em outubro de 1999. *Geneletter* teve sua publicação reiniciada em fevereiro de 2000, com um novo editor, Paul Billing, e com apoio financeiro da *GeneSage*, Inc. *Geneletter* tinha perdido muitos leitores até então, mas conseguiu retomar seu alcance. Seu público-alvo mudou para médicos clínicos gerais. Os artigos eram escritos por redatores da equipe e *freelance*, e o formato do boletim mudou. Segundo Dorothy Wertz, a qualidade dos artigos mudou. Dezesesseis números

foram publicados entre fevereiro de 2000 e maio de 2001 (um por mês). O projeto ficou sem verba em janeiro de 2001 e as últimas quatro edições continham material usado anteriormente. Dorothy Wertz queria garantir a continuação do projeto como ele foi configurado inicialmente (e destinado a um público geral), mas não teve sucesso em levar *Geneletter* de volta ao ‘Shriver Center’.

Estudo de caso em relação aos modelos teóricos

Geneletter seguia essencialmente o Modelo de Déficit, pelo menos no início. Tinha como objetivo ampliar a compreensão pública de questões éticas, legais e sociais relacionadas à genômica e, para isso, os editores definiam os temas, abordando uma ampla gama de questões éticas, legais e sociais relacionadas à pesquisa genômica. Não se dirigia a um público específico uma vez que os editores almejavam alcançar todas as pessoas interessadas no assunto. Ao que parece, esse modelo foi bem-sucedido: (1) o número de leitores do boletim informativo era grande e incluía desde alunos da sexta série até indivíduos com pós-graduação; (2) o site teve 5.000 visitas por semana (após março de 1997), a sessão média do usuário durava 7 minutos, um número razoavelmente alto para um boletim especializado; (3) os temas levantados pelos leitores nas “Cartas ao Editor” se baseavam no conteúdo dos artigos publicados *online*. No entanto, o conteúdo dos e-mails gerou o questionamento sobre qual o nível de informação que deve ser fornecido para o público em geral.

31

Embora à primeira vista *Geneletter* siga o Modelo de Déficit de comunicação pública da ciência de uma forma geral, ainda assim as informações estavam dentro do contexto, o que os críticos costumam afirmar não ser típico desse modelo. A maioria dos artigos (particularmente aqueles que usam um formato de “estudo de caso” para abordar questões éticas) fornecia informações de forma clara e simples, tornando-os mais relevantes possíveis para a vida dos leitores. Em outras palavras, *Geneletter* apresentou algumas características geralmente não descritas em relatos teóricos do Modelo de Déficit e estavam, na verdade, mais em linha com o Modelo Contextual.

Outra característica do projeto ilustra que o rótulo ‘Modelo de Déficit’ não descreve com precisão *Geneletter*. Os coordenadores do projeto e os leitores interagiram via e-mails, e os leitores foram, até certo ponto, motivados a “se engajar” com a ciência, para usar as próprias palavras

dos coordenadores. Conforme foi dito anteriormente, engajamento e empoderamento público são os principais objetivos do Modelo de Engajamento Público. Também mencionamos como esse termo é conceitualmente vago, porque pode variar entre despertar o interesse do público até envolver os cidadãos em procedimentos de tomada de decisão relacionados à ciência. Embora obviamente não saibamos em que medida *Geneletter* estimulou a participação pública nas decisões relacionadas a questões científicas, o projeto sugere que os limites entre o Modelo de Déficit e o Modelo de Engajamento Público podem não ser tão extremos como às vezes são descritos no meio acadêmico.

Em suma, a análise de *Geneletter* mostra que o Modelo de Déficit não retrata totalmente a realidade desse tipo de divulgação científica. Um projeto que, à primeira vista, poderia parecer um modelo tradicional de déficit tinha características que o faziam se enquadrar em outros modelos teóricos.

Projeto 2 -

Modelo Contextual: “The Challenges and Impact of Human Genome Research for Minority Communities Conferences” (Desafios e Impacto da Pesquisa do Genoma Humano para Comunidades Minoritárias)

Histórico do caso

A Fundação Nacional de Educação da Zeta Phi Beta Sorority, Inc. recebeu apoio do DOE-ELSI para patrocinar congressos voltados especificamente para comunidades minoritárias. Cinco grandes congressos aconteceram entre 1999 e 2001 em Nova Orleans, Filadélfia, Atlanta e Washington, DC, três deles financiados pelo DOE-ELSI.

De maneira geral, os congressos visavam engajar minorias em temas de ciência e genética. Os objetivos eram fornecer a pessoas de comunidades minoritárias informações sobre o Projeto Genoma Humano (PGH) e descobrir quais eram as preocupações das minorias

sobre a pesquisa genômica atual. Os congressos também tinham como objetivo conseguir que estudantes universitários provenientes de comunidades minoritárias se interessassem pelas áreas de genética, biotecnologia e ciências afins.

Escolhemos o Congresso da Filadélfia (7 a 8 de julho de 2000) para realizarmos nossa análise aprofundada. Os líderes do congresso eram Issie L. Jenkins, presidente da Fundação Zeta, e Kathryn Malvern, diretora de projetos do congresso. Um comitê de planejamento consolidou o programa. Um conselho consultivo (composto por cerca de 25 representantes de organizações minoritárias, agências governamentais, organizações de saúde, igrejas e instituições educacionais) fornecia *feedback* durante a elaboração do programa e foi responsável por divulgar as informações às comunidades.

De acordo com Jenkins,

os grupos consultivos do comitê [foram] muito úteis na identificação de pessoas daquela comunidade que poderiam fazer parte do programa [...] e em levantar questões que podiam ser do interesse delas, para que pudessem ser incluídas no programa. (JENKINS, comunicação pessoal).

O conselho também foi fundamental para estimular a participação dos membros da comunidade no evento porque líderes comunitários, como pastores, podiam incentivar pessoas que de outra forma seriam deixadas de fora do processo.

33

O congresso combinou apresentações de especialistas e painéis de discussão, *workshops* e discussões públicas. Os organizadores conseguiram formar um grupo bastante diversificado de apresentadores (pesquisadores, representantes do DOE, pesquisadores de empresas privadas, sociólogos, antropólogos, educadores). Segundo os organizadores, inicialmente foram apresentadas informações científicas gerais e terminologia (por exemplo, genes, proteínas) a fim de facilitar a compreensão do Projeto Genoma Humano, seus benefícios potenciais e implicações éticas, legais e sociais. Os *workshops* seguintes cobriram uma variedade de tópicos ligados às minorias e à genética com o propósito de produzir uma lista de dúvidas e recomendações. Folhetos e cópias gratuitas do livro *Your Genes, Your Choices: Exploring the Issues Raised by Genetic Research* (“Seus Genes, Suas Escolhas: Explorando as Questões Levantadas pela Pesquisa Genética”, BAKER, 1997) (ambos fornecidos pelo DOE) foram distribuídos aos participantes. Os anais do congresso foram publicados *online* na página do DOE-ELSI.

Houve pouca cobertura por parte de jornais, televisão ou rádio anteriormente ao evento e a publicidade era restrita a panfletos e mala direta. Os organizadores alcançaram os membros da comunidade por meio de suas organizações, fornecendo-lhes materiais e formulários de registro para distribuir aos seus membros. Kathryn Malvern relatou (MALVERN, comunicação pessoal):

Então, eu estava contando para você a história sobre a juíza na Filadélfia, que disse: “Dra. Malvern, você não vai conseguir envolver a comunidade chinesa, porque todos estão focados em Chinatown.” [A juíza] disse: “Eu serei o canal”, e ela foi parte de tudo o que aconteceu depois. Ela estava lá na conferência, ela tinha todo o material. [...] O que estou dizendo é que você precisa envolver um verdadeiro líder [...] ela manteve aquela comunidade envolvida.

O público superou as expectativas. O congresso teve a participação diária de 250 pessoas representando, entre outros, organizações minoritárias, grupos civis, grupos religiosos, líderes em comunicação da saúde, funcionários do governo local e estudantes. Aproximadamente três quartos do público eram afro-americanos.

34

Cerca de 55 participantes se ofereceram para ser futuros coordenadores de articulação com a comunidade e se inscreveram para ser capacitados como tal no final do congresso. Os participantes também foram convidados a preencher pesquisas de avaliação, o que foi feito por 83 deles. Destes, 88% afirmaram que o congresso foi muito bem-sucedido em transmitir informações úteis aos membros de seus grupos (8,4% um pouco úteis; 2,4% não souberam responder), 67,5% afirmaram que aprenderam muito sobre a ciência que está sendo feita no PGH (25% um pouco). Aproximadamente 55% dos entrevistados disseram que aprenderam muito sobre as implicações éticas do PGH, os potenciais efeitos prejudiciais para grupos minoritários, as implicações sociais do PGH e os benefícios potenciais do PGH para os grupos minoritários (35% aprenderam um pouco).

Quanto às atitudes em relação aos efeitos potenciais do PGH, 48,7% afirmaram que os benefícios seriam maiores que os efeitos nocivos, enquanto 15,4% achavam o contrário; 80,8% estavam preocupados com o acesso dos empregadores às informações genéticas dos funcionários; 79,7% com o acesso das seguradoras às informações genéticas dos clientes; 78,9% se preocupavam com o fato de que os benefícios do PGH estariam disponíveis apenas para grupos privilegiados.

Ao que parece, portanto, o congresso atingiu o objetivo de informar seu público e aumentar a conscientização sobre os potenciais benefícios e efeitos nocivos do PGH para as comunidades minoritárias. No entanto, os percentuais informados acima devem ser interpretados com cautela, pois apenas 33% dos participantes (assumindo que as mesmas 250 pessoas compareceram ao congresso todos os dias) preencheram a pesquisa de avaliação. Além do congresso em si, o projeto teve sucesso em iniciar a difusão de informações relacionadas ao PGH nas comunidades minoritárias. O fato de 55 dos participantes do congresso terem se inscrito para serem coordenadores de articulação com a comunidade demonstra que o congresso motivou algumas pessoas a se aproximarem das suas comunidades, o que no final das contas era o objetivo do congresso.

Estudo de caso em relação aos modelos teóricos

De maneira geral, o projeto seguiu o Modelo Contextual de comunicação pública da ciência. Conforme explicado em uma seção anterior, neste modelo os pesquisadores identificam as populações que podem ter diferentes atitudes e preocupações preconcebidas relacionadas à pesquisa genômica, sem necessariamente vincular esses grupos a contextos específicos de risco ou a níveis de “alfabetização científica”. Os projetos de divulgação científica foram elaborados de forma a ser relevantes para esses públicos e o congresso focou nas necessidades e preocupações das minorias.

35

O que é particularmente interessante é que o congresso foi usado não apenas como oportunidade para a divulgação científica de informações relevantes, mas também para descobrir as características do contexto particular em questão. Por exemplo, a Rev. Dra. Deborah Wolfe, uma palestrante do congresso da Filadélfia, produziu 14 perguntas para as quais solicitou respostas no congresso. Como ela disse:

Já que, como você sabe, eu não participei dessa grande descoberta [o código genético] e como eu sei muito pouco sobre os detalhes do estudo, tudo o que posso fazer como professora, como pregadora, como cidadã interessada, é fazer perguntas a vocês que são especialistas (JENKINS, comunicação pessoal).

As reuniões com os contatos da comunidade também foram oportunidades para identificar as dúvidas específicas das minorias. Kathryn Malvern sintetizou esse ponto da seguinte maneira:

Veja, não conhecemos necessariamente todas as questões das minorias. Por exemplo, os hispânicos - sua moral e cultura podem ser diferentes e quando pensamos em termos de algo que acontece na comunidade, podemos achar que é negativo enquanto que eles consideram como algo positivo. Portanto, é importante envolver seus líderes para que possamos entender mais facilmente [o contexto] e entrar nessas comunidades (MALVERN, comunicação pessoal).

36

Os organizadores do congresso da Filadélfia e os coordenadores de articulação com as comunidades tinham o mesmo objetivo de fornecer informações úteis para suas comunidades por meio de divulgação científica. Mas, como David Lieu (da organização *State of the Arts Inc.* e um dos coordenadores de comunidade) colocou, “o desafio era que as pessoas [tinham] uma interpretação diferente do que é divulgação científica. Todo mundo tinha um mesmo objetivo, mas usavam caminhos diferentes para chegar lá” (LIEU, comunicação pessoal).

Não surpreendentemente, o projeto usou alguns recursos do Modelo de Déficit ao fornecer antecipadamente conhecimentos básicos. O objetivo era ajudar o público a compreender o conteúdo científico necessário para discutir de forma construtiva as questões éticas, legais e sociais relacionadas à pesquisa genômica e suas aplicações. Conforme discutido anteriormente, os críticos argumentam que o Modelo Contextual é, na melhor das hipóteses, um Modelo de Déficit “aprimorado”, uma vez que ainda postula que o conhecimento especializado é o correto e considera como um “problema” a forma como as pessoas reagem às informações, por parecerem inadequadas para especialistas científicos. No entanto, como nosso estudo de caso demonstrou, os próprios membros da comunidade buscaram a contribuição dos cientistas com base no pressuposto de que algum conhecimento científico é necessário para que os participantes possam fazer perguntas relevantes. Nesse caso, o objetivo não era, como argumentado pelos críticos

do Modelo Contextual, consertar a falta de conhecimento do público leigo, mas sim trazer o público a um nível compartilhado de conhecimento básico antes de discutir preocupações específicas. Pode-se argumentar então que o congresso foi mais uma ferramenta de “empoderamento”, seguindo a filosofia do Modelo de Engajamento Público, uma vez que visava envolver as minorias com ciência e genética de maneira geral. No entanto, os objetivos dos organizadores eram muito pragmáticos e não pareciam ter motivações políticas: ajudar os membros das minorias a entender a ciência por trás do projeto genoma, permitir que eles colocassem suas dúvidas e obter respostas, se fosse o caso, de um grupo de especialistas de diferentes formações.

Projeto 3 -

Modelo de Conhecimento Leigo:

“A question of genes” (Uma questão de genes)

Histórico do caso

37

Em 16 de setembro de 1997, um programa especial desenvolvido com financiamento do DOE-ELSI, intitulado “A Question of Genes: Inherited Risks”(Uma Questão de Genes: Riscos Hereditários), foi ao ar na televisão pública norte-americana. Por meio de estudos de caso, esse documentário pretendia explorar os dilemas sociais e éticos dramáticos que surgem com testes genéticos e atrair um grande público. A filosofia geral do documentário era “dizer o que a tecnologia [significava], não o que [fazia]” (SCHWERIN, comunicação pessoal).

O projeto foi desenvolvido por iniciativa do cineasta Noel Schwerin, que já havia trabalhado em documentários relacionados à ciência (para programas como o NOVA, em particular) e que realizou todas as pesquisas sobre o tópico necessárias para o programa. Schwerin, então, levou o projeto a um produtor executivo, *Angier Production*, para trabalhar em uma proposta a ser submetida ao DOE.

Dois tipos de materiais de divulgação científica foram desenvolvidos no contexto do projeto: em primeiro lugar, o documentário, que foi

exibido na televisão nacional e, em segundo lugar, um site desenvolvido simultaneamente para fornecer informações adicionais e relevantes para o tópico em questão.

O documentário apresentou uma série de sete perfis, ou estudos de caso, de pessoas “como você e eu” que tiveram que lidar com questões relacionadas a testes genéticos ao longo de suas vidas. O cineasta pediu que os indivíduos compartilhassem diretamente suas experiências pessoais - não havia narrador. Como disse Schwerin: “Eu acredito que eles são os especialistas. [...] Eles tinham os dados reais”(SCHWERIN, comunicação pessoal).

Os sete perfis apresentados no documentário tiveram igual peso, embora nem todos apresentassem o mesmo ponto de vista. O objetivo era fazer com que o público refletisse sobre a questão e as implicações éticas de tais situações, utilizando apenas a ciência necessária para a compreensão do estudo de caso. Schwerin observou que muitas vezes era “complicado dar apenas informações suficientes para não confundir” (SCHWERIN, comunicação pessoal). Em alguns casos, a pessoa relatou sua experiência e forneceu as informações científicas necessárias. Em outros, um médico ou especialista apresentou informações contextuais relevantes. Em alguns casos, informações adicionais foram fornecidas por meio de um texto que passava na tela ao final da apresentação do caso.

Informações sobre os sete estudos de caso também foram colocadas no site do projeto, dando aos espectadores interessados a oportunidade de saber mais sobre cada questão. Cada caso tinha seus cliques de áudios postados e os usuários também podiam ler as transcrições dos *scripts*. Cada estudo de caso também vinha com um *link* para um ‘guia do educador’ específico para o respectivo tópico, bem como *links* para um fórum de discussão. Os usuários podiam postar comentários e perguntas no fórum de 16 de setembro a 13 de outubro de 1997. Durante esse período, eles puderam interagir com um painel de participantes do programa de TV, que incluía médicos, pacientes e pesquisadores.

É difícil avaliar o tamanho da audiência que assistiu ao programa quando foi ao ar em rede nacional, embora tivesse potencial para atingir

milhões de pessoas. É razoável supor que fosse a audiência típica dos programas de TV transmitidos pela PBS (*Public Broadcasting Service*), rede pública da TV norte-americana de caráter educativo-cultural, no final dos anos 1990. A PBS atingia na época 90 milhões de telespectadores por semana, uma audiência que refletia a população dos EUA em termos de raça/etnia, educação e renda (PBS, 2009).

Os ‘guias do educador’ (fornecidos por meio do site) foram distribuídos a 66.000 profissionais em genética, ética, biologia, saúde pública e áreas afins. Uma pesquisa de público sobre o ‘guia do educador’ (223 respostas) mostrou que 63% dos respondentes eram acadêmicos ou professores. Além disso, o site teve 40.000 acessos nos primeiros três meses, um tráfego bem alto para esse tipo de programa. A avaliação do programa de TV foi feita por meio dos ‘cartões de pesquisa’ devolvidos e por meio de entrevistas por telefone com uma amostra daqueles que receberam o ‘guia do educador’ (94 entrevistas). Em geral, os entrevistados deram um *feedback* muito positivo sobre “Uma Questão de Genes”, sendo que 92% dos entrevistados afirmaram que o programa era excelente. Mais de 85% dos entrevistados disseram que usavam ou usariam o programa como um recurso educacional; 92% gravaram o programa para uso futuro; desses, 80% disseram que o recomendariam a seus alunos.

39

O momento que o documentário foi ao ar foi perfeito para o formato usado no programa. Como a cobertura da mídia sobre essas questões ainda era mínima, as pessoas eram mais francas e mais entusiasmadas para compartilhar suas experiências. Segundo Schwerin, “foi uma oportunidade incrível para saber como as pessoas se sentiam sobre essas questões” (SCHWERIN, comunicação pessoal).

Conforme mostrado pelos dados de avaliação e cobertura da imprensa, “Uma Questão de Genes” foi um documentário de grande sucesso que ganhou vários prêmios. O documentário não foi apenas usado como programa de TV e discutido no site; evidências anedóticas mostram que também há demanda para uso em escolas de ensino médio e outros ambientes educacionais. Schwerin foi convidado para falar sobre o filme na Universidade da Califórnia em Berkley e na Universidade de Stanford, e uma amostra com partes do filme foi

exibida para um público de bioeticistas em uma reunião da *American Association for the Advancement of Science* (Associação Americana para o Avanço da Ciência).

Estudo de caso em relação aos modelos teóricos

“Uma Questão de Genes” exemplifica como o Modelo de Conhecimento Leigo para comunicação pública da ciência pode ser usado em um contexto de divulgação científica. Como discutimos anteriormente, os defensores da abordagem de conhecimento leigo argumentam que as atividades de comunicação precisam ser estruturadas de forma a reconhecer a informação, o conhecimento e a experiência já adquirida por comunidades ou indivíduos sobre questões de ciência e tecnologia com as quais se deparam. Apesar das críticas a esse modelo, esse estudo de caso demonstra que pode ser uma boa maneira de abordar questões que têm grande relevância na vida das pessoas e que podem provocar sentimentos fortes. Em outras palavras, como Schwerin argumentou, ter “pessoas reais” que explicam como elas lidaram com o aconselhamento genético explicará “o que a tecnologia significa, não o que ela faz”. Se esse for o objetivo da divulgação científica, o modelo de “conhecimento leigo” pode ser o caminho a percorrer.

Assim como as conclusões que tivemos para os outros projetos, esse estudo de caso também revela algumas sobreposições entre os modelos teóricos que apresentamos anteriormente, visto que promove o engajamento dos participantes com a ciência. Um exemplo de sobreposição entre os modelos de conhecimento leigo e engajamento público foi que o programa de TV levou os telespectadores a acessar o site e buscar o ‘guia do educador’, possivelmente para usá-lo em outras situações. O projeto também forneceu as informações científicas necessárias para que o público pudesse entender os estudos de caso. Nesse sentido, compartilhou algumas das características usualmente atribuídas ao Modelo de Déficit. Por fim, o projeto apresentou algumas características do Modelo Contextual, na medida em que atendeu às necessidades de públicos específicos, isto é, pessoas para as quais o aconselhamento genético pode ser particularmente relevante. Ao enfatizar o que a tecnologia significava e o que ela fazia, ou seja, ao

focar em atitudes em vez de conhecimento, o projeto foi além do Modelo de Déficit.

Projeto 4 -

Modelos de Engajamento Público/Contextual:

“The Hispanic radio and science education outreach (Rádio Hispânica e Educação científica não formal)

Histórico do caso

Em 1998, a *Self Reliance Foundation* (Fundação de Autoconfiança, SRF), uma organização sem fins lucrativos que conecta hispânicos nos Estados Unidos com recursos informacionais, obteve três anos de financiamento do DOE-ELSI para desenvolver uma série de programas de rádio com foco no PGH, nas suas implicações científicas, médicas, éticas, legais, sociais e projetos de divulgação complementares. Os programas foram transmitidos pela *Hispanic Radio Network* (uma rede de rádio de língua espanhola). O objetivo geral era “ajudar a informar a população de língua espanhola nos Estados Unidos sobre o PGH e suas ‘implicações ELSI’ e motivá-los a acessar os recursos disponíveis para obter mais informações sobre essas questões” (PURCELL; SELF RELIANCE FOUNDATION, comunicação pessoal).

41

De fevereiro de 1998 a fevereiro de 2000, o projeto desenvolveu mais de 75 programas curtos de rádio (1-2 minutos) que foram transmitidos em três programas da *Hispanic Radio Network*: 30 programas por meio de “Fuente de Salud” (Fonte de Saúde, transmitido por 36 emissoras afiliadas); 10 programas por meio do “Planeta Azul” (realizado por 96 emissoras afiliadas) e 10 programas por meio do “Saber es Poder” (Saber é Poder, realizado por 31 emissoras afiliadas). Esses programas cobriram os seguintes temas: indivíduos hispânicos envolvidos em aspectos da pesquisa do genoma e suas implicações; implicações econômicas da ciência do genoma; envolvimento da bioindústria na revolução genética; incentivo para estudantes hispânicos seguirem carreiras em ciências e biotecnologia. O projeto também desenvolveu

programas de três horas de duração para o show de entrevistas na rádio *Mundo 2000* (veiculado por 17 afiliadas), no qual especialistas em genética, falantes de espanhol, discutiram uma série de questões e responderam as perguntas do público.

Um número de telefone 0800 foi fornecido no final dos programas de rádio. Uma operadora bilíngue atendia as chamadas e usava um banco de dados de mais de 15.000 organizações locais, que iam desde clínicas de saúde a museus de ciências, para fornecer informações adicionais. O objetivo do número 0800 era fornecer às pessoas fontes de informação que pudessem atender suas necessidades. Por fim, o projeto utilizou a coluna do jornal *La Columna Vertebral* (A coluna vertebral), distribuída por 82 jornais de língua espanhola, para fornecer informações sobre a genômica e suas implicações.

Embora não haja dados disponíveis sobre o público dos programas financiados pelo DOE, informações gerais sobre os programas que receberam o material são: “*Fuente de Salud*” alcança cerca de 48,9% da população hispânica dos Estados Unidos, “Planeta Azul”, 86,4%, “*Saber es Poder*”, 46,2%, e “Mundo 2000”, 20,9%. A coluna atinge 2,5 milhões de leitores em geral.

Em 2001, a SRF começou a ampliar seu alcance, envolvendo um número maior de componentes. Sua nova filosofia era usar o programa de rádio para fazer com que as pessoas se interessassem por um tópico específico e ajudá-las a se manterem atualizadas em temas de seus interesses.

Um dos projetos mais recentes da SRF é “*Celebre la Ciencia*” (Celebre a Ciência), que é financiado pela *National Science Foundation* (Fundação Nacional de Ciência), dos Estados Unidos. Para esse projeto, a SRF busca aliar mídias tradicionais (rádio, jornais etc.) a eventos de grande visibilidade, como festivais comunitários. Informações sobre porque a ciência é importante e como as famílias podem se envolver são apresentadas na mídia, com exemplos de museus de ciência, zoológicos e outros ambientes adequados para a família. Mais recentemente, a SRF teve seis organizações relacionadas à ciência representadas no festival *Mount Pleasant* em Mount Pleasant, em Maryland. Os eventos eram anunciados na rádio e noticiados na TV local.

Estudo de caso em relação aos modelos teóricos

O projeto se enquadra claramente no Modelo Contextual de comunicação pública da ciência porque foi especificamente voltado para a população hispânica e adaptado às suas necessidades e atitudes. Como os hispânicos representavam 12,5% da população em 2000 e eram a minoria de crescimento mais rápido nos Estados Unidos (U.S. CENSUS BUREAU, 2006), o projeto pretendia atingir e informar especificamente esse público. Segundo os organizadores, os dados também mostraram que uma parte significativa dessa minoria se sentia discriminada pelo sistema de saúde dos EUA. O rádio parecia um meio apropriado, já que a maioria da população latina faz muito uso desse meio – um acesso maior do que as famílias afro-americanas de baixa renda (ARBITRON, 2005).

O projeto também teve um componente de engajamento público. A utilização do número de discagem gratuita teve como objetivo estimular o público do programa a ter acesso direto à informação. Como os projetos complementares demonstraram, a SRF pretendia claramente ir além do engajamento informativo. Ao promover a participação ativa de famílias hispânicas em atividades de ciências como as que estão presentes em museus de ciências, buscava-se aumentar o interesse geral por questões científicas e, potencialmente, o envolvimento na formulação de políticas. Em suma, o projeto definitivamente não se enquadrava exclusivamente em um dos modelos teóricos apresentados na literatura acadêmica.

43

Conclusão e lições para os programas de pesquisa

O objetivo do presente estudo foi avaliar se os modelos teóricos comumente discutidos na literatura de comunicação pública refletem bem as ações de divulgação científica realizadas na esfera pública. Nosso objetivo foi usar a prática para informar a teoria e identificar áreas de pesquisa que deveriam ser integradas em novas agendas de pesquisa em divulgação científica.

Nossa análise dos projetos específicos de divulgação científica que se referem às ELSI – Implicações Éticas, Legais e Sociais da pesquisa do genoma mostrou que embora a literatura acadêmica tenha a tendência de apresentar os modelos teóricos como incomensuráveis e que refletem paradigmas de pesquisa e de ações em divulgação científica diferentes, é mais provável que a prática seja mais pragmática, com projetos que adotam partes de cada modelo para se adequar a contextos diferentes. Determinamos que um “projeto contextual” de fato busca fornecer informações e promover a compreensão de uma questão científica. Mas, além de especificamente aumentar o conhecimento científico, também pode ter como objetivo buscar mudar atitudes em relação ao uso desse conhecimento. Por outro lado, um projeto que se encaixa no modelo de “conhecimento leigo” apresentou características compatíveis com o de “engajamento público” ao motivar os participantes a buscar mais informações sobre aconselhamento genético e a estimular o envolvimento na ciência.

44

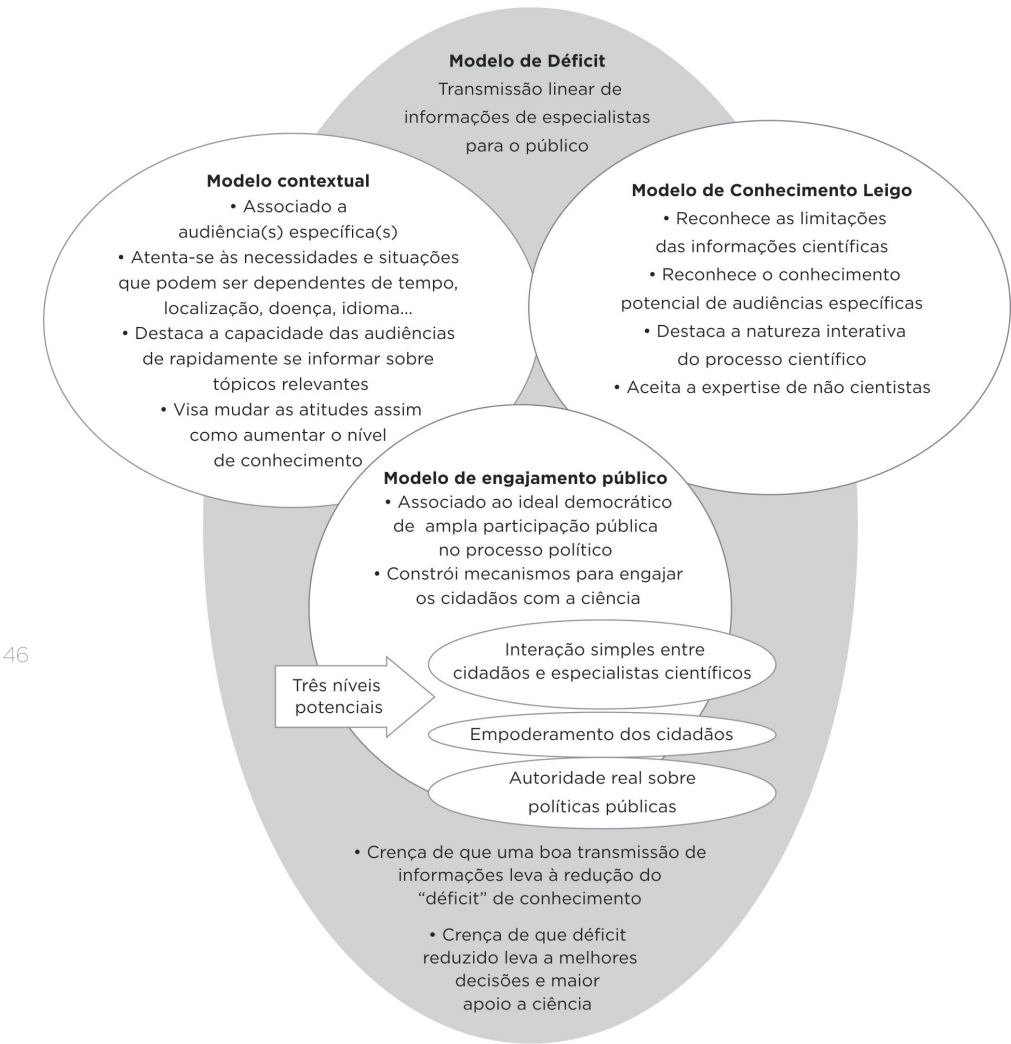
Em suma, argumentamos que os modelos teóricos da compreensão pública da ciência não captam a complexidade da realidade dos projetos não formais de educação científica. Nossa análise, ainda que limitada (nos limitamos a cinco projetos), evidenciou uma sobreposição entre modelos tradicionalmente apresentados como incomensuráveis em discussões teóricas. Os projetos tenderam a usar abordagens mistas que combinavam modelos, em vez de gravitar em torno de qualquer estrutura bem definida.

A Figura 1.2 abaixo apresenta os modelos de compreensão pública da ciência observados em contextos de divulgação científica. Todos os projetos de divulgação científica tenderam a usar a abordagem do Modelo de Déficit como pilar, mesmo que parecessem seguir outras abordagens teóricas. Os projetos contextuais visam não apenas aumentar o conhecimento, mas também discutir as atitudes do público em relação à ciência e aos cientistas. O engajamento público com a ciência foi fomentado em diferentes níveis: (1) por meio de uma simples interação entre cidadãos e especialistas científicos; (2) por meio do empoderamento dos cidadãos para dar voz de forma que pudessem expressar seus pontos de vista; (3) fornecendo verdadeira autoridade pública sobre a política.

Várias de nossos resultados têm implicações importantes para a pesquisa em divulgação científica. Em primeiro lugar, nossa análise destacou a importância de definir o(s) público(s) de interesse para qualquer tipo de trabalho de comunicação (e, por extensão, qualquer tipo de contexto de pesquisa em divulgação científica). À primeira vista, isso pode parecer um dado óbvio, considerando que, como discutido anteriormente, os modelos teóricos reconhecem que os públicos de ciência diferem em uma série de características e atribuem peso diferente a esses públicos. Mas é importante reiterar que um elemento crucial da divulgação científica reside no nível de comprometimento dos públicos em questão. Nem todos os cidadãos desejam se envolver na tomada de decisões científicas, nem deveriam; nem todos os cientistas querem participar da divulgação científica. Em suma, a pesquisa não deve se basear em caracterizações prévias de públicos de ciências e deve avaliar cuidadosamente todos os contextos pesquisados.

Em segundo lugar, todos os estudos de caso compartilhavam o objetivo de comunicar informações científicas precisas a um público (seja esse público geral ou um grupo específico), mesmo quando a expertise leiga ou o envolvimento público foram apresentados como o foco do projeto. No entanto, embora todos os organizadores dos projetos reconhecessem que a compreensão dos conceitos científicos era um pré-requisito para qualquer tipo de discussão sobre ELSI no caso da pesquisa genômica, não houve consenso entre os organizadores sobre o nível e tipo de conhecimento a ser estimulado. Na verdade, isso foi reflexo da falta de consenso naquela época sobre o que constituía um conhecimento “adequado” da genética, ponto que foi levantado em 2000 pelo *ELSI Research Planning and Evaluation Group* (Grupo de Planejamento e Avaliação de Pesquisa ELSI, ERPEG, da sigla em inglês). O relatório do ERPEG alertou que “uma grande lacuna no portfólio de recursos e educação do DOE-ELSI é a ausência de estudos que examinem questões básicas como o que cada público (alunos, professores, enfermeiras, juízes, público leigo) realmente precisa saber sobre genética e ELSI” (ERPEG, 2000).

Figura 1.2 Modelos de comunicação pública no ambiente de divulgação científica.



Essa conclusão, obtida em 2000, ainda é válida hoje e tem implicações para as agendas de pesquisa em divulgação científica. Vivemos um mundo em que se espera cada vez mais que “cidadãos científicos”, tomando emprestado um termo cunhado por Alan Irwin (2001), expressem suas opiniões sobre uma variedade de tópicos polêmicos com dimensões tecnológicas (tais como pesquisa com células-tronco, biotecnologia, nanotecnologia, biocombustíveis), enquanto ainda

se debate o que constitui alfabetização científica e como medi-la. Compreender essa dinâmica deve continuar a ser uma das principais prioridades das agendas de pesquisa em divulgação científica (para uma discussão recente sobre alfabetização científica, ver BROSSARD; SHANAHAN, 2006).

De forma mais geral, a relação entre os níveis de compreensão das inovações tecnológicas e as atitudes do público em relação a essas questões também deve continuar a ser analisada. Pesquisas recentes mostraram que os níveis de conhecimento de fato importam, mas de uma forma mais complexa do que se pensava anteriormente. Acredita-se que as pessoas usem seus conhecimentos existentes para consolidar suas atitudes, mas tendem a interpretar as informações científicas de maneira diferente com base em valores pré-existentes que funcionam como ferramentas de filtragem (BROSSARD; KIM; SCHEUFELE; LEWENSTEIN, 2008; HO; BROSSARD; SCHEUFELE, 2008). A maior parte das pesquisas que exploram a relação entre conhecimento e atitudes tem sido tradicionalmente realizada por meio de parâmetros metodológicos predominantemente quantitativos, ao mesmo tempo que depende de medidas de conhecimento que foram, em sua maioria, concebidas por especialistas. Essa linha de pesquisa poderia se beneficiar com as perspectivas trazidas pelo Modelo de Conhecimento Leigo, que reúne métodos qualitativos e quantitativos de pesquisa. Em suma, devemos desenvolver medidas de conhecimento científico que levem em conta a relevância e o contexto (tempo e lugar) e que se relacionem com um objetivo específico. Além disso, devemos continuar a pesquisar a alfabetização científica e os mecanismos de produção de conhecimento, o que será possível por meio da construção de pontes entre paradigmas de pesquisa.

47

Em terceiro lugar, nossa análise chamou atenção para um conceito frequentemente destacado em debates recentes sobre comunicação pública da ciência: a noção de “engajamento público”. Na pesquisa da divulgação científica, é preciso fazer duas perguntas importantes: O que é “engajamento público” no contexto das atividades relacionadas à ciência; Que tipo de aumento de engajamento seria razoável esperar desses projetos. Embora educadores (e especialistas em divulgação científica) possam definir “engajamento em ciência” de maneira muito pragmática como “interesse” e “envolvimento”,

acadêmicos e formuladores de políticas tendem a dar ao termo uma dimensão política. A análise dos nossos estudos de caso demonstra que os cidadãos podem se envolver com ciência (e, em última análise, com política científica) em diferentes níveis. Em primeiro lugar, os indivíduos podem se engajar por meio de uma interação simples com especialistas para discutir questões científicas e suas implicações éticas (por exemplo, os e-mails de *Gene/letter*). Em segundo lugar, as pessoas podem ser empoderadas por meio de diferentes processos de participação pública (por exemplo, o projeto “Uma Questão de Genes”; o congresso com grupos minoritários). Em terceiro lugar, os cidadãos podem ser autorizados a tomar decisões sobre políticas científicas. Nesse caso, os especialistas científicos são, até certo ponto, destituídos de poder. Essa forma de engajamento é tradicionalmente apresentada por meio do Modelo de Engajamento Público. Embora seja encontrada em algumas instâncias de comunicação pública de ciências (por exemplo, conferências de consenso), não a identificamos no portfólio educacional DOE-ELSI. Isso é interessante considerando o fato de que o amplo engajamento do público é o objetivo final nas discussões atuais relacionadas à nanotecnologia e outras inovações controversas.

48

Como pesquisadores de divulgação científica, precisamos compreender que os cidadãos podem certamente se tornar engajados, mas nem sempre isto ocorrerá quando desejamos (para mais informação ver BROSSARD; SHANAHAN, 2003). Portanto, uma de nossas prioridades deve ser a pesquisa sobre o engajamento público na ciência em diferentes contextos (conceituação e operacionalização). A ciência política tem examinado o conceito de engajamento público há décadas. Mais uma vez, a pesquisa em divulgação científica será mais produtiva se construirmos pontes entre diferentes paradigmas de pesquisa.

Por fim, a pesquisa em divulgação científica deve focar nos processos interpessoais. O congresso de grupos minoritários analisado neste capítulo contou com os líderes de opinião das comunidades para construir contextos de comunicação eficazes e em ambientes de discussão diferentes para promover o diálogo e a compreensão mútua. Pesquisas sobre o papel das discussões interpessoais na divulgação científica metodologicamente consolidadas ainda não foram publicadas, embora tenham sido o foco de numerosos estudos de pesquisa em outros campos de investigação. Além disso, já é hora também de discutir o papel dos líderes de opinião na divulgação científica.

Em suma, as perspectivas teóricas da pesquisa em divulgação científica precisam levar em conta a fluidez das fronteiras entre os modelos teóricos e continuar a buscar outras áreas de investigação. A prática pode estar alcançando o que acadêmicos e pesquisadores ainda precisam perceber: derrubar as paredes que separam paradigmas e construir pontes entre eles, quando for útil e eficaz.

Agradecimento

Este material é baseado no trabalho apoiado pelo Departamento de Energia dos Estados Unidos sob a Concessão N° DE-FG02-01ER63173. Quaisquer opiniões, descobertas e conclusões ou recomendações expressas neste material são de responsabilidade dos autores e não refletem necessariamente as opiniões do Departamento de Energia dos Estados Unidos.

Observação

Observe-se que não foi aplicada uma metodologia de amostragem formal para a seleção dos projetos de caso, visto que não era nosso objetivo generalizar as conclusões para outros projetos.

49

Bibliografia

AMERICAN ASSOCIATION FOR THE ADVANCEMENT OF SCIENCE (AAAS). **Benchmarks for science literacy**. New York: Oxford University Press, 1993.

AMERICAN ASSOCIATION FOR THE ADVANCEMENT OF SCIENCE (AAAS). **Featured projects**: Science + Literacy for Health: The Human Genome Project. Washington, DC: AAAS, 2003. Disponível em: http://ehrweb.aaas.org/ehr/3_1_0.html. Acesso em: 10 abr. 2003.

ARBITRON. **Ethnic time spent listening**. [S. l.: s. n.], 2005.

BABBIE, E. **The practice of social research**. Belmont, CA: Wadsworth, 2001.

BAKER, C. **The brain book**: your brain and your health. Washington, DC: American Association for the Advancement of Science, 1995.

BAKER, C. **Your genes, your choices**: exploring the issues raised by genetic research. Washington, DC: American Association for the Advancement of Science, 1997.

BRANSFORD, J. D.; BROWN, A.L.; COCKING, R. R. (ed.). **How people learn**: brain, mind, experience, and school. Washington, DC: National Academy Press, 2000. Expanded Edition.

BROSSARD, D.; Kim, E.; SCHEUFELE, D. A.; LEWENSTEIN, B. V. Religiosity as a perceptual filter: examining processes of opinion formation about nanotechnology. **Public Understanding of Science**, [S. l.], v. 18, n. 5, p. 546-558, sept., 2008. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0963662507087304>. Acesso em: 16 mar. 2021.

BROSSARD, D.; SHANAHAN, J. Do citizens want to have their say?: media, agricultural biotechnology, and authoritarian views of democratic processes in science. **Mass Communication and Society**, [S. l.], v. 3, n. 6, p. 291-312, 2003.

BROSSARD, D.; SHANAHAN, J. Do they know what they read?: building a scientific literacy measurement instrument based on science media coverage. **Science Communication**, [S. l.], n. 28, p. 47-63, 2006.

BURAWOY, M. *et al.* (ed.). **Ethnography unbound: power and resistance in the modern metropolis**. Berkeley, CA: University of California Press, 1991.

BURNHAM, J. **How superstition won and science lost: popularizing science and health in the United States**. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press, 1987.

CENTRE FOR STUDY OF ENVIRONMENTAL CHANGE. **Public attitudes to agricultural biotechnologies in Europe: final report of PABE project**. Lancaster: Centre for Study of Environmental Change, Lancaster University, 2001.

DEPARTMENT OF ENERGY. **Assessing models of public understanding in ELSI outreach material: Final report**. U.S. Department of Energy Grant DE-FG02-01ER63173. [S. l.: s. n.], 2003.

DOE-ELSI. **Ethical, legal, and social issues research: ELSI research funded by the U.S. Department of Energy—Abstracts from DOE Human Genome Program contractor-grantee workshops**. [S. l.: s. n.], 2003.

DORNAN, C. Some problems in conceptualizing the issue of “science and the media”. **Critical Studies in Mass Communication**, [S. l.], v. 7, n. 1, p. 48-71, 1990.

ELLEN, R. F.; HARRIS, H. J. **Concepts of indigenous environmental knowledge in scientific and development studies literature: a critical assessment**. Canterbury: [s. n.], 1996. Draft paper presented at East-West Environmental Linkages Network workshop 3, Canterbury.

ERPEG. **The ELSI Research Planning and Evaluation Group (ERPEG) report**. [S. l.: s. n.], 2000.

FESSENDEN-RADEN, J.; FITCHEN, J.; HEATH, J. Providing risk information in communities: factors influencing what is heard and accepted. **Science, Technology & Human Values**, [S. l.], v. 12, n. 3/4, p. 94-101, 1987.

GROVE-WHITE, R.; MACNAGHTEN, P.; MAYER, S.; WYNNE, B. **Uncertain world: genetically modified organisms, food and public attitudes**. Lancaster: IEPPP, Lancaster University, 1997. A report by the Centre for the Study of Environmental Change in association with Unilever, and with help from the Green Alliance and a variety of other environmental and consumer non-governmental organisations (NGOs).

- HAMLETT, P. W. Technology theory and deliberative democracy. **Science, Technology & Human Values**, [S. l.], v. 28, n. 1, p. 112-140, 2002.
- HILGARTNER, S. The dominant view of popularization: conceptual problems, political uses. **Social Studies of Science**, [S. l.], v. 20, n. 3, p. 519-539, 1990.
- HO, S.; BROSSARD, D.; SCHEUFELE, D. Effects of value predispositions, mass media and knowledge on public attitudes toward embryonic stem cell research. **International Journal of Public Opinion Research**, [S. l.], v. 20, n. 2, p. 171-192, 2008.
- HOUSE OF LORDS. **Science and society**. London: House of Lords, 2000.
- HUMAN GENOME PROJECT. **Human Genome Project information, ethical, legal and social issues**. [S. l.: s. n.], 2003.
- INTERNATIONAL SCIENCE SHOP NETWORK. **Living knowledge: building partnerships for public access to research**. [S. l.: s. n.], 2003. Disponível em: www.scienceshops.org. Acesso em: 27 mar. 2003.
- IRWIN, A. Constructing the scientific citizen: science and democracy in the biosciences. **Public Understanding of Science**, [S. l.], v. 10, n. 1, p. 1-18, 2001.
- IRWIN, A.; WYNNE, B. (ed.). **Misunderstanding science?: the public reconstruction of science and technology**. Cambridge: Cambridge University Press, 1996.
- JASANOFF, S. Civilization and madness: the great BSE scare of 1996. **Public Understanding of Science**, [S. l.], v. 6, n. 3, p. 221-232, 1997.
- KASPERSON, R. E.; RENN, O.; SLOVIC, P.; BROWN, H. S.; EMEL, J.; GOBLE, R. *et al.* The social amplification of risk: a conceptual framework. **Risk Analysis**, [S. l.], n. 8, p. 177-187, 1988.
- KRIMSKY, S.; PLOUGH, A. **Environmental hazards: communicating as a social process**. Dover, MA: Auburn House, 1988.
- LABINGER, J. A.; COLLINS, H. M. **The one culture?: a conversation about science**. Chicago, IL: University of Chicago Press, 2001.
- LAFOLLETTE, M. C. **Making science our own: Public images of science, 1910-1955**. Chicago, IL: University of Chicago Press, 1990.
- Leech, B. L. Asking questions: techniques for semi-structured interviews. **Political Science and Politics**, [S. l.], v. 35, n. 4, p. 665-668, 2002.

LEWENSTEIN, B. V. The meaning of “public understanding of science” in the United States after World War II. **Public Understanding of Science**, [S. l.], v. 1, n. 1, p. 45-68, 1992.

LEWENSTEIN, B. V. Popularization. *In*: HEILBRON, J. L. (ed.). **Oxford companion to history of modern science**. Oxford e New York: Oxford University Press, 2003.

MCCOMAS, K. Theory and practice of public meetings. **Communication Theory**, [S. l.], n. 11, p. 36-55, 2001.

MILLER, J. D. **The American people and science policy**: the role of public attitudes in the policy process. New York: Pergamon Press, 1983.

MILLER, J. D. Scientific literacy: A conceptual and empirical review. **Daedalus**, [S. l.], v. 112, n. 2, p. 29-48, 1983.

MILLER, S. Public understanding of science at the crossroads. **Public Understanding of Science**, [S. l.], v. 10, n. 1, p. 115-120, 2001.

NATIONAL RESEARCH COUNCIL (U. S.). **National science education standards**. Washington, DC: National Academy Press, 1996.

NATIONAL RESEARCH COUNCIL (U.S.) COMMITTEE ON RISK PERCEPTION AND COMMUNICATION. **Improving risk communication**. Washington, DC: National Academy Press, 1989.

NATIONAL SCIENCE BOARD. Public Science literacy and attitudes towards Science and Technology. *In*: NATIONAL SCIENCE BOARD (ed.). **Science & engineering indicators—1991**. Washington, DC: U.S. Government Printing Office, 1991. p. 165-191.

NATIONAL SCIENCE BOARD. Science and Technology: public attitudes and public understanding. *In*: NATIONAL SCIENCE BOARD (ed.). **Science & engineering indicators—1993**. Washington, DC: U.S. Government Printing Office, 1993. p. 193-215.

NATIONAL SCIENCE BOARD. Science and technology: public attitudes and public understanding. *In*: _____. **Science & engineering indicators—1996**. Washington, DC: U.S. Government Printing Office, 1996. cap. 7.

NATIONAL SCIENCE BOARD. Science and technology: Public attitudes and public understanding. *In*: _____. **Science & engineering indicators—1998**. Washington, DC: U.S. Government Printing Office, 1998. cap. 7.

- NATIONAL SCIENCE BOARD. Science and technology: public attitudes and public understanding. *In*: _____. **Science & engineering indicators—2000**. Washington, DC: U.S. Government Printing Office, 2000. cap. 8.
- NATIONAL SCIENCE BOARD. Science and technology: public attitudes and public understanding. *In*: _____. **Science & engineering indicators—2002**. Washington, DC: U.S. Government Printing Office, 2002. cap. 7.
- OFFICE OF SCIENCE AND TECHNOLOGY; WELLCOME TRUST. **Science and the public**: a review of science communication and public attitudes to science in Britain. London: Wellcome Trust, 2000. v. 2001.
- PBS. (2009). **PBS 2001-2002 season celebrated the diversity of America**. [S. l.: s. n.], 2009. Disponível em: www.pbs.org/aboutpbs/news/20010816_diversity.html. Acesso em: 5 jan. 2009.
- ROYAL SOCIETY. **The public understanding of science**. London: Royal Society, 1985.
- SCHIELE, B. (ed.). **When science becomes culture**: World survey of scientific culture: (proceedings I). Boucherville, Quebec: University of Ottawa Press, 1994.
- SCLOVE, R. **Democracy and technology**. New York: Guilford, 1995.
- SLOVIC, P. Perception of risk. **Science**, [S. l.], n. 236, p. 280-285, 17 abr. 1987.
- STRAUSS, A.; CORBIN, J. **Basics of qualitative research**: grounded theory procedures and techniques. Newbury Park, CA: Sage, 1990.
- U.S. CENSUS BUREAU. **Hispanic population of the United States**. [S. l.: s. n.], 2006.
- U.S. DEPARTMENT OF ENERGY. **Human genome information**. [S. l.: s. n.], 2008. Disponível em: www.ornl.gov/sci/techresources/Human_Genome/home.shtml. Acesso em: 30 set. 2008.
- U.S. NATIONAL COMMISSION ON EXCELLENCE IN EDUCATION. **A nation at risk**: the imperative for educational reform: a report to the nation and the Secretary of Education, United States Department of Education. Washington, DC: The Commission, 1983.
- WACHELDER, J. Democratizing science: various routes and visions of Dutch Science Shops. **Science, Technology & Human Values**, [S. l.], v. 28, n. 2, p. 244-273, 2003.

WYNNE, B. Sheep farming after Chernobyl: a case study in communicating scientific information. **Environment Magazine**, [S. l.], v. 31, n. 2, p. 10-39, 1989.

WYNNE, B. Public understanding of science. *In*: JASANOFF, S.; MARKLE, G. E.; PETERSEN, J. C.; PINCH, T. (ed.). **Handbook of science and technology studies**. Thousand Oaks, CA: Sage, 1995. p. 361-388.

WYNNE, B. May the sheep safely graze?: a reflexive view of the expert-lay knowledge divide. *In*: LASH, S.; SZERSZYNSKI, B.; WYNNE, B. (ed.). **Risk, environment and modernity: Towards a new ecology**. London: Sage, 1996. p. 44-83.

ZIMAN, J. Public understanding of science. **Science, Technology & Human Values**, [S. l.], v. 16, n. 1, p. 99-105, 1991.

ZIMAN, J. Not knowing, needing to know, and wanting to know. *In*: LEWENSTEIN, B. V. (ed.). **When science meets the public**. Washington, DC: American Association for the Advancement of Science, 1992. p. 13-20.

A construção do Conhecimento Leigo: O ativismo contra a AIDS e a construção da credibilidade na Reforma dos Ensaios Clínicos¹

Steven Epstein²

Em um momento raro de participação de leigos na pesquisa biomédica, os ativistas pelo tratamento da AIDS nos Estados Unidos se estabeleceram como participantes com credibilidade no processo de construção do conhecimento, trazendo, assim, mudanças nas práticas epistêmicas da pesquisa biomédica. Este artigo examina os mecanismos ou táticas pelos quais esses ativistas leigos construíram sua credibilidade aos olhos dos pesquisadores da AIDS e funcionários do governo. Ele considera as consequências dessas intervenções na condução de pesquisas médicas; avalia algumas das ironias, tensões e limitações³ no processo; defende a importância

57

¹ Este artigo foi publicado originalmente em: EPSTEIN, Steven. The construction of lay expertise: AIDS activism and the forging of credibility in the reform of clinical trials. **Science, Technology Human Values**, New York, n. 4, v. 20, p. 408-437, 1995. DOI: 10.1177/016224399502000402. Online version: <http://sth.sagepub.com/content/20/4/408> A tradução foi autorizada pelo autor e pela revista.

² Professor do Departamento de Sociologia na Northwestern University (Estados Unidos).

³ Nota do autor: Este trabalho foi apoiado por uma bolsa de pós-doutorado no Programa de Estudos de Ciências da University of California, San Diego, e um projeto de pesquisa do Senado Acadêmico da UCSD. Uma versão anterior foi apresentada na reunião anual de 1993 da Sociedade de Estudos Sociais da Ciência da Purdue University, West Lafayette, Indiana, de 19 a 21 de novembro de 1993, na qual o público fez comentários úteis. Agradeço a Marc Berg e Monica Casper por sugestões editoriais substanciais e por seus esforços na organização da edição da revista em que este texto se inseriu originalmente. Obrigado também a Olga Amsterdamska e aos revisores anônimos e a Michael Burawoy, Héctor Carrillo, Susan Cozzens, Troy Duster, Andrew Feenberg, Tom Gieryn, Jerry Karabel, David Kirp, Harry Marks, Brian Martin, Mary-Rose Mueller, Evelleen Richards, David Rier, Leslie Salzinger, Steven Shapin, Leigh Star, Yuval Yunay e audiências da University of Pennsylvania e da University of California, San Diego, pelas críticas e sugestões úteis.

de estudar os movimentos sociais que se engajam com o conhecimento especializado.

Um dos aspectos mais marcantes da condução da pesquisa da AIDS nos Estados Unidos é a diversidade dos atores que participaram da construção de conhecimento confiável. Numa arena grande e iluminada, com seus limites difusos e porosos, uma grande variedade de atores buscou defender e avaliar argumentos. Essa arena em que os fatos são produzidos abrange imunologistas, virologistas, biólogos moleculares, epidemiologistas, médicos e autoridades de saúde federais e diversos outros especialistas credenciados, além da mídia e das empresas farmacêuticas e de biotecnologia. Também engloba um movimento ativista forte e internamente diverso, juntamente com vários órgãos da mídia alternativa, incluindo publicações ativistas e a imprensa gay. As interações complexas, muitas vezes acaloradas, e, de certa forma, bastante peculiares entre esses vários atores resultaram em confiança na segurança e eficácia de determinados regimes terapêuticos e entendimentos sobre quais práticas de pesquisa clínica geram resultados úteis (EPSTEIN, 1993).

Minha intenção ao enfatizar a diversidade da participação nas reivindicações não é simplesmente para dizer que a pesquisa da AIDS tem um componente político muito forte ou que tem uma face pública. Mais que isso, este caso demonstra que em certas circunstâncias, por meio da soma de diferentes formas de credibilidade, os movimentos ativistas podem se tornar participantes legítimos na construção do conhecimento científico. Dentro de limites definidos, eles podem efetuar mudanças tanto nas práticas epistêmicas da pesquisa biomédica quanto nas técnicas terapêuticas de assistência médica. Este resultado surpreendente destoa, é claro, da noção popular da ciência como um campo relativamente autônomo e de difícil acesso.⁴ Ele ilustra o perigo de entender o papel de pessoas leigas nas controvérsias científicas de uma forma apenas passiva – como um recurso disponível para uso, ou como um aliado para o recrutamento, por um cientista empreendedor que é visto como a verdadeira força motriz no processo de produção do conhecimento.

⁴ Na verdade, muitos analistas, incluindo fundadores da sociologia da ciência, como Merton (1973, p. 257-60), mas também teóricos contemporâneos, como Bourdieu (1975, 1991), identificaram a eficácia prática da ciência exatamente na sua proteção de pressões externas.

Na verdade, os movimentos ativistas podem, às vezes, exceder seus próprios objetivos estratégicos dentro da ciência, e nesse processo ajudar a construir novas relações sociais e identidades, novas instituições e novos fatos e crenças (cf. BROWN, 1992; COZZENS; WOODHOUSE, 1995; CRAMER; EYERMAN; JAMISON, 1987; DI CHIRO, 1992; PETERSEN, 1984; RYCROFT, 1991). A medicina, com certeza, é um campo mais permeável à influência externa do que outras áreas menos públicas, menos aplicadas e menos politizadas da tecnociência (COZZENS; WOODHOUSE, 1995, p. 538). Mas, ainda assim, os ativistas da AIDS não alcançaram influência simplesmente por meio da força política convencional (embora isso tenha se mostrado necessário em alguns momentos ao longo do caminho). Além disso, eles encontraram maneiras de apresentar sua credibilidade *dentro* da arena de expertise credenciada. Ao mesmo tempo, esses ativistas conseguiram mudar as regras do jogo, transformando a própria *definição* de credibilidade na pesquisa científica, de modo que seus recursos próprios se mostrassem eficazes.⁵

Incursoes bem-sucedidas de leigos na biomedicina têm consequências consideráveis para a compreensão de fenômenos tão amplos como a autoridade cultural da ciência e da medicina (BARNES, 1985; NELKIN, 1987; STARR, 1982), a recepção do público de reivindicações científicas (COLLINS, 1987; JASANOFF, 1991; WYNNE, 1992), as fronteiras entre a “ciência” e a “sociedade” (GIERYN, 1983), as relações entre médicos e pacientes (CICOUREL, 1986; FREIDSON, 1988; KATZ, 1984), e a tensão entre expertise e democracia em sociedades complexas e diversificadas (EZRAHI, 1990; HABERMAS, 1970; PETERSEN, 1984). Ao insistir que os ensaios clínicos da AIDS são simultaneamente áreas de pesquisa científica e assistência médica, os ativistas da AIDS indicam que entendem implicitamente o que alguns sociólogos (CASPER; BERG, 1995) vêm afirmando recentemente: que a terapêutica médica não pode ser totalmente compreendida separada das questões de construção do conhecimento e que nossa concepção da prática científica pode ser ampliada por meio de uma atenção cuidadosa

⁵ Essa conceituação pretende ecoar a teoria da ação social agonística de Bourdieu (1990) dentro de “campos” (*champs*). No entanto, o próprio Bourdieu (1975, 1991) dá pouca atenção ao papel dos leigos em sua descrição do campo científico. Para uma crítica geral da caracterização da prática científica feita por Bourdieu, ver Knorr-Cetina (1982).

aos detalhes locais do trabalho médico. A importância de analisar a pesquisa da AIDS é intensificada pela influência que o ativismo da AIDS parece estar exercendo, pelo menos nos Estados Unidos, em uma nova onda relacionada à saúde - uma política de identidade organizada por pessoas afetadas pela doença, tais como aqueles que sofrem de câncer de mama, doenças ambientais ou fadiga crônica.

Neste texto, exploro como ativistas da AIDS nos Estados Unidos estabeleceram sua credibilidade como pessoas que podem falar a linguagem da ciência médica com legitimidade. Me refiro especificamente às intervenções dos chamados “ativistas pelo tratamento da AIDS” na concepção, condução e interpretação dos ensaios clínicos usados para testar a segurança e eficácia dos medicamentos para a AIDS.⁶ Esta é uma área em que, ao se transformarem em participantes com credibilidade, os ativistas conquistaram grande sucesso - demonstrado, por exemplo, pela presença nos últimos anos de ativistas pelo tratamento da AIDS como membros votantes dos comitês dos *National Institutes of Health* (Institutos Nacionais de Saúde, NIH), que supervisionam o desenvolvimento de medicamentos para a AIDS, e como representantes nas reuniões do comitê consultivo da *Food and Drug Administration* (Administração de Alimentos e Medicamentos, FDA), no qual os medicamentos são avaliados.⁷ Como observou o *National Council* da *National Academy of Sciences* (Conselho Nacional de Pesquisa da Academia Nacional de Ciências), em um relatório, de maneira geral *cético*, sobre o impacto transformador da epidemia da AIDS nas instituições dos Estados Unidos, “desde que ensaios clínicos randomizados se tornaram a forma convencional de investigação clínica, as abordagens e suposições mais básicas sobre as metodologias de pesquisa no contexto de uma doença epidêmica se abriram às críticas (JONSEN; STRYKER, 1993, p. 111).⁸

⁶ Sobre a história e a política dos ensaios clínicos em geral, ver Marks (1987), Meldrum (1994) e Richards (1991).

⁷ Sobre o papel dos órgãos consultivos científicos na construção da “ciência regulatória”, ver, de forma mais geral, Jasanoff (1990). Sobre regulamentação, expertise e confiança de medicamentos, ver também Abraham (1994).

⁸ Sobre o engajamento de ativistas da AIDS com a pesquisa biomédica, ver também Altman (1994), Arno e Feiden (1992), Corea (1992), Crowley (1991). Horton (1989), Indyk e Rier (1993), Patton (1990), Treichler (1991) e Wachter (1991).

Eu começo o texto com uma discussão sobre o estudo da credibilidade científica na interface entre profissionais biomédicos e movimentos sociais. Em seguida, descrevo as características únicas do movimento ativista pelo tratamento da AIDS e analiso quatro mecanismos ou táticas principais que esses ativistas têm buscado na construção de sua credibilidade dentro da biomedicina: a aquisição da competência cultural, o estabelecimento da representação política, a comunhão de argumentos epistemológicos e éticos e a tomada de partido em disputas metodológicas pré-existentes. Por fim, chamo a atenção para algumas das consequências, complicações e ironias do engajamento do ativista com a biomedicina.

Ciências médicas, movimentos sociais e o estudo da credibilidade

Neste contexto, nos referimos à credibilidade científica como a capacidade dos que propõem reivindicações de conseguir quem os apoiem, de legitimar a autoridade dos seus argumentos e de se apresentarem como o tipo de pessoas que podem dar voz à ciência.⁹ A credibilidade, portanto, pode ser considerada um sistema de autoridade em termos Weberianos, combinando aspectos de poder, dependência, legitimação, confiança e persuasão (WEBER, 1978, p. 212-254). Em sua análise da profissão médica, Paul Starr (1982, p. 13; cf. CICOUREL, 1986, p. 88-89) observou que esse tipo de autoridade inclui não apenas autoridade *social* enraizada na divisão do trabalho ou em hierarquias organizacionais – a probabilidade de que um comando será obedecido, nos termos de Weber – mas também autoridade *cultural*, que se baseia na capacidade do ator de oferecer o que é considerado verdade.

Como Shapin (1994) enfatizou, a credibilidade é a espinha dorsal da ordem cognitiva e moral na investigação científica moderna

61

⁹ Esta concepção de credibilidade científica tem afinidades com a definição de Cozzens (1990) de “poder” científico como capacidade de conseguir apoio e legitimidade.

e relacionamentos de confiança são condição *sine qua non* da prática científica (ver também BARNES, 1985; BARNES; EDGE, 1982; LATOUR; WOOLGAR, 1986; SHAPIN; SCHAFFER, 1985; STAR, 1989, p. 138-144; WILLIAMS; LAW, 1980). Questões de credibilidade podem ser mais notórias em áreas marcadas por graus extremos de controvérsia, incerteza e, em particular, politização, como a pesquisa da AIDS (cf. MARTIN, 1991, cap. 4). Quando diversos públicos interessados acompanham o andamento de uma pesquisa e esperam respostas que não chegam, pode se desenvolver uma “lacuna de credibilidade”. Na verdade, apesar da desconfiança sobre a expertise que se tornou desenfreada em muitos setores, as pessoas nas sociedades industriais avançadas normalmente esperam que os médicos e os cientistas os protejam dos efeitos das doenças epidêmicas. O fracasso dos especialistas de resolver o problema da AIDS rapidamente, como supostamente “deveriam” fazer, aumentou o ressentimento popular e diminuiu a credibilidade das instituições, além de dar mais espaço para vozes dissidentes.

62

A credibilidade pode se basear em uma série de indicadores sociais, como formação acadêmica, histórico, afiliações institucionais e assim por diante. A absoluta complexidade da AIDS do ponto de vista científico e o impacto profundo e diferenciado da epidemia têm assegurado a participação de cientistas de diversas disciplinas, todos buscando dar credibilidade às suas próprias reivindicações, muitas vezes competindo entre si. Mas o fato surpreendente sobre a AIDS é que a politização da epidemia ampliou os caminhos de sucesso para o estabelecimento da credibilidade, permitiu uma diversificação de pessoal que vai além daquelas pessoas consideradas altamente credenciadas e, portanto, levando a caminhos mais complexos para a construção dos fatos e a consensos de controvérsias biomédicas. A ciência da AIDS, portanto, não pode ser simplesmente analisada “de cima para baixo”; exige atenção ao que Foucault chamou de “microfísica do poder” nas sociedades ocidentais contemporâneas, a dispersão de fluxos de poder em todas as rachaduras e fendas do sistema social; a onipresença da resistência iminente ao exercício do poder em cada localidade; a propagação de saberes, práticas, sujei-

tos e significados a partir da distribuição local do poder (Foucault, 1979, 1983).¹⁰

A ascensão do movimento da AIDS

Vários estudos sobre controvérsias científicas na esfera pública (por exemplo, MAZUR, 1973; NELKIN, 1982) vêm se concentrando de maneira positiva no conflito entre cientistas ou outros especialistas credenciados e movimentos sociais. Ainda assim, poucos estudos exploraram o papel dos movimentos na construção de um conhecimento confiável e poucos sociólogos da ciência se engajaram com a literatura sociológica sobre movimentos sociais.¹¹ Petersen e Markle (1981, p. 153) aplicaram o método de “mobilização de recursos” (MCCARTHY; ZALD, 1977) ao estudo do movimento do tratamento do câncer, analisando as condições estruturais que permitem a tais movimentos “tentar formar coalizões, buscar patrocínio e atrair um público mais amplo [...] como meio de aumentar os recursos para o movimento”. Da mesma forma, Indyk e Rier (1993) enfatizaram a mobilização de recursos na análise útil que fizeram do caso específico da produção de conhecimento alternativo na epidemia de AIDS. Mas tem havido pouca atenção por parte dos pesquisadores da ciência à crescente literatura teórica e

63

¹⁰ Análises bibliométricas (ELFORD; BOR; SUMMERS, 1991; LYONS *et al.*, 1990; SELF; FILARDO; LANCASTER, 1989; SENGUPTA; KUMARI, 1991) e análises de cocitação (SMALL; GREENLEE, 1990) de pesquisas sobre AIDS, embora valiosas, perdem de vista este ponto crucial. Elas começam com a suposição injustificada de que a área constitutiva do conhecimento sobre a AIDS pode ser delimitada pela referência aos periódicos profissionais. Sobre os caminhos incomuns de influência na pesquisa e publicação sobre AIDS, consulte Indyk e Rier (1993). A perspectiva dos “mundos sociais” para o estudo da ciência (CLARKE, 1990; FUJIMURA, 1992; STAR; GRIESEMER, 1989) pode ser particularmente útil na conceituação da política do conhecimento no caso da AIDS. Baseando-se na tradição interacionista da sociologia, os proponentes dessa perspectiva analisam a “negociação da ordem” no encontro entre diferentes “mundos sociais” ou “grupos com compromissos compartilhados em determinadas atividades que compartilham recursos de muitos tipos para atingir seus objetivos” (CLARKE, 1990, p. 18). Dentro desse quadro de referência, a ciência da AIDS pode ser vista precisamente como o produto do encontro – ou conflito – entre membros de muitos mundos sociais diferentes.

¹¹ Mas veja Brante, Fuller e Lynch (1993), Indyk e Rier (1993), Kling e Iacono (1988), Moore (1993) e Petersen e Markle (1981).

empírica sobre os “novos movimentos sociais” (por exemplo, COHEN, 1985; GAMSON, 1992; HABERMAS, 1981; KLANDERMANS; TARROW, 1988; LARANA; JOHNSTON; GUSFIELD, 1994; MELUCCI, 1989; MORRIS; MUELLER, 1992; TAYLOR; WHITTIER, 1992; TOURAINE, 1985). Essas obras que descrevem o movimento ecológico, o movimento feminista, o movimento antinuclear, os movimentos raciais e étnicos, o movimento lésbico e gay, e assim por diante, têm uma relevância óbvia para o estudo do movimento da AIDS.¹²

Teóricos e analistas de novos movimentos sociais diferem muito em suas abordagens do tema, mas a maioria tende a concordar que os atores dos novos movimentos são oriundos principalmente da “nova classe média” ou da “nova classe” de produtores de cultura. Mas, ao contrário das tradições da política da classe trabalhadora, a questão de classe dos novos movimentos não é enfatizada pelos ativistas. Eles não estão envolvidos (ou pelo menos, não apenas) em uma luta por distribuição, em que os recursos em geral estão sendo repartidos entre grupos que competem entre si, mas em uma luta por formas culturais – o que Habermas (1981, p. 33) chama de “gramática das formas de vida”. Suas ênfases tendem a ser em “aspectos pessoais e íntimos da vida humana”, suas organizações tendem a ser “segmentadas, difusas e descentralizadas” e suas táticas de protesto teatralizada enfatizam a desobediência civil e uma política de representatividade (JOHNSTON; LARAÑA; GUSFIELD, 1994, p. 6-9).

O foco nos valores de autonomia e identidade é central para a auto-compreensão de tais movimentos. No entanto, como Cohen (1985, p. 694) argumenta, a característica marcante dos novos movimentos sociais não é tanto a afirmação de identidades – algo que todos os movimentos fazem – mas a conscientização dos participantes do seu próprio envolvimento ativo em processos disputados da construção da identidade. Embora a constituição da identidade possa às vezes se tornar um fim em si mesmo, Gamson (1992, p. 60) argumenta que ela também desempenha uma função instrumental no processo de mobilização, influenciando não apenas a disposição das pessoas de “investir emocionalmente” no destino do movimento e “assumir riscos

¹² Sobre o movimento da luta pela AIDS (ou, mais especificamente, ACT UP) como um movimento social particularmente “novo” que se engaja em uma política de representatividade para resistir à “normalização”, ver Gamson (1989).

peçoais em seu nome”, mas também suas escolhas de estratégias e formas organizacionais.

Essa ênfase na política identitária tem, em certos aspectos essenciais, facilitado a capacidade dos ativistas da AIDS de se engajarem na produção do conhecimento científico. Como Wynne (1992, p. 301) observou, “a capacidade não reconhecida dos leigos articularem respostas ao conhecimento especializado científico” é necessariamente dependente da construção e renegociação de uma identidade social. Além disso, uma vez que a política identitária está preocupada com questões não materiais – com questões de representação e significado –, seus defensores estão dispostos a brigar pela definição da realidade.¹³ E justamente porque a política identitária se opõe ao que Foucault (1983, p. 211-12) chamou de “normalização”, tais movimentos são altamente sensíveis à imposição de normas, categorias e interpretações por autoridades externas. Entender o ativismo da AIDS como um novo movimento social ajuda a explicar porque esses ativistas podem ter uma maior tendência e capacidade de participar da construção de significados sociais, incluindo formas de conhecimento.

O movimento de luta contra a AIDS é amplo e diversificado, abrangendo desde ativistas de base e organizações de defesa a educadores em saúde, jornalistas, escritores, prestadores de serviços, pessoas com AIDS ou infectados pelo HIV e outros membros das comunidades afetadas. Os participantes desse movimento não são o primeiro grupo de leigos a apresentar reivindicações de serem capazes de falar com credibilidade sobre questões biomédicas (ver DUTTON, 1984; SHAPIRO, 1985; VON GIZYCKI, 1987). Os ativistas do câncer na década de 1970, por exemplo, são um contraponto interessante em uma situação análoga (PETERSEN; MARKLE, 1981), enquanto o movimento feminista pela saúde talvez seja o caso mais evidente (FEE, 1982). Grupos de autoajuda de pacientes, agora um fenômeno comum e de rápida proliferação (STEWART, 1990), às vezes também se engajam na avaliação de reivindicações relacionadas a conhecimento científico. Mas o movimento de luta contra a AIDS é certamente o primeiro movimento social nos Estados Unidos a realizar a conversão em massa

65

¹³ Assim como cientistas, médicos e a mídia, os movimentos sociais estão ativamente engajados na construção da realidade por meio de “enquadramentos”. Ver Gitlin (1980) e Snow e Benford (1988).

de “vítimas”¹⁴ de doenças em ativistas-especialistas e, nesse sentido, ele é único, inclusive começa a ser modelo para outros. Sua abordagem peculiar em relação às questões científicas e médicas deve-se a uma constelação específica de fatores históricos e sociais.

Até certo ponto, as características únicas do quadro clínico da AIDS moldaram o que levou ao desenvolvimento de uma resposta por parte dos ativistas. A AIDS e o HIV afetaram muitos jovens na casa dos vinte e trinta anos – um grupo para o qual há pouca expectativa de que aguardem passivamente pela morte. Na verdade, aqueles que apresentam resultados positivos nos testes de anticorpos do HIV (disponíveis desde 1985) provavelmente serão informados pelas autoridades médicas que deverão ter alguns anos de saúde aparentemente normal antes do aparecimento dos primeiros sintomas. Durante esse período, o ativismo não só é viável do ponto de vista físico, mas, acima de tudo, parece fazer sentido do ponto de vista político e psicológico.

Ainda mais importante, a epidemiologia social característica da AIDS moldou a forma do engajamento público com a ciência. Desde o início e até os dias de hoje, a AIDS tem sido entendida, tanto na linguagem epidemiológica quanto na leiga, como uma doença de certos grupos sociais já constituídos que se distinguem por seu estilo de vida, sua posição social ou ambos. Como resultado, o próprio significado da AIDS está ligado à compreensão cultural de como esses grupos são, enquanto a identidade dos grupos é moldada pela percepção deles como “o tipo de pessoa que contrai essa doença”. Se a AIDS não fosse mortal, se não estivesse associada a temas tabus, como sexo e uso de drogas, e se os grupos afetados já não fossem estigmatizados por outros motivos, tais ligações entre identidade e doença poderiam ter pouca consequência. Da forma que é, a epidemia da AIDS gerou medo e preconceito e despertou a necessidade, em grande escala, do que Goffman (1963) certa vez chamou de “manipulação da identidade deteriorada”.

Os homens gays, o grupo cuja identidade foi moldada mais profundamente pela associação com a epidemia, entraram na era da AIDS equipados com todo um conjunto de recursos essenciais para se envolverem na luta pelos significados sociais. No passado recente,

¹⁴ Sobre o repúdio de ativistas da AIDS à designação de “vítima”, ver Navarre (1987).

gays e lésbicas nos Estados Unidos alcançaram uma redefinição excepcional em seu status social, questionando as associações dominantes da homossexualidade como se fosse doença ou imoralidade e se reconstituindo como um legítimo “grupo de interesse” em busca dos direitos e liberdades civis. Com os sucessos limitados do “movimento homófilo” dos anos 1950 e 1960 e o impacto mais significativo do movimento de libertação gay dos anos 1970, gays e lésbicas reformularam as normas sociais, construíram organizações e instituições e estabeleceram subculturas fundamentais e internamente diferenciadas em centros urbanos dos Estados Unidos (ADAM, 1987; ALTMAN, 1982; D’EMILIO, 1983).

Na época em que a epidemia da AIDS foi identificada em 1981, o movimento gay estava totalmente engajado em projetos de políticas de identidade que vinculavam objetivos políticos tangíveis à elaboração e afirmação de uma identidade de grupo afirmativa (ESCOFFIER, 1985). Portanto, uma ameaça à identidade era uma ameaça que o movimento poderia facilmente entender – e contra a qual se mobilizou rapidamente. A negociação com a classe médica não era totalmente estranha a esse movimento porque um componente específico da agenda de libertação gay foi a “desmedicalização” da identidade gay (BAYER, 1981). Na verdade, os ativistas gays já estavam inclinados a ver as autoridades médicas com alguma desconfiança há muito tempo. Além disso, muitas lésbicas (e mulheres heterossexuais) que se tornariam ativas no movimento de luta contra a AIDS foram educadas nos princípios do movimento feminista pela saúde da década de 1970, que também defendia o ceticismo em relação às reivindicações médicas e insistia na autonomia de decisão da paciente (COREA, 1992).

67

Em outras palavras, o movimento de luta contra a AIDS foi construído com base no movimento de gays e lésbicas, aproveitando seus pontos fortes e suas tendências. Foi importante que as comunidades gays tivessem organizações pré-existentes que podiam se mobilizar para enfrentar uma nova ameaça, assim como foi importante que essas comunidades contivessem (e de fato fossem dominadas por) homens brancos de classe média com certo grau de influência política e capacidade de captar recursos, características incomuns em grupos oprimidos em geral. Era extremamente importante, também, que as comunidades gays, que possuíam níveis relativamente altos de “capital cultural”, tivessem propensão à apropriação do conhecimento e da cultura (BOURDIEU, 1990). Essas comunidades incluem muitas pessoas que são médicos, cientistas, educadores, enfermeiros, pro-

fissionais ou intelectuais de outras áreas. Por um lado, esse capital cultural deu ao movimento de luta contra a AIDS uma capacidade incomum de contestar os principais especialistas em seu próprio campo de atuação. Por outro lado, facilitava a mediação e a comunicação entre “especialistas” e “público”.

Ativismo pelo tratamento da AIDS

O movimento de luta contra a AIDS nos Estados Unidos engloba uma ampla gama de ativistas de base, grupos de lobistas, prestadores de serviços e organizações comunitárias. Ele representa os interesses diversos de pessoas de várias raças, etnias, gêneros, preferências sexuais e “comportamentos de risco” em relação ao HIV e se envolveu em uma variedade de projetos dirigidos a várias instituições sociais (ALTMAN, 1994; COREA, 1992; ELBAZ, 1992; EMKE, 1993; GAMSON, 1989; PATTON, 1990; QUIMBY; FRIEDMAN, 1989; TREICHLER, 1991). O ativismo pelo tratamento, definido de forma mais restrita, é da esfera de organizações específicas do movimento. Inclui subcomitês específicos da ACT UP - *AIDS Coalition to Unleash Power* (Coalisão de AIDS para Liberar o Poder) - incluindo o Comitê de Tratamento e Dados da ACT UP/Nova York [juntamente com uma organização derivada mais recente chamada *Treatment Action Group* (Grupo de Ação de Tratamento)] e o Comitê de Questões de Tratamento da ACT UP/Golden Gate em São Francisco. Outro ator importante é a organização ‘Project Inform’, com sede em São Francisco, que faz lobby pelo desenvolvimento de tratamentos eficazes para a AIDS e atua para educar os leigos sobre os tratamentos, especialmente em comunidades gays. Além disso, uma série de publicações independentes, incluindo o *AIDS Treatment News* de São Francisco e o *Treatment Issues* de Nova York, publicado pela organização *Gay Men’s Health Crisis*, desempenharam um papel crucial na avaliação das pesquisas clínicas e fornecendo informações sobre ensaios clínicos cuja credibilidade é amplamente considerada e que são usadas com frequência por médicos e pacientes.

O ativismo pelo tratamento da AIDS data de meados da década de 1980, quando os ativistas começaram a reivindicar pela aprovação rápida de tratamentos experimentais e os chamados “clubes de compradores”, organizações que ocupam uma zona cinzenta da legalidade, importando e distribuindo tratamentos não aprovados para pacientes nos Estados Unidos (ARNO; FEIDEN, 1992). A ira

dos ativistas era dirigida em grande parte à *Food and Drugs Administration* (Administração de Alimentos e Medicamentos, FDA, na sigla em inglês), pois consideravam que as políticas da organização para regulamentação de medicamentos eram “paternalistas” e roubavam dos pacientes o direito de assumir o risco de um tratamento experimental. No final da década de 1980, no entanto, a atenção dos ativistas se voltou para os estágios iniciais do desenvolvimento de medicamentos, em parte por conta das crescentes preocupações sobre a ética da pesquisa clínica e em parte porque os ativistas reconheceram que não adiantava lutar pela aprovação mais rápida de medicamentos se havia tão poucos deles em vias de ser aprovados. Essa constatação resultou em uma mudança no foco dos ativistas do FDA para os *National Institutes of Health* (Institutos Nacionais de Saúde, NIH, na sigla em inglês) e, mais especificamente, ao Grupo de Ensaios Clínicos de AIDS do *National Institute of Allergy and Infectious Diseases* (Instituto Nacional de Alergia e Doenças Infecciosas), a entidade burocrática responsável por administrar a rede de ensaios clínicos de tratamentos da AIDS com financiamento público.

Já em 1986, John James, um ex-programador e editor da publicação *AIDS Treatment News*, fez um chamado à luta:

69

Com informações e análises independentes, podemos exercer pressão específica para que os tratamentos experimentais sejam tratados de maneira adequada. Até agora, houve pouca pressão porque *dependemos de especialistas* para interpretar para nós o que está acontecendo. Eles nos dizem o que lhes convém. Estiveram todos juntos na mesma mesa as empresas que querem seus lucros, os burocratas que querem seu território e os médicos que querem evitar causar confusão. As pessoas com AIDS que querem suas vidas também deveriam estar presentes (JAMES, 1986, grifo do autor).

“Depender exclusivamente de instituições oficiais para nossa informação” James (1986) disse sem rodeios, “é uma forma de suicídio coletivo”.

No entanto, como os leigos poderiam exercer tal pressão? Grandes manifestações bem divulgadas e executadas – incluindo uma na sede da FDA em 1988 (BULL, 1988) e outra na sede dos NIH em 1990 (HILTS, 1990), ambas envolvendo mais de mil manifestantes – ajudaram

a garantir que os representantes dessas agências prestassem atenção quando os ativistas falavam.

No entanto, embora as manifestações e o teatro de rua continuassem sendo as táticas características de grupos como o ACT UP e atraíssem a atenção da mídia, essas técnicas não funcionavam quando se tratava das críticas a práticas específicas ou prioridades de pesquisa. Embora alguns ativistas se opusessem a “sentar à mesa” com representantes da elite científica e governamental (WOLFE, 1994), a maioria dos ativistas pelo tratamento era a favor de uma estratégia de negociação direta:

Quer dizer, eu não vou exagerar sobre o quão educados fomos [...] diria apenas que ficou claro desde o início, como Maggie Thatcher disse quando conheceu Gorbachev: “Podemos fazer negócios”. Queríamos apresentar alguns pontos morais, mas não queríamos dar uma de vítimas, impotentes, oprimidos ou sempre certos. Queríamos estar envolvidos e descobrir se havia pontos em comum. (HARRINGTON, 1994).¹⁵

Mas para se envolver totalmente com o projeto de pesquisa biomédica, os ativistas pelo tratamento precisavam passar por uma metamorfose de modo a se tornar uma nova espécie de especialistas que pudesse falar com credibilidade usando a linguagem dos pesquisadores. Essa foi a agenda que guiou os ativistas pelo tratamento nos anos seguintes.

Táticas de credibilidade

Como Shapin (1990, p. 993) observou em uma análise da constituição histórica da divisão especialista/leigo, a questão de quem possui *competência cultural* é “uma das formas mais óbvias pelas quais nós, e as pessoas no passado, discriminamos entre ‘ciência’ e ‘o público’”. O caminho mais importante que os ativistas pelo tratamento buscaram para a construção de sua credibilidade científica foi precisamente a aquisição de tal competência, aprendendo a lingua-

¹⁵ Nesse sentido, os ativistas pelo tratamento da AIDS diferem de grupos como os ativistas pelos direitos dos animais (JASPER; NELKIN, 1992), que não terão contato com o “inimigo” em seus confrontos com a pesquisa médica.

gem e a cultura das ciências médicas. Por meio de uma ampla variedade de métodos – incluindo participação em conferências científicas, análise dos protocolos de pesquisa e aprendizado com profissionais solidários, de dentro e fora do movimento – os principais ativistas pelo tratamento adquiriram um conhecimento prático do vocabulário médico. Embora eles também insistissem na necessidade de usar uma linguagem e julgamento “não científicos” em seus encontros com pesquisadores, reconhecem que a capacidade de usar a língua de artigos científicos e da ‘sala de conferências’ é uma condição *sine qua non* para sua participação efetiva.¹⁶

Em um método de aprendizagem que um ativista caracteriza francamente como “de trás para frente”, eles geralmente começam examinando o protocolo de uma pesquisa específica na qual os pacientes foram convidados a participar. A partir daí, passam a aprender sobre os mecanismos de ação das drogas e os conhecimentos relevantes que fazem parte da “ciência básica” (como considerações sobre o ciclo de replicação viral do HIV ou a imunopatogênese da AIDS). Também aprendem sobre o funcionamento interno do “sistema” de testes e regulamentação de medicamentos, incluindo as funções das empresas farmacêuticas e dos comitês consultivos governamentais relevantes (BRAVERMAN, 1993). Embora os ativistas pelo tratamento tenham se beneficiado da presença de alguns profissionais da área médica e outras ciências nos seus grupos, geralmente os mais brilhantes eram os autodidatas que começaram como novatos em ciências, mas que vinham de posições relativamente privilegiadas socialmente. Como a maioria de seus interlocutores científicos, eles geralmente eram – embora de forma alguma exclusivamente – homens brancos, de classe média e bem instruídos. No decorrer do aprendizado de quantidades verdadeiramente impressionantes de informações técnicas sobre virologia, imunologia, biologia molecular e bioestatística, eles também puderam transformar suas vantagens sociais e pessoais em novos tipos de credibilidade.

Mark Harrington, um dos jovens líderes da ACT UP/Comitê de Tratamento e Dados de Nova York (que atualmente atua no Grupo de Ação pelo Tratamento) exemplifica o caminho percorrido pela elite de

¹⁶ Se a adoção da linguagem da ciência compromete ou não a capacidade dos ativistas de falar “com sua própria voz” é uma questão à qual retornarei posteriormente neste texto.

ativistas pelo tratamento até a expertise. Harrington estudou arte e cinema alemães na Harvard University e trabalhou como garçom em uma cafeteria e também foi escritor *freelancer*. Quando descobriu o ACT UP, ele estava escrevendo roteiros para uma produtora de cinema. “O único contato com ciências que tive que pode ter sido relevante foi ter lido a revista *Scientific American* que meu pai assinava quando eu era mais novo, então não senti aquela intimidação da ciência que acho que muitas pessoas sentem neste país”, recordou Harrington (1994). Reconhecendo rapidamente a sua ignorância sobre ciência e burocracia federal, Harrington ficou acordado uma noite e fez uma lista de todas as palavras que precisava entender. Essa lista evoluiu para um glossário de cinquenta páginas que foi distribuído aos membros do ACT UP (HANDELMAN, 1990).

Outros ativistas usam as metáforas de uma língua e cultura estrangeiras para descrever sua iniciação no ativismo pelo tratamento. Brenda Lein, uma ativista de São Francisco, descreveu a primeira vez em que foi a uma reunião do Comitê de Questões de Tratamento da ACT UP:

E então eu entrei na sala e foi completamente devastador, quer dizer, eram siglas voando, eu não sabia do *que* eles estavam falando, pensei, oh, eles estão falando grego e eu nunca vou entender essa língua... Hank [Wilson] entrou e me entregou uma pilha de cerca de 30 centímetros de altura [sobre o fator estimulador de colônias de granulócitos e macrófagos] e disse: ‘Aqui, leia isto’. E eu olhei para ele e trouxe para casa e continuei relendo no meu quarto e... devo dizer, eu não entendi uma palavra (LEIN, 1993).

Mas depois de ler cerca de dez vezes, Lein concluiu:

Ah, é como uma coisa de subcultura, sabe, pode ser surfe ou medicina, basta a gente entender o jargão, mas não é tão complicado se você sentar e ler. Assim que comecei a entender a linguagem, tudo se tornou muito menos intimidante (LEIN, 1993).

E, de fato, o impressionante foi que, ao adquirirem uma certa familiaridade básica com a *linguagem* da biomedicina, os ativistas descobriram que também podiam entrar nas *instituições* da biomedicina. Uma vez que puderam conversar confortavelmente sobre ensaios virais e transcrição reversa e regulação de citocinas e mapeamento de epítomos, os ativistas descobriram cada vez mais

que os pesquisadores se sentiam compelidos, pelos seus próprios discursos e comportamentos, a considerar os argumentos dos ativistas pelos seus méritos. Não que os ativistas fossem sempre bem-vindos à mesa. Para citar Lein (1993) novamente, “Sabe, eu entro com sete brincos em uma orelha e um moicano e minha jaqueta velha e surrada, e as pessoas pensam, ah, ótimo, uma dessas ativistas de rua que não sabem de nada”. Mas quando abre a boca e demonstra que sabe das coisas, ela descobre que os pesquisadores costumam aceitar as suas preocupações com certa seriedade, ainda que relutantemente.

Anthony Fauci, diretor do Instituto Nacional de Alergia e Doenças Infecciosas, deixa claro que “há alguns [ativistas] que não têm ideia de que diabos estão falando”, mas mesmo assim fica feliz em admitir que “há alguns que são brilhantes, até mais do que alguns dos cientistas” (FAUCI, 1994). Pesquisadores acadêmicos proeminentes também costumam reconhecer a aquisição de competência científica por parte de ativistas de destaque. “Mark Harrington é um exemplo perfeito”, lembrou Douglas Richman, virologista e membro do *AIDS Clinical Trials Group* da *University of California*, em San Diego. “Na primeira reunião, ele se levantou e deu uma palestra sobre CMV [citomegalovírus] pela qual eu teria punido um estudante de medicina em termos de precisão e tudo mais, e agora ele se tornou um importante e sofisticado contribuinte para todo o processo” (RICHMAN, 1994).

Outra forma por meio da qual os ativistas pelo tratamento da AIDS têm se esforçado para apresentarem credibilidade é estabelecendo a si mesmos como *representantes*. Ou seja, uma “conquista de credibilidade” básica dos ativistas pelo tratamento tem sido sua capacidade de se apresentarem como a voz legítima e organizada das pessoas com AIDS ou infecção por HIV (ou, mais especificamente, o público atual ou potencial de ensaios clínicos). Esse ponto pode passar facilmente despercebido, mas é importante porque os três grupos – ativistas, pessoas com AIDS ou HIV e participantes de ensaios clínicos – se sobrepõem, mas não são isomórficos, e é uma questão complicada se os ativistas *de fato* representam significativamente os diversos grupos que são afetados pelo HIV nos Estados Unidos.

Com o tempo, o ativismo pelo tratamento tornou-se mais demograficamente diverso, em parte por meio do mecanismo do *Community Constituency Group* [Grupo de Constituintes da Comunidade, a organização formal de ativistas eleitos para fazer parte dos comitês do

Clinical Trials Group (Grupo do Ensaio Clínico da AIDS)], cuja nomeação é determinada pelos NIH para representar todas as comunidades afetadas pelo HIV. No entanto, os gays continuam a desempenhar o papel dominante. Mesmo dentro das comunidades gays, a questão da representação pode ser complexa, em parte porque os ativistas são frequentemente mais politicamente radicais do que a comunidade gay mais ampla, em cujo nome eles falam, e em parte porque pesquisadores gays e profissionais de saúde também podem oferecer argumentos plausíveis de representatividade. “Que direito essas pessoas têm de pensar que estão representando a comunidade gay quando eu também estou aqui e bem do outro lado da mesa?”, um proeminente pesquisador gay reclamou (ABRAMS, 1993).

Relembrando sua experiência com o ativismo pelo tratamento, uma ativista que agora está concluindo a faculdade de medicina refletiu: “Eu *nunca* representei pessoas com AIDS. Eu representei *ativistas*. E essas pessoas são diferentes, sabe. Elas são um subconjunto de pessoas com AIDS” (ROLAND, 1993). No entanto, o extraordinário sucesso dos ativistas pelo tratamento (que sempre foi um grupo relativamente pequeno e ainda mais reduzido ao longo dos anos por esgotamento, doenças e morte) se deveu em grande parte à sua capacidade de convencer as instituições biomédicas não apenas de que eles falavam pela maioria dos pacientes, mas também que poderiam mobilizar centenas ou milhares de manifestantes raivosos para dar força a seus pedidos específicos. E uma vez que os ativistas monopolizassem a capacidade de dizer “o que os pacientes queriam”, os pesquisadores poderiam ser forçados a negociar com eles para garantir que os sujeitos de pesquisa se inscrevessem em seus ensaios em número suficiente e cumprissem os protocolos do estudo. Com base em sua credibilidade, os ativistas se transformaram no “ponto de passagem obrigatório” (LATOURET, 1987) entre os pesquisadores e os ensaios clínicos que eles procuraram conduzir (cf. CROWLEY, 1991). É claro que, da mesma forma, os ativistas *queriam* ver os ensaios conduzidos; então a questão, na verdade, é que a relação se tornou fortemente simbiótica.

Uma terceira tática de credibilidade empregada por ativistas pelo tratamento consistiu em *reunir argumentos metodológicos (ou epistemológicos) e argumentos morais (ou políticos)* de modo a monopolizar diferentes formas de credibilidade em diferentes arenas. Um bom exemplo foi a insistência dos ativistas de que as populações

dos ensaios clínicos deveriam ser mais amplamente representativas dos diferentes grupos sociais afetados pela epidemia (EIGO et al., 1988, p. 29-31). Nos ensaios clínicos da AIDS, como em outros casos, as populações de sujeitos participantes inicialmente tendiam a ser formadas em grande parte de homens brancos de classe média. Os ativistas da AIDS argumentavam que pessoas de todas as populações afetadas – usuários de drogas injetáveis e pessoas com hemofilia, mulheres e homens, brancos e minorias, heterossexuais e homossexuais – deveriam ter acesso aos testes clínicos.

Um incentivo para isso era a ideia (que por si só era um tanto nova e controversa) de que o acesso a tratamentos experimentais era um bem social que devia ser distribuído de maneira equitativa. A maioria dos debates sobre a ética dos ensaios clínicos nos Estados Unidos no último quarto de século enfocou a questão do consentimento informado e o direito do sujeito de pesquisa de ser protegido de riscos indevidos. O ativismo da AIDS mudou o discurso para enfatizar o direito do sujeito de *assumir* os riscos inerentes ao teste de terapias com benefício desconhecido (EDGAR; ROTHMAN, 1990) e de se tornar um parceiro com plenos direitos no processo experimental (FEENBERG, 1992). Uma vez que a participação em ensaios clínicos passou a ser vista, nesse sentido, como um benefício e não um fardo, o acesso igualitário aos ensaios passou a ser a questão central das discussões.¹⁷ Ao mesmo tempo, os ativistas sustentaram o argumento, apoiado por alguns bioestatísticos, de que, para gerar dados sobre a segurança e a eficácia do medicamento que fossem totalmente generalizáveis, a população em questão deveria ser amplamente representativa daqueles que receberiam o medicamento (COTTON, 1990). Portanto, os ativistas pressionaram simultaneamente por uma política *moralmente* confiável, promovendo o acesso justo a drogas experimentais, e por uma política *cientificamente* confiável. Entre essas duas linhas de abordagem, os ativistas do tratamento pela AIDS tinham muito espaço para manobra; os ensaios não apenas seriam mais justos, mas também melhores no

¹⁷ É claro que alguns grupos que foram submetidos a abusos na experimentação científica no passado recente, como os afro-americanos, podem estar muito menos inclinados a desejar participar em tais experimentos do que os homens gays brancos de classe média. Com relação às influências do estudo da sífilis de Tuskegee nas percepções dos afro-americanos sobre a pesquisa da AIDS, ver Thomas e Quinn (1991).

quesito científico. Por outro lado, os defensores da proposta oposta, de que um ensaio limpo exigiria a pesquisa de uma população homogênea, ficaram cada vez mais na defensiva.

Uma última técnica de credibilidade é *tomar partido em debates pré-existent*s sobre como a pesquisa clínica deve ser feita. Ou seja, muitas das posições assumidas por ativistas pelo tratamento não são argumentos que eles inventaram. Ao contrário, os ativistas se aproveitaram de divisões pré-existent dentro das principais correntes biomédicas.¹⁸ Ilustro esse ponto com uma breve análise de como os ativistas defenderam uma abordagem “pragmática” dos ensaios clínicos em reação à insistência dos pesquisadores da necessidade de realizar ensaios “fastidiosos” para gerar dados limpos.

Para a maioria dos pesquisadores clínicos, a melhor maneira de obter resultados claros sobre a eficácia do medicamento era realizar ensaios clínicos randomizados e controlados de acordo com preceitos metodológicos cuidadosamente delineados. Os ativistas apoiaram os objetivos desta pesquisa, mas também reconheceram que a principal motivação dos sujeitos de pesquisa na verdade era o acesso a terapias potencialmente úteis e impossíveis de conseguir de outra forma. A percepção dos ativistas era a de que, na busca por obter dados limpos, pessoas com resultados de testes laboratoriais ou características demográficas fora de uma faixa especificada, ou aqueles que estavam atualmente tomando outros medicamentos ou os que haviam tomado no passado, estavam sendo excluídos dos protocolos do estudo. Da mesma forma, aqueles já inscritos em estudos que tomaram outros medicamentos sem permissão explícita, às vezes eram ameaçados de expulsão. O efeito prático, argumentaram os ativistas, foi que, em alguns casos, os ensaios foram incapazes de recrutar indivíduos porque as opções de tratamento oferecidas eram muito pouco atraentes. Em outros casos, as pessoas estavam mentindo para fazer parte de ensaios com terapias potencialmente úteis ou trapaceando nos protocolos enquanto os ensaios estavam em andamento. Ou seja, no contexto de uma doença com risco de morte em um grupo de pacientes experientes, a ênfase exagerada em dados limpos estava ajudando a produzir alguns ensaios clínicos incontestavelmente caóticos.

¹⁸ Dinâmicas semelhantes na relação de controvérsias entre especialistas e movimentos sociais foram observadas.

Terry Sutton era um ativista que queria ser sujeito de pesquisa em um ensaio de um medicamento que ele acreditava que poderia impedi-lo de ficar cego por causa da retinite por citomegalovírus (uma infecção oportunista comum em pessoas com AIDS). Sutton foi considerado inelegível para a participação porque ele já havia tomado outro medicamento para a mesma condição e o protocolo de pesquisa excluiu esses pacientes por preocupação com o viés estatístico. Sutton foi citado na imprensa gay em 1989, pouco antes de sua morte:

A ideia de dados limpos me apavora, porque pune as pessoas por tentarem se tratar o quanto antes. Meu colega de quarto [...] decidiu não se tratar mais cedo por causa da regra do ‘sujeito puro’. O que ele diz é “Quero ser um sujeito puro para poder ter acesso ao melhor protocolo assim que entrar em andamento”. Você só consegue ser um sujeito puro uma vez (KINGSTON, 1989, p. 4).

Para a visão de mundo dos ativistas, pelo menos por volta de 1989, as formas especiais em que os ensaios foram concebidos, com sua ênfase em estratégias específicas para garantir pureza e limpeza metodológicas, refletiam uma abstração perigosa de realidades sociais urgentes. Ao desenvolver essa crítica, os ativistas se apoderaram de um debate pré-existente entre dois entendimentos antagônicos do próprio propósito dos ensaios clínicos – um debate com uma história independente da AIDS ou do ativismo da AIDS. Essa história remonta ao início da pesquisa clínica formal no início do século 20 (MARKS, 1987), mas é razoável começar com um artigo de 1983 nos *Annals of Internal Medicine* de Alvan Feinstein, professor da Escola de Medicina da Yale University e uma autoridade em ensaios clínicos.

Feinstein (1983) havia distinguido duas concepções conflitantes dos ensaios, que ele chamou de perspectivas “pragmáticas” e “fastidiosas”. Os proponentes da primeira perspectiva olham para os ensaios para responder a questões pragmáticas no manejo clínico. A estrutura do ensaio, em sua opinião, deve “incorporar a heterogeneidade, ambiguidade ocasional ou frequente, e outros aspectos ‘caóticos’ da prática clínica comum” (FEINSTEIN, 1983, p. 545). Aqueles que abordam os ensaios clínicos com a perspectiva que Feinstein chama de fastidiosa “temem que a estratégia [pragmática] produza uma resposta ‘caótica’. Eles preferem um arranjo ‘limpo’, usando grupos homogêneos, reduzindo ou eliminando a ambiguidade e evitando o espectro de resultados tendenciosos”.

A distinção de Feinstein entre ensaios clínicos fastidiosos e pragmáticos foi descrita por Robert Levine (1986), professor de medicina e especialista em ética da Yale University, em um livro de 1986. A partir daí, entrou no vocabulário de trabalho de John James (1988), editor do *AIDS Treatment News*, que a discutiu nas páginas daquela publicação. A perspectiva pragmática fazia sentido para os ativistas, assim como para os médicos da comunidade com os quais costumavam se aliar. Em sua opinião, os ensaios clínicos são certamente experimentos, mas não são o tipo de experimento de laboratório em que as variáveis podem ser controladas ordenadamente – e fingir o contrário seria autoengano. Eles devem ser projetados não para responder a questões teóricas do tipo torre de marfim, mas para informar a prática clínica do dia a dia e ajudar os pacientes e os médicos a tomarem decisões importantes quando confrontados com dilemas sobre o tratamento. Na verdade, os ensaios com as concepções mais elegantes podem não ser os que fornecem as informações mais úteis, se deixarem de refletir os verdadeiros regimes de tratamento prescritos pelos médicos e consumidos pelos pacientes.

78

Os ativistas pelo tratamento, então, aumentaram as críticas aos testes fastidiosos, fazendo perguntas a partir do comentário de Terry Sutton. Os dados “limpos” vieram apenas de indivíduos “puros”? A ciência “caótica” e “impura” era necessariamente uma ciência pior? Como um proeminente ativista pelo tratamento disse a um subcomitê de saúde do Senado, as pessoas com AIDS não estão maravilhadas com “os dados limpos, esse deus estranho e abstrato” (MARSHALL, 1989, p. 345). Da mesma forma, James (1989) argumentou que “a boa ciência, como Deus, o patriotismo e a bandeira, são artifícios retóricos concebidos para impossibilitar argumentos contrários – artifícios frequentemente usados na falta de um bom argumento sobre os méritos.¹⁹ Podia-se contar com pesquisadores acadêmicos para criar desenhos de pesquisa “elegantes”, mas seriam esses os que responderiam às perguntas urgentes de forma mais eficaz? As metáforas de limpeza, elegância e assim por diante variavam do reino da higiene ao do status social, mas a implicação em cada caso era semelhante: a defesa da ciência

¹⁹ Claramente, existe aqui uma crítica implícita à incorporação de metáforas culturais de “limpeza” e “pureza” no discurso científico. Sobre o significado cultural das metáforas de pureza, ver Douglas (1979). Sobre o caráter “sagrado” da “ciência pura”, ver Restivo (1990).

apresentada por pesquisadores convencionais era uma *ideologia* projetada para promover o *tipo de ciência que eles faziam* como o único tipo que poderia ser chamado de ciência.

Com base em conceitos como a concepção de Feinstein de ensaios clínicos pragmáticos, os ativistas sugeriram (embora nunca tenham descrito completamente) o que viam como um tipo preferível de ciência, que seria mais precisa, mais útil e mais responsável. Essa ciência estaria menos preocupada com as regras formais que evitam a “contaminação” e mais aberta à variação do desenho experimental a partir do reconhecimento de barreiras práticas, demandas éticas e outras exigências do “mundo real”. “A verdade é que a pesquisa [de ensaios clínicos] é nebulosa e as pessoas precisam começar a reconhecê-la como ela é”, explicou um ativista:

Você não pode obter boas respostas claras; o mundo não funciona assim. Os pacientes tendem a não funcionar dessa maneira, a menos que você os manipule totalmente. E esta não é uma população que vai ser facilmente manipulada. Então, você tem uma pesquisa nebulosa, que sabe que é nebulosa, e você pode pelo menos dizer: “É aqui que está nebuloso” ou tem uma pesquisa nebulosa e você nem sabe o quão nebulosa está (ROLAND, 1993).

79

Uma maneira de entender essa crítica é reconhecer que um dos objetivos principais do movimento ativista pelo tratamento é encontrar uma área metodológica comum que satisfaça as preocupações éticas conflitantes. Por um lado, os ativistas costumam criticar os ensaios clínicos do ponto de vista dos direitos dos sujeitos da pesquisa. Por outro, os pesquisadores muitas vezes defendem os ensaios clínicos com argumentos utilitários sobre um benefício maior para a sociedade. Mas, como Rebecca Smith da ACT UP/Nova York explicou em uma carta publicada na *Science*, a solução estava exatamente em encontrar pontos de convergência entre “as necessidades imediatas de curto prazo das pessoas com AIDS” e os “objetivos de longo prazo da pesquisa médica” (SMITH, 1989, p. 1547). Na medida em que fosse possível projetar soluções metodológicas para deixar todas as partes confortáveis – e consolidar o “papel duplo” de ensaios clínicos tanto como experimento científico como tratamento médico (ACT UP/Nova York, 1989, p. 2) –, pessoas com AIDS e infecção por HIV participariam voluntariamente dos ensaios clínicos e seguiriam os protocolos. Ao mesmo tempo, o conhecimento científico progrediria.

Em grande parte, essa agenda foi coerente com algumas atitudes pré-existentes na medicina clínica, bioética e bioestatística e, também porque os ativistas pelo tratamento foram capazes de ganhar aliados dessas áreas (ver BYAR, 1990), eles conseguiram que a visão pragmática ganhasse mais força e com credibilidade adicional. Ao fazer isso, os ativistas ganharam apoio para uma série de modificações no desenho dos ensaios clínicos, incluindo o uso de critérios mais amplos para ser aceito, populações de sujeitos mais diversos e medicação concomitante.²⁰ Mas aqui é importante chamar atenção para a história que veio a seguir, que é irônica.

Com o tempo, à medida em que os próprios ativistas se tornaram especialistas – conforme absorveram o vocabulário e os parâmetros culturais da biomedicina dominante –, muitos deles passaram a expressar uma fé cada vez maior nos princípios formais dos ensaios clínicos. Na verdade, à medida em que a esperança na disponibilidade de uma cura rápida se desvanecia e os benefícios precisos das terapias antivirais existentes tornaram-se cada vez mais contestáveis, pelo menos alguns dos principais ativistas pelo tratamento, particularmente na Costa Leste, aproximaram-se da perspectiva fastidiosa na esperança de adquirir pelo menos alguns “dados concretos” que pudessem servir como uma base sólida. Ao mesmo tempo, há outros ativistas que passaram a se opor ao que rotulam “conservadorismo” por parte de seus pares, às vezes sugerindo que esses ativistas se distanciaram dos constituintes que afirmam representar e foram seduzidos pela aura da ciência.²¹ Esses debates coincidiram com disputas estratégicas dentro do movimento sobre os riscos de cooptação e com o ressentimento da percepção de maior acesso dos ativistas brancos do sexo masculino à elite governamental e de pesquisa (COREA, 1992; WOLFE, no prelo). Essas tensões têm contribuído para os rachas formais em organizações de ativistas da AIDS em várias cidades dos Estados Unidos (DOBSON, 1990; RAPHAEL, 1990). Embora haja pouca ou nenhuma evidência para sugerir que os ativistas que buscam estratégias “internas” foram, em algum sentido fundamentalmente “cooptados”, é, no entanto, digno de atenção que esses ativistas estejam atualmente mais investidos na noção

²⁰ Muitas dessas mudanças já estavam em vigor nos ensaios clínicos para terapias contra o câncer, como os bioestatísticos que tinham migrado da pesquisa do câncer para a AIDS estavam bastante cientes (ELLENBERG, 1994). Nesse sentido, também, as vitórias dos ativistas dependeram muito do equilíbrio de forças existente na biomedicina. Sou grato a Evelleen Richards pela discussão dessas questões.

de que a experimentação controlada é o caminho para o progresso médico e mais propensos a supor que o sucesso estará nos produtos farmacológicos em oposição às terapias “naturais” ou “alternativas”.

No final das contas, não há clareza total sobre quais tipos exatos de ciências os ativistas gostariam que se praticasse. Será que os ativistas da AIDS estão apenas tentando “limpar” a ciência, eliminando os “vieses” introduzidos pelos pesquisadores acadêmicos? Ou será que estão tentando suplantar a “ciência limpa” por algo que atenda a diferentes aspirações epistemológicas e éticas? Pode ser que a tensão entre esses objetivos conflitantes e ambíguos caracterize o engajamento dos ativistas da AIDS com a ciência dos ensaios clínicos mais que qualquer outra coisa. Sem dúvidas, os ativistas rejeitaram uma concepção positivista estreita dos ensaios clínicos como experimentos de laboratório puros e simples. Eles também não endossaram uma abordagem totalmente relativista para os ensaios, como fizeram alguns analistas.

Por exemplo, em sua envolvente análise da controvérsia entre Linus Pauling e pesquisadores mais ortodoxos sobre o benefício da vitamina C para pacientes com câncer, Richards (1991, p. 204) argumenta contra “o mito do ensaio clínico ‘definitivo’ e a avaliação neutra que supostamente seria a consequência”, o que atende ao interesse principal da legitimação profissional. Richards sugere que, em vez de adorar esse falso deus, seria melhor abandonar a estrutura formal do ensaio clínico randomizado, optando por “aprender a viver com a realidade da incerteza” e introduzir critérios políticos, éticos e subjetivos na avaliação de tratamentos (RICHARDS, 1991, p. 232-234). Isso “implicaria num papel mais proeminente para os não especialistas, os pacientes e o público em geral, nos processos de avaliação e tomada de decisão” (RICHARDS, 1991, p. 5). De forma semelhante, os ativistas da AIDS enfatizaram o caráter histórico da metodologia dos ensaios clínicos e chamaram atenção para a percepção dos pacientes como participantes legítimos na pesquisa clínica e não apenas como objetos de estudo. No

²¹ Com relação a certas questões, como o uso de placebo em ensaios clínicos randomizados, muitos ativistas agora caracterizam suas posturas iniciais como ingênuas. Assim, embora os ativistas tenham escrito em 1988 que “é antiético usar qualquer placebo em um grupo de indivíduos gravemente doentes” (EIGO *et al.*, 1988, p. 24), quase todos os ativistas pelo tratamento agora endossam o uso de controles com placebo quando nenhuma terapia foi considerada eficaz para uma condição médica (HARRINGTON, 1994).

entanto, talvez por se aculturarem no processo de pesquisa biomédica, a maioria dos ativistas do tratamento da AIDS compartilha com médicos e pesquisadores a profunda crença de que, em princípio, a verdade pode ser conhecida por meio de alguma aplicação do método científico. Embora muitas pessoas no movimento de luta contra a AIDS tenham, em determinados momentos, argumentado a favor de tolerar a incerteza como condição necessária para o acesso às drogas experimentais, no final, poucos ativistas, e talvez poucas pessoas com AIDS ou infectadas pelo HIV estão totalmente otimistas sobre a perspectiva de “[viver] com a realidade da incerteza”. Isso não é surpreendente porque os ativistas, e as pessoas com AIDS e HIV, são confrontados diariamente com uma necessidade premente de saber se os tratamentos oferecidos “funcionam” ou não, e essa necessidade normalmente não se alivia com o relativismo. A crítica que os ativistas fazem aos ensaios clínicos randomizados desbanca essa metodologia do pináculo em que às vezes é colocada, mas também atribui um papel mais importante para esses ensaios clínicos do que analistas como Richards recomendariam.

Produção participativa de conhecimento em biomedicina

Minha análise dessas técnicas para estabelecer credibilidade sugere que, ao perseguir certas estratégias singulares, alguns tipos particulares de movimentos sociais podem adquirir credibilidade em determinadas áreas específicas da prática científica. Um fator importante nesse sentido foi o fato de que a biomedicina é relativamente mais aberta ao escrutínio externo do que outras arenas da ciência e tecnologia (COZZENS; SOLOMON, 1994). Isso é especialmente verdadeiro para os ensaios clínicos, em que as pessoas com AIDS ou HIV foram instituídas como participantes desde o início e, portanto, poderiam alegar ter uma perspectiva única e importante sobre o processo – ou seja, elas poderiam gerar “conhecimentos situados”, para usar o termo de Haraway (1991, cap. 9) sobre “conhecimentos críticos parciais, localizáveis” gerados por atores sociais com base em sua posição social. Mas também foi importante os ativistas terem sido capazes de dominar os desafios técnicos de tal forma que mesmo os especialistas credenciados ficaram impressionados. Além disso, foram capazes de fazer uso eficaz das diferenças de opinião existentes entre os especialistas credenciados e

de articular reivindicações epistemológicas, metodológicas, políticas e éticas para construir argumentos poderosos que se mostraram eficazes nas esferas especializadas e públicas.²²

Assim que os ativistas conseguiram estabelecer sua credibilidade, eles conseguiram ganhar representação nos comitês consultivos dos NIH e FDA, nos conselhos de revisão institucional em hospitais locais e centros de pesquisa, em conselhos consultivos comunitários estabelecidos por empresas farmacêuticas e, mais recentemente, em um conselho nacional criado pela administração Clinton e encarregado de supervisionar o percurso completo da pesquisa da AIDS. Evidentemente, alguns pesquisadores e funcionários do governo consideraram estratégico incorporar ativistas no processo. Como Fauci (1994) disse, supunha-se que “em um nível prático, seria útil em alguns de nossos programas porque precisávamos sentir o que aconteceria em Peoria,²³ por assim dizer”. Mas, em geral, essa recente reconfiguração das fronteiras (GIERYN, 1983) entre o que está “dentro” e “fora” da biomedicina foi o resultado de uma luta. Esse ativismo é “autoajuda ao extremo”, como Indyk e Rier (1993, p. 6) gentilmente falaram. Os projetos desses ativistas ultrapassam, em escopo e características, os dos grupos de autoajuda de pacientes mais comuns (STEWART, 1990; VON GIZYCKI, 1987).²⁴ Ao colocar em circulação novas “moedas” de credibilidade e conseguir estabelecer

83

²² Na medida em que a capacidade dos ativistas de participar da produção de conhecimento sobre a AIDS tem sido vinculada ao papel especial dos pacientes como participantes necessários na pesquisa clínica, será interessante ver o que acontece à medida em que os ativistas pelo tratamento da AIDS concentram cada vez mais sua atenção na pesquisa básica. Esse movimento foi estimulado pela percepção de que as terapias antivirais existentes são relativamente ineficazes e que o desenvolvimento de melhores tratamentos pressupõe uma compreensão mais clara da imunopatogênese da infecção pelo HIV (GONSALVES, 1993). Ao focar na pesquisa básica, no entanto, é menos evidente se os ativistas têm uma posição especial de vantagem a partir da qual contribuem para a produção de conhecimento, apesar do fato de que alguns deles começaram a passar um tempo como observadores em laboratórios de imunologia nos NIH (FAUCI, 1994).

²³ Nota da tradutora: Peoria, neste contexto, representa qualquer cidade comum dos Estados Unidos. Ou seja, era válido sentir o que acontece no programa em uma cidade qualquer/normal/padrão.

²⁴ Uma analogia mais próxima seria a “epidemiologia popular” praticada por alguns grupos dentro do movimento de resíduos tóxicos (ver BROWN, 1992). Ver também Di Chiro (1992) sobre expertise leiga no movimento de justiça ambiental.

um valor para essas moedas dentro do campo científico, os ativistas de fato transformaram os mecanismos de funcionamento desse campo (BOURDIEU, 1990). Em certos aspectos, eles transformaram a forma em que o conhecimento biomédico é feito (EPSTEIN, 1993).

Obviamente, a capacidade (ou desejo) dos ativistas de apresentar à biomedicina desafios epistêmicos genuínos tem sido limitada. Na maioria das vezes, os ativistas têm se mostrado mais interessados em participar da ciência – ou afirmar a importância simultânea de outros valores que não a busca da ciência – do que em transformar as práticas pelas quais a ciência constrói o conhecimento. Ainda assim, os argumentos dos ativistas da AIDS foram publicados em revistas científicas e apresentados em conferências científicas formais (BARR; HARRINGTON; LIPNER, 1992; DELANEY, 1989; SMITH *et al.*, 1992); suas publicações, como argumentam Indyk e Rier (1993), criaram novos caminhos para a disseminação de informações médicas; sua voz e voto em comitês de revisão ajudam a determinar quais estudos recebem financiamento; seus esforços levaram a mudanças na própria definição de AIDS para incorporar as condições relacionadas ao HIV que afetam as mulheres (COREA, 1992); suas intervenções levaram ao estabelecimento de novos mecanismos regulatórios e interpretativos pelo FDA e pelos NIH (JONSEN; STRYKER, 1993; EDGAR; ROTHMAN, 1990); seus argumentos trouxeram mudanças no equilíbrio de poder entre visões antagônicas sobre como os ensaios clínicos deveriam ser conduzidos. Embora os ativistas nunca tenham estabelecido jurisdição absoluta sobre nenhum dos campos científicos contestados, eles ganharam direito, para usar o termo de Abbott (1988), a uma “jurisdição consultiva”, análoga à relação do clero com a medicina ou a psiquiatria. É claro que, como Abbott observa, as jurisdições consultivas são caracteristicamente instáveis, “às vezes na vanguarda do avanço, às vezes na retaguarda da derrota” (p. 75-76).

84

O impacto mais amplo do ativismo pelo tratamento da AIDS

Será que a história desse movimento social em particular tem implicações além do caso da AIDS, sejam elas práticas ou teóricas? Por um lado, se olharmos para a extensão da participação leiga em diferentes dimensões da pesquisa sobre a AIDS fica claro que isto

não é comum na ciência. Por outro lado, se considerarmos as experiências em outras áreas da *biomedicina*, o impacto potencial das lutas de credibilidade na pesquisa da AIDS pode ser considerado grande. Vejamos alguns episódios na história recente dos Estados Unidos:

- Em uma conferência internacional sobre a doença de Lyme realizada em Arlington, Virginia, em 1992, várias apresentações que haviam sido rejeitadas pelos organizadores foram reintegradas no último minuto. As mudanças no programa vieram em resposta à “demanda popular”, por grupos de apoio a pacientes com a doença de Lyme. Um membro do comitê do programa que “nem mesmo foi consultado” sobre a mudança descreveu a si mesmo como “profundamente irritado”: “Há ciência e não ciência, e a não ciência não cabe em uma reunião científica”, disse ele à revista *Science* (BARINAGA, 1992, p. 1385).

- Em 1991, mais de 180 grupos de defesa de pacientes nos Estados Unidos se reuniram para formar a National Breast Cancer Coalition (Coalisão Nacional do Câncer de Mama). “Eles dizem que estão fartos de políticos, médicos e cientistas que dizem, ‘tudo bem, tudo bem’ para eles, com estudos e estatísticas e tratamentos que sugerem que a doença está sob controle”, dizia um relato proeminente no *New York Times Sunday Magazine* (FERRARO, 1993, p. 26). A dívida para com o ativismo da AIDS foi amplamente reconhecida por ativistas e comentaristas (KRIEGER, 1991). “Eles nos mostraram como entrar em contato com o governo”, disse uma organizadora e paciente com câncer de mama da Bay Area. “Eles encontraram um sistema arcaico e deram uma reviravolta enquanto estávamos morrendo silenciosamente” (GROSS, 1991, p. 12). Outra ativista descreveu como se reuniu com a equipe do *AIDS Treatment News* para aprender os macetes dos sistemas de desenvolvimento e regulamentação de medicamentos (GROSS, 1991, p. 12).

- Quando uma empresa de fabricação de medicamentos quebrou sua promessa de continuar fornecendo um medicamento experimental para pacientes com fadiga crônica após o término do ensaio clínico em que participaram, os sujeitos da pesquisa encontraram uma forma de entrar em contato com um membro do conselho do ‘Project Inform’, que os ajudou a preparar uma ação judicial. O membro do conselho disse à imprensa gay em 1991 que se tivesse sido um ensaio de drogas contra a AIDS, teria havido um alvoroço político (KINGSTON, 1991, p. 8).

Na verdade, nos últimos anos nos Estados Unidos houve o aumento de um tipo específico de ativismo relacionado à saúde: a formação de grupos que constroem identidades em torno de categorias específicas de doenças e utilizam reivindicações políticas com base nessas novas identidades. Com certeza, nem todo grupo deve diretamente ao ativismo da AIDS, embora as táticas e o vocabulário político de organizações como a ACT UP pareçam, pelo menos, estar “no ar” (ver WACHTER, 1992). Até agora, nenhum desses grupos se envolveu em intervenções epistemológicas que se aproximassem, em sua profundidade ou extensão, às críticas feitas pelos ativistas pelo tratamento da AIDS à metodologia dos ensaios clínicos. Mas a maioria desses grupos parece compartilhar de certa desconfiança de argumentos biomédicos; uma ênfase no empoderamento e repúdio ao status de “vítima”; um estímulo para uma maior igualdade na relação médico-paciente; a demanda por uma participação maior dos grupos de pacientes na determinação de prioridades de pesquisa, na avaliação de resultados de pesquisa ou na tomada de decisões regulatórias ou políticas com base nesses resultados.

86

Em graus variados, esses grupos desafiam as relações hierárquicas entre especialistas e leigos e insistem no direito dos afetados pela ciência biomédica de participarem do seu desenvolvimento. Ao contrário daqueles movimentos que confrontam especialistas por meio de seus próprios especialistas para representá-los – o que Gaventa (1985) chamou de abordagem de “pistoleiro” –, esses movimentos buscam “quebrar a distinção entre os pesquisadores e os pesquisados, os sujeitos e objetos de produção de conhecimento pela participação das pessoas-por-elas-mesmas no processo de aquisição e criação do conhecimento” (GAVENTA, 1985, p. 35).

No entanto, é importante ressaltar aqui algumas complicações dessa história. A partir dos relatos anteriores, deve ficar claro porque tal ativismo, por mais abrangente que se torne, enfrentará uma batalha difícil para transformar completamente as hierarquias baseadas no conhecimento que estruturam sociedades complexas e diferenciadas. Na verdade, minha análise sugere uma tensão significativa na relação do movimento de luta contra a AIDS com seu projeto de democratização do conhecimento especializado. Por um lado, ao buscar uma estratégia educacional para disseminar amplamente as informações sobre a AIDS os ativistas promoveram um amplo fortalecimento do conhecimento nas bases. Por outro lado, à medida em que os líderes ativistas se tornaram especialistas de pleno direito, eles muitas vezes tenderam a

replicar a divisão de especialistas/leigos dentro do próprio movimento, construindo o que Elbaz (1992, p. 488), em uma análise da ACT UP/ Nova York, descreve muito bem como uma divisão entre os ativistas “especialistas leigos” e os ativistas “leigos leigos”. Indiscutivelmente, não era possível que os principais ativistas do tratamento se tornassem especialistas em ensaios clínicos e participassem dos comitês dos NIH sem, em certo sentido, se aproximar da visão de mundo dos pesquisadores e se afastar um pouco de seus colegas ativistas envolvidos em outras frentes. Da mesma forma, os próprios ativistas parecem indecisos sobre se os mecanismos da democracia participativa são automaticamente válidos na luta para desenvolver terapias eficazes ou se o “progresso” científico, como quer que seja compreendido, pode de fato ser facilitado por uma dependência “antidemocrática” nas relações de confiança e autoridade, e pela delegação da ciência aos “especialistas”, agora entendidos como incluindo um punhado de ativistas autodidatas.

No entanto, mesmo que a gente leve em conta essas complexidades, a experiência do ativismo da AIDS certamente sugere a necessidade de que os analistas sociais observem as estratégias específicas adotadas pelos leigos no intuito de falar com credibilidade sobre ciência e medicina. As negociações sobre credibilidade na pesquisa sobre a AIDS (e talvez frequentemente em outras áreas) são multilaterais no que se refere à diversidade dos atores envolvidos. Elas também têm muitas camadas no sentido de que essas negociações ajudam a determinar *quem* é digno de confiança, *quais reivindicações de conhecimento* são confiáveis, e *quais são as maneiras de fazer pesquisa biomédica* que são confiáveis. Uma análise completa da negociação de credibilidade em tais casos envolve uma ampliação de nossa compreensão da medicina e da ciência de modo a abranger atores que são comumente ignorados – os produtores de conhecimentos subjugados, para usar uma frase de Foucault. Neste caso em particular, enfatizei a necessidade de dar atenção específica ao papel de um movimento social. De fato, embora a análise dos movimentos sociais tenha sido lugar comum em outras áreas, ela foi relativamente subdesenvolvida tanto na sociologia da medicina quanto na sociologia da ciência. O caso do ativismo pelo tratamento da AIDS sugere que os chamados “novos movimentos sociais” têm formas peculiares de engajamento com a ciência e que esse engajamento dá forma a tais movimentos de maneira bastante singulares. Um estudo aprofundado da relação entre biomedicina e movimentos sociais poderia fornecer uma análise mais profunda e abrangente da construção do conhecimento médico e da transformação da prática

Bibliografia

- ABBOTT, A. **The system of professions**: an essay on the division of expert labor. Chicago: University of Chicago Press, 1988.
- ABRAHAM, J. Distributing the benefit of the doubt: scientists, regulators, and drug safety. **Science, Technology, & Human Values**, New York, v. 19, n. 4, p. 493-522, 1994.
- ABRAMS, D. (AIDS clinical trials researcher, San Francisco General Hospital). Entrevista pelo autor, San Francisco, 16 dezembro 1993.
- ACT UP (AIDS Coalition to Unleash Power). **A national AIDS treatment research agenda**. New York: ACT UP, 1989. Preparado para a 5ª Conferência Internacional sobre AIDS, Montreal, Jun. 1989.
- ADAM, B. D. **The rise of a gay and lesbian movement**. Boston: Twayne, 1987.
- ALTMAN, D. **The homosexualization of America**. Boston: Beacon, 1982.
- ALTMAN, D. **Power and community**: organizational and cultural responses to AIDS. London: Taylor & Francis, 1994.
- ARNO, P. S.; KARYN, L. F. **Against the odds**: the story of AIDS drug development, politics and profits. New York: Harper Collins, 1992.
- BALOGH, B. **Chain reaction**: expert debate and public participation in American commercial nuclear power, 1945-1975. Cambridge, UK: Cambridge University Press, 1991.
- BARINAGA, M. Furor at Lyme disease conference. **Science**, Washington, v. 256, p. 1384-1385, 1992.
- BARNES, B. **About science**. Oxford, UK: Basil Blackwell, 1985.
- BARNES, B.; DAVID, E. (ed.). Science as expertise. In: BARNES, B.; EDGE, D. (ed.). **Science in context**: readings in the sociology of science. Cambridge, MA: MIT Press, 1982. p. 233-249.
- BARR, D.; HARRINGTON, M.; LIPNER, J. **ddl**: a model for AIDS drug development. Amsterdam: [s .n.], 1992. Abstract of presentation at the Eighth International Conference on AIDS, Amsterdam, 19-24 Jul. 1992.

- BAYER, R. **Homosexuality and American psychiatry**: the politics of diagnosis. New York: Basic Books, 1981.
- BOURDIEU, P. The specificity of the scientific field and the social conditions of the progress of reason. **Social Science Information**, London, v. 14, p. 19-47, 1975.
- BOURDIEU, P. **The logic of practice**. Stanford, CA: Stanford University Press, 1990.
- BOURDIEU, P. The peculiar history of scientific reason. **Sociological Forum**, [S. l.], v. 6, p. 3-26, 1991.
- BRANTE, T.; FULLER, S.; LYNCH, W. (ed.). **Controversial science**: from content to contention. Albany: State University of New York Press, 1993.
- BRAVERMAN, G'd. [Entrevista com a] ativista do ACT UP/Golden Gate. San Francisco, 17 dez. 1993.
- BROWN, P. Popular epidemiology and toxic waste contamination: lay and professional ways of knowing. **Journal of Health and Social Behavior**, Albany, NY, v. 33, p. 267-281, 1992.
- BULL, C. Seizing control of the FDA. **Gay Community News**, [S. l.], p. 16-22 Oct. 1988.
- BYAR, D. Design considerations for AIDS trials. **Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes**, New York, v. 3, S16-S19, 1990.
- CASPER, M. J.; BERG, M. Constructivist perspectives on medical work: medical practices and science and technology studies: introduction. **Science, Technology, & Human Values**, New York, v. 20, n. 4, p. 395-407, 1995. DOI: 10.1177/016224399502000401.
- CICOUREL, A. V. The reproduction of objective knowledge: common sense reasoning in medical decision making. In: BÖHME, G., STEHR N. (ed.). **The knowledge society**: the growing impact of scientific knowledge on social relations. Dordrecht: D. Reidel, 1986. p. 87-122.
- CLARKE, A. A social worlds adventure: the case of reproductive science. In: COZZENS, S. E.; GIERYN, T. F. (ed.). **Theories of science in society**. Bloomington: Indiana University Press, 1990. p. 15-42.
- COHEN, J. Strategy or identity: new theoretical paradigms and contemporary social movements. **Social Research**, New York, v. 52, p. 663-716, 1985.

- COLLINS, H. M. Certainty and the public understanding of science: science on television. **Social Studies of Science**, London, v. 17, p. 689-713, 1987.
- COREA, G. **The invisible epidemic**: the story of women and AIDS. New York: Harper Collins, 1992.
- COTTON, P. Examples abound of gaps in medical knowledge because of groups excluded from scientific study. **Journal of the American Medical Association**, Chicago, v. 263, p. 1051-1055, 1990.
- COZZENS, S. E. Autonomy and power in science. *In*: COZZENS, S. E.; GIERYN, T. F. (ed.). **Theories of science in society**. Bloomington: Indiana University Press, 1990. p. 164-184.
- COZZENS, S. E.; SOLOMON, S. Women and minorities in biomedical politics: case studies in democracy? Apresentado nas reuniões da Associação Americana de Sociologia, Los Angeles, Aug. 1994.
- COZZENS, S. E.; EDWARD J. WOODHOUSE, E. J. Science, government, and the politics of knowledge. *In*: JASANOFF, S.; G. MARKLE, G.; PETERSEN, J. C.; PINCH, T. (ed.). **Handbook of science and technology studies**. Thousand Oaks: Sage, 1995. p. 533-553.
- CRAMER, J.; EYERMAN, R.; JAMISON, A. The knowledge interests of the environmental movement and its potential for influencing the development of science. *In*: BLUME, S.; BUNDERS, J.; LEYDESDORFF, L.; WHITLEY, R. (ed.). **The social direction of the public sciences**. Dordrecht: D. Reidel, 1987. v.11. p. 89-115.
- CROWLEY, W. F.P., III. Gaining access: the politics of AIDS clinical drug trials in Boston. 1991. These não publicada - Department of Social Studies, Harvard College, Cambridge, MA, 1991.
- DELANEY, M. Patient access to experimental therapy. **Journal of the American Medical Association**, Chicago, v. 261, p. 2444-2447, 1989.
- D'EMILIO, J. **Sexual politics, sexual communities**: the making of a homosexual minority in the United States, 1940-1970. Chicago: University of Chicago Press, 1983.
- DI CHIRO, G. Defining environmental justice: women's voices and grassroots politics. **Socialist Review**, San Francisco, v. 22, p. 93-130, 1992.
- DOBSON, J. Why ACT-UP split in two. **San Francisco Sentinel**, San Francisco, 20 Set. 1990.

DOUGLAS, M. **Purity and danger**. New York: Routledge & Kegan Paul, 1979.

DUTTON, D. The impact of public participation in biomedical policy: evidence from four case studies. *In*: PETERSEN, J. C. (ed.). **Citizen participation in science policy**. Amherst: University of Massachusetts Press, 1984. p. 147-181.

EDGAR, H.; ROTHMAN, D. J. New rules for new drugs: the challenge of AIDS to the regulatory process. **Milbank Quarterly**, New York, v. 68, p. 111-142, 1990.

EIGO, J. *et al.* **FDA: action handbook**. New York: ACT UP, 1988.

ELBAZ, G. **The sociology of AIDS activism**: the case of ACT UP/ New York, 1987-1992. 1992. Tese de doutorado - Department of Sociology, City University of New York, 1992.

ELFORD, J.; BOR, R.; SUMMERS, P. Research into HIV and AIDS between 1981 and 1990: the epidemic curve. **AIDS**, London, v. 5, n. 1, p. 515-19, 1991.

ELLENBERG, S. [Entrevista com a] biostatisticista, anteriormente responsável pelos Grupos de Ensaios Clínicos da AIDS no Instituto Nacional de Alergia e Doenças Infecciosas, anteriormente no Instituto Nacional do Câncer. Rockville, MD, 25 Apr. 1994.

EMKE, I. Questioning medical authority: from patient compliance to AIDS activism. *In*: SPRING SYMPOSIUM OF THE CENTRE FOR RESEARCH ON CULTURE AND SOCIETY, Marc. 1993, Ottawa, Ontario. **Paper** [...]. Ottawa, Ontario: Carleton University, 1993.

EPSTEIN, S. **Impure science**: AIDS, activism, and the politics of knowledge. 1993. Ph.D. diss. (Ph.D. of Sociology) - Department of Sociology, University of California, Berkeley, 1993.

ESCOFFIER, J. The politics of gay identity. **Socialist Review**, San Francisco, p. 119-153, Jul./Oct. 1985.

EZRAHI, Y. **The descent of Icarus**: science and the transformation of contemporary democracy. Cambridge, MA: Harvard University Press, 1990.

FAUCI, A. [Entrevista com o] imunologista, diretor do Instituto Nacional de Alergia e Doenças Infecciosas. Bethesda, MD, 31 Oct. 1994.

FEE, E. (ed.). **Women and health**: the politics of sex in medicine. Farmingdale, NY: Baywood, 1982.

- FEENBERG, A. On being a human subject: interest and obligation in the experimental treatment of incurable disease. **Philosophical Forum**, Boston, v. 23, p. 213-230, 1992.
- FEINSTEIN, A. R. An additional basic science for clinical medicine: I. the limitations of randomized trials. **Annals of Internal Medicine**, Philadelphia, v. 99, p. 544-550, 1983.
- FERRARO, S. The anguished politics of breast cancer. **New York Times Sunday Magazine**, New York, 25-27, 58-62, 15 Aug. 1993.
- FOUCAULT, M. **Discipline and punish: the birth of the prison**. Translated by for A. Sheridan. New York: Vintage Books, 1979.
- FOUCAULT, M. The subject and power. *In*: H. DREYFUS, H; RABINOW, P. (ed.). **Michel Foucault: Beyond structuralism and hermeneutics**. Chicago: University of Chicago Press, 1983. p. 208-226.
- FREIDSON, E. **Profession of medicine: a study of the sociology of applied knowledge**. Chicago: University of Chicago Press, 1988.
- FUJIMURA, J. H. Crafting science: standardized packages, boundary objects, and "translation". *In*: PICKERING, A. (ed.). **Science as practice and culture**. Chicago: University of Chicago Press, 1992. p. 168-211.
- GAMSON, J. Silence, death, and the invisible enemy: AIDS activism and social movement "newness". **Social Problems**, Berkeley, v. 36, p. 351-365, 1989.
- GAMSON, W. A. The social psychology of collective action. *In*: MORRIS, A. D.; MUELLER, C. M. (ed.). **Frontiers in social movement theory**. New Haven: Yale University Press, 1992. p. 53-76.
- GAVENTA, J. **The powerful, the powerless, and the experts: knowledge struggles in an information age**. Tennessee: [s. n.], 1985. Unpublished essay.
- GIERYN, T. F. Boundary work and the demarcation of science from non-science: strains and interests in professional ideologies of scientists. **American Sociological Review**, Menasha, v. 48, n. 6, p. 781-795, 1983.
- GITLIN, T. **The whole world is watching: mass media in the making and unmaking of the new left**. Berkeley: University of California Press, 1980.
- GOFFMAN, E. **Stigma: notes on the management of spoiled identity**. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall, 1963.

- GONSALVES, G. **Basic research on HIV infection**: a report from the front. New York: Treatment Action Group, 1993.
- GROSS, J. Turning disease into political cause: first AIDS, and now breast cancer. **New York Times**, New York, A12,7 Jan. 1991.
- HABERMAS, Jürgen. **Toward a rational society**: student protest, science, and politics. Boston: Beacon, 1970.
- HABERMAS, Jürgen. New social movements. **Telos**, Buffalo, v. 49, p. 33-37, 1981.
- HANDELMAN, D. Act up in anger. **Rolling Stone**, [S. l.], 8 Marc., 80 90, 116, 1990.
- HARAWAY, D. J. **Simians, cyborgs, and women**: the reinvention of Nature. New York: Routledge, 1991.
- HARRINGTON, M. [Entrevista com o] ativista do ACT UP/New York e Treatment Action Group. New York, 29 Apr. 1994.
- HILTS, P. J. 82 held in protest on pace of AIDS research. **New York Times**, New York, C2, 22 may 1990.
- HORTON, M. Bugs, drugs and placebos: the opulence of truth, or how to make a treatment decision in an epidemic. *In*: CARTER, E.; WATNEY, S. (ed.). **Taking liberties**: AIDS and cultural politics. London: Serpent's Tail, 1989. p. 161-181.
- INDYK, D.; DAVID, R. Grassroots AIDS knowledge: implications for the boundaries of science and collective action. **Knowledge**: Creation, Diffusion, Utilization, Thousand Oaks, v. 15, p. 3-43, 1993.
- JAMES, J. S. What's wrong with AIDS treatment research? **AIDS Treatment News**, [S. l.], 9 may 1986.
- JAMES, J. S. Scientific justification for community-based trials. **AIDS Treatment News**, [S. l.], 23 sept. 1988.
- JAMES, J. S. The drug-trials debacle: and what to do about it (part I). **AIDS Treatment News**, [S. l.], 21 Apr. 1989.
- JASANOFF, S. **The fifth branch**: science advisers as policymakers. Cambridge: Harvard University Press, 1990.
- JASANOFF, S. Does public understanding influence public policy? **Chemistry & Industry**, [S. l.], p. 537-540, 5 Aug. 1991.

- JASPER, J. M.; NELKIN, D. **The animal rights crusade**: the growth of a moral protest. New York: Free Press, 1992.
- JOHNSTON, H.; LARAÑA, E.; GUSFIELD, J. R. Identities, grievances, and new social movements. *In*: LARAÑA, E.; JOHNSTON, H.; GUSFIELD, J. R. (ed.). **New social movements**: From ideology to identity. Philadelphia: Temple University Press, 1994. p. 3-35.
- JONSEN, A. R.; STRYKER, J. (ed.). **The social impact of AIDS in the United States**. Washington, DC: National Academy Press, 1993.
- KATZ, J. **The silent world of doctor and patient**. New York: Free Press, 1984.
- KINGSTON, T. Justice gone blind: CMV patients fight for their sight. **Coming Up!**, [S. l.], 4 Feb. 1989.
- KINGSTON, T. The “white rats” rebel: chronic fatigue patients sue drug manufacturer for breaking contract to supply promising CFIDS drug. **San Francisco Bay Times**, San Francisco, v. 8, n. 44, 7 Nov. 1991.
- KLANDERMANS, B.; TARROW, S. Mobilization into social movements: synthesizing European and American approaches. **International Social Movement Research**, v.1, p. 1-38, 1988.
- KLING, R.; IACONO, S. The mobilization of support for computerization: the role of computerization movements. **Social Problems**, Berkeley, v. 35, p. 226-243, 1988.
- KNORR-CETINA, K. D. Scientific communities or transepistemic arenas of research?: a critique of quasi-economic models of science. **Social Studies of Science**, London, v. 12, p. 101-130, 1982.
- KRIEGER, L. M. Breast cancer activists look to AIDS forces. **San Francisco Examiner**, San Francisco, A1, A16, 5 May 1991.
- LARAÑA, E.; JOHNSTON, H.; GUSFIELD, J. R. (ed.). **New social movements**: from ideology to identity. Philadelphia: Temple University Press, 1994.
- LATOUR, B. **Science in action**: how to follow scientists and engineers through society. Cambridge: Harvard University Press, 1987.
- LATOUR, B.; WOOLGAR, S. **Laboratory life**: the construction of scientific facts. Princeton: Princeton University Press, 1986.
- LEIN, B. [Entrevista com a] ativista com Project Inform, anteriormente com ACT UP/Golden Gate. San Francisco, 18 de dez. 1993.

LEVINE, R. J. **Ethics and regulation of clinical research**. Baltimore: Urban & Schwarzenberg, 1986.

LYONS, J. S. *et al.* Uma análise sistemática da quantidade de publicações sobre a AIDS e a qualidade dos métodos de pesquisa em três revistas de medicina geral. **Evaluation and Program Planning**, New York, v. 13, p. 73-77, 1990.

MARKS, H. M. **Ideas as reforms**: therapeutic experiments and medical practice, 1900-1980. 1987. Ph.D. diss. (Ph.D. of Philosophy in Political Science) – Department of Political Science, Massachusetts Institute of Technology, Massachusetts, 1987.

MARSHALL, E. Quick release of AIDS drugs. **Science**, New York, v. 245, n. 4916, p. 345-347, 1989.

MARTIN, B. **Scientific knowledge in controversy**: the social dynamics of the fluoridation debate. Albany: State University of New York Press, 1991.

MAZUR, A. Disputes between experts. **Minerva**, Bielefeld, v. 11, n. 2, p. 243-262, 1973.

MCCARTHY, J. D.; ZALD, M. N. Resource mobilization and social movements: a partial theory. **American Journal of Sociology**, Chicago, v. 82, n. 6, p. 1212-1241, 1977.

MELDRUM, M. L. **“Departing from the design”**: the randomized clinical trial in historical context, 1946-1970. 1994. Ph.D. diss. (Ph.D. of History) - Department of History, State University of New York at Stony Brook, New York, 1994.

MELUCCI, A. **Nomads of the present**: social movements and individual needs in contemporary society. Philadelphia: Temple University Press, 1989.

MERTON, R. **The sociology of science**: theoretical and empirical investigations. Chicago: University of Chicago Press, 1973.

MOORE, K. **Doing good while doing science**: the origins and consequences of public interest science organizations in America, 1945-1990. Ph.D. diss. (Ph.D. of Sociology) - Department of Sociology, University of Arizona, Tucson, 1993.

MORRIS, A. D.; MUELLER, C. M. (ed.). **Frontiers in social movement theory**. New Haven: Yale University Press, 1992.

- NAVARRE, M. Fighting the victim label. **Massachusetts**, v. 43, p. 143-146, Oct. 1987.
- NELKIN, D. **Creation controversy**: science or scripture in the schools. New York: Norton, 1982.
- NELKIN, D. Controversies and the authority of science. *In*: ENGELHARDT JR., H. T.; CAPLAN, A. L. (ed.). **Scientific controversies**: case studies in the resolution and closure of disputes in science and technology. Cambridge: Cambridge University Press, 1987. p. 283-293.
- PATTON, C. **Inventing AIDS**. New York: Routledge, 1990.
- PETERSEN, J. C. (ed.). **Citizen participation in science policy**. Amherst: University of Massachusetts Press, 1984.
- PETERSEN, J. C.; MARKLE, G. E. Expansion of conflict in cancer controversies. **Research in Social Movements, Conflicts and Change**, Syracuse, v. 4, p. 151-169, 1981.
- QUIMBY, E.; FRIEDMAN, S. R. Dynamics of Black mobilization against AIDS in New York City. **Social Problems**, Berkeley, v. 36, n. 4, p. 403-415, 1989.
- RAPHAEL, Kate. ACT-UP: growing apart. **San Francisco Sentinel**, San Francisco, v. 4, 1990.
- RESTIVO, S. The social roots of pure mathematics. *In*: COZZENS, S. E.; GIERYN, T. F. (ed.). **Theories of science in society**. Bloomington: Indiana University Press, 1990. p. 120-143.
- RICHARDS, E. **Vitamin C and cancer**: medicine or politics? New York: St. Martin, 1991.
- RICHMAN, D. [Entrevista com o] especialista em doenças infecciosas e pesquisador do Grupo de Ensaios Clínicos da AIDS. **University of California**, San Diego, 1 jun. 1994.
- ROLAND, M. [Entrevista da] ativista, anteriormente do ACT UP/San Francisco. San Francisco, 18 dez. 1993.
- RYCROFT, R. W. Environmentalism and science: politics and the pursuit of knowledge. **Knowledge**: Creation, Diffusion, Utilization, Thousand Oaks, v. 13, n. 2, p. 150-169, 1991.
- SELF, C.; FILARDO, W.; LANCASTER, W. Acquired Immunodeficiency Syndrome (AIDS) and the epidemic growth of its literature. **Scientometrics**, Amsterdam, v. 17, p. 49-60, 1989.

- SENGUPTA, I. N.; KUMARI, L. Bibliometric analysis of AIDS literature. **Scientometrics**, Amsterdam, v. 20, p. 297-315, 1991.
- SHAPIN, S. Science and the public. *In*: OLBY, R. C.; CANTOR, G. N.; CHRISTIE, J. R. R.; HODGE, M. J. S. (ed.). **Companion to the history of modern science**. London: Routledge, 1990. p. 990-1007.
- SHAPIN, S. **A social history of truth**: civility and science in Seventeenth-century England. Chicago: University of Chicago Press, 1994.
- SHAPIN, S.; SCHAFFER, S. **Leviathan and the air-pump**: Hobbes, Boyle, and the experimental life. Princeton, NJ: Princeton University Press, 1985.
- SHAPIRO, T. M. Structure and process in social movement strategy: the movement against sterilization abuse. **Research in Social Movements, Conflicts and Change**, Syracuse, v. 8, p. 87-108, 1985.
- SMALL, H.; GREENLEE, E. A co-citation study of AIDS research. *In*: BORGMAN, C. L. (ed.). **Scholarly communication and bibliometrics**. Newbury Park, CA: Sage, 1990. p. 166-193.
- SMITH, R. AIDS drug trials. **Science**, New York, v. 246, n. 4937, p. 1547, 1989.
- SMITH, R. *et al.* Time for some really large, simple, randomized trials in HIV disease. **Oncology**, Williston Park, n. 6, p. 63-64, 1992.
- SNOW, D. A.; BENFORD, R. D. Ideology, frame resonance, and participant mobilization. **International Social Movement Research**, [S./], v. 1, n. 1, p. 197-217, 1988.
- STAR, S. L. **Regions of the mind**: brain research and the quest for scientific certainty. Stanford: Stanford University Press, 1989.
- STAR, S. L.; GRIESEMER, J. R. Institutional ecology, "translations" and boundary objects: amateurs and professionals in Berkeley's Museum of Vertebrate Zoology, 1907-39. **Social Studies of Science**, London, v. 19, n. 3, p. 387-420, 1989.
- STARR, P. **The social transformation of American medicine**. New York: Basic Books, 1982.
- STEWART, M. J. Expanding theoretical conceptualizations of self-help groups. **Social Science and Medicine**, Oxford, v. 31, n. 9, p. 1057-1066, 1990.

TAYLOR, V.; WHITTIER, N. E. Collective identity in social movement communities: lesbian feminist mobilization. *In*: MORRIS, A. D.; MUELLER, C. M. (ed.). **Frontiers in social movement theory**. New Haven: Yale University Press, 1992. p. 104-129.

THOMAS, S.B.; QUINN, S. C. The Tuskegee syphilis study, 1932 to 1972: implications for HIV education and AIDS risk education programs in the Black community. **American Journal of Public Health**, Washington, v. 81, n. 11, p. 1498-505, 1991.

TOURAINE, A. An introduction to the study of social movements. **Social Research**, v. 52, n. 4, p. 749-787, 1985.

TREICHLER, P. A. How to have theory in an epidemic: the evolution of AIDS treatment activism. *In*: PENLEY, C.; ROSS, A. (ed.). **Technoculture**. Minneapolis: University of Minnesota Press, 1991. p. 57-106.

VON GIZYCKI, R. Cooperation between medical researchers and a self-help movement: the case of the German Retinitis Pigmentosa Society. *In*: BLUME, S.; BUNDERS, J.; LEYDESDORFF, L.; WHITLEY, R. (ed.). **The social direction of the public sciences**. Dordrecht: D. Reidel, 1987. v. 11. p. 75-88.

98

WACHTER, R. M. **The fragile coalition**: scientists, activists, and AIDS. New York: St. Martin, 1991.

WACHTER, R. M. AIDS, activism, and the politics of health. **New England Journal of Medicine**, Boston, v. 326, n. 2, p. 128-133, 1992.

WEBER, M. **Economy and society**. Berkeley: University of California Press, 1978. v. 1.

WILLIAMS, R.; LAW, J. Beyond the bounds of credibility. **Fundamenta Scientiae**, Strasbourg, v. 1, n. 1, p. 295-315, 1980.

WOLFE, M. [Entrevista com a] ativista do ACT UP/New York professora de psicologia na City University of New York. New York, 27 abr. 1994.

WOLFE, M. The AIDS Coalition to Unleash Power, New York (ACT UP NY): A direct action political model of community research for AIDS prevention. *In*: VUGT, J. P. V. (ed.). **AIDS prevention and services: community based research**. Westport, CT: Bergin Garvey, [s. d.].

WYNNE, B. Misunderstood misunderstanding: social identities and public uptake of science. **Public Understanding of Science**, Bristol, v. 1, n. 3, p. 281-304, 1992.

Em defesa de um ‘modelo de déficit’ na divulgação científica

David Dickson¹

Um diálogo democrático sobre questões relacionadas à ciência é fundamental para as sociedades modernas. Porém, para que isso ocorra, é pré-requisito essencial que as informações fornecidas sejam confiáveis e acessíveis.

99

Em 1921, o eminente editor do então *Manchester Guardian* – atualmente, *The Guardian* – escreveu um ensaio celebrando o centenário do jornal. O ensaio continha uma frase memorável que desde então se tornou a pedra angular da imprensa livre: “O comentário é livre, mas os fatos são sagrados”.

O editor, C. P. Scott, deixou claro que isso não significava que seus repórteres, escritores e editores deveriam carecer de convicções ou sentimentos. Era importante, escreveu, que um jornal demonstrasse seu compromisso com um conjunto de valores fundamentais. Entre eles, incluiu “honestidade, clareza, coragem, justiça e um senso de dever para com o leitor e a comunidade”.

¹ Nota de tradução: David Dickson, *in memoriam*, foi um divulgador da ciência britânico. Criou e dirigiu o SciDev.Net (www.scidev.net), um portal de notícias sobre ciência nos países em desenvolvimento. Este texto foi publicado em SciDev.Net, em 24 de junho de 2005. Disponível em: <https://www.scidev.net/global/editorials/the-case-for-a-deficit-model-of-science-communic/>. Acesso em 31 mar. 2021.

Ele também ressaltou que o principal papel de um jornal é reunir notícias. “Sob risco de perder sua alma, é preciso assegurar que a informação não tenha sido contaminada”, disse Scott. “A face límpida da verdade não deve ser prejudicada nem no que oferece, nem no que não oferece, e nem na forma de apresentação”.

Infelizmente, estamos testemunhando uma tendência preocupante em grande parte da mídia mundial, em que o compromisso tradicional de relatar fatos está cedendo – sob uma combinação de pressões comerciais e políticas – a uma tendência mais atraente, mas menos confiável, de concentrar a cobertura em interpretações dos fatos (ou ‘spin’)².

Podemos citar exemplos desde a cobertura da Guerra do Golfo pela imprensa dos Estados Unidos até a maneira como a mídia tende a cobrir controvérsias relacionadas à ciência, como a segurança de alimentos geneticamente modificados, mudanças climáticas induzidas pelos seres humanos ou a ética de clonagem humana e pesquisa com células-tronco. Em todos esses casos, está se tornando cada vez mais difícil separar a base factual do que está sendo relatado do “spin” na maneira como a história é contada e apresentada.

100

Empoderamento por meio de reportagens factuais

O que acontece com as notícias em geral também se aplica à comunicação pública de ciência e tecnologia. Um dos desafios para todos os que se dedicam a essa atividade é não só fazer da divulgação científica um canal importante para o diálogo essencial entre ciência e sociedade, mas também fazer com que esse diálogo seja solidamente fundamentado em fatos.

Em outras palavras, tanto jornalistas como outros divulgadores científicos enfrentam a tarefa de fornecer aos indivíduos fatos que os permitam se envolver no diálogo com propriedade. Seu objetivo final deve ser assegurar que as decisões surgidas a partir desse diálogo sejam tomadas de uma forma ao mesmo tempo democrática e informada.

² Nota de tradução: ‘Spin’ se refere a distorcer a interpretação dos fatos/dados, em geral para apresentar tais fatos/dados de uma forma mais favorável.

Um diálogo significativo e eficaz só pode ocorrer quando ambos os lados tiverem uma compreensão adequada das evidências factuais relevantes. De fato, tomar decisões baseadas em evidências é um ideal ao qual devemos aspirar em todos os níveis da sociedade, desde as comunidades locais até os níveis mais altos do governo. Se as provas relevantes estiverem ausentes – o que infelizmente acontece com frequência –, então o papel do divulgador científico com certeza é preencher as lacunas. Em outras palavras, compensar o “déficit de conhecimento” relevante.

O tradicional “modelo de déficit”

Tecnicamente falando, este é um ligeiro ‘spin’ no termo ‘modelo de déficit’. O propósito original do termo, cunhada por cientistas sociais que estudavam a comunicação pública da ciência na década de 1980, não era descrever um modo de divulgação científica. Na verdade, seu objetivo era caracterizar uma crença amplamente difundida que fundamenta muito do que é realizado em nome dessa divulgação.

Essa crença tem dois aspectos. O primeiro é a ideia de que o ceticismo público em relação à ciência e tecnologia modernas é causado principalmente pela falta de conhecimento adequado sobre a ciência. Relacionado a isso está a ideia de que, ao fornecer informações suficientes sobre ciência e tecnologia modernas para superar essa falta de conhecimento – ou ‘déficit de conhecimento’ –, o público mudará de ideia e decidirá que tanto a ciência quanto a tecnologia que dela advém são ‘coisas boas’.

Os que propuseram este argumento estavam inteiramente corretos ao afirmar que este tipo de pensamento, combinado com o desejo de superar o ceticismo público, motivou muito o movimento inicial de ‘compreensão pública da ciência’ – e de fato continua a fazê-lo em muitas partes do mundo desenvolvido e do mundo em desenvolvimento.

Eles também estavam corretos ao afirmar que a hipótese na qual o modelo se baseia é altamente falha. O aumento do conhecimento sobre a ciência moderna não leva necessariamente a um maior entusiasmo pelas tecnologias baseadas na ciência. Na verdade, há muitas evidências

do contrário. Por exemplo, quanto mais conhecimento um indivíduo tem sobre uma tecnologia potencialmente perigosa (como energia nuclear ou engenharia genética), mais preocupação ele ou ela pode sentir sobre essa tecnologia.

Nas sociedades modernas – especialmente por conta do poder e da difusão das tecnologias de comunicação atuais – confiança e respeito precisam ser criados; eles não podem ser dados como certos ou impostos de cima para baixo, seja na ciência ou em qualquer outro tipo de atividade social.

Isso implica na necessidade de uma abertura ao diálogo e uma disposição de sair de dentro de quatro paredes, sejam estas ‘torres de marfim’ em que o conhecimento científico é tradicionalmente produzido ou as salas de reuniões e corredores em que são tomadas decisões-chave sobre a produção e aplicação desse conhecimento.

Citando uma declaração feita pelo *Committee on the Public Understanding of Science* (Comitê de Compreensão Pública da Ciência do Reino Unido ou COPUS) – em si uma manifestação de crença na abordagem tradicional de ‘modelo de déficit’ para a divulgação científica – quando decidiu fechar as portas em dezembro de 2002, “Chegamos à conclusão de que a abordagem de cima para baixo que a COPUS vinha praticando até hoje não é mais apropriada para a ampla agenda que a comunidade de divulgação científica desenvolve atualmente.”

Um novo papel para divulgadores científicos?

Mas como fica, então, o divulgador científico em geral – e particularmente o jornalista científico? Uma resposta é que eles devem se dedicar principalmente ao conceito de diálogo. Essa é a abordagem sugerida pela *House of Lords* (Câmara dos Lordes) da Grã-Bretanha em um relatório publicado em fevereiro de 2000, quando argumentou que “o diálogo direto com o público deveria deixar de ser um complemento opcional para a formulação de políticas baseadas na ciência e para as atividades de pesquisa das organizações e instituições de pesquisa, devendo se tornar parte normal e integrante do processo”. De fato, desde então essa questão se tornou um tema de destaque para a comunicação pública das atividades científicas, pelo menos no Reino Unido.

Mas se incluirmos em nossa discussão o conceito mais forte de empoderamento, chegaremos a um conjunto diferente de práticas. É aqui que o conceito de “déficit de conhecimento” entra em cena novamente. Para usar os termos mais contundentes, como expressou o filósofo da ciência do século 17 Francis Bacon, “conhecimento é poder” (com seu corolário de que a falta de conhecimento leva à falta de poder).

Jornalistas tendem a operar dentro dessa filosofia. Eles relatam um diálogo no momento em que ocorre. Na verdade, quanto mais acirrada a disputa – e quanto mais significativo seu conteúdo –, mais entusiasmados estaremos em transformá-la em notícia. Mas a natureza do trabalho do jornalista faz com que seja difícil se envolver diretamente no processo de diálogo.

Por outro lado, a capacidade de transmitir fatos de maneira precisa e acessível é uma das formas mais poderosas do jornalista auxiliar no processo de empoderamento. E esse empoderamento pode ter implicações políticas importantes, especialmente quando os fatos estão em conflito com declarações feitas por fontes oficiais. Vejamos o impacto das informações oficiais inadequadas sobre o acidente nuclear de Chernobyl na década de 1980, levando à crise de confiança pública no governo da Rússia Soviética e posteriormente sua queda.

103

De fato, pode-se argumentar que o maior fracasso de grande parte do jornalismo moderno é a imprecisão factual, mais que a reportagem tendenciosa. Um jornalista não pode e não deve ser totalmente objetivo sobre as questões que está cobrindo. Na verdade, um interesse apaixonado muitas vezes pode inspirar reportagens de alta qualidade. As distorções mais prejudiciais ocorrem quando os fatos são relatados de maneira imprecisa. Isso porque os fatos errados nunca podem se tornar a base de boas decisões; a objetividade no jornalismo não é tão essencial quanto a veracidade.

A responsabilidade dos jornalistas científicos

Ao se envolver em uma questão de controvérsia pública relacionada à ciência, tanto o divulgador quanto o jornalista científico têm a responsabilidade de garantir que qualquer posição declarada publicamente esteja bem fundamentada no estado atual do conhecimento científico.

Isso pode significar saber não apenas o que os cientistas acreditam ser verdade, mas também o que eles podem apenas especular na ausência de evidências convincentes. De fato, é importante que os jornalistas saibam como distinguir entre os dois. Mas em qualquer dos casos, as declarações públicas devem ser pelo menos compatíveis com o consenso atual dentro da comunidade científica; quando elas se desviam desse consenso, o divulgador científico deve deixar isso claro (e, quando apropriado, indicar as evidências para isso).

Thomas Jefferson, um dos principais autores da Declaração de Independência dos Estados Unidos, escreveu certa vez: “sempre que as pessoas estão bem informadas, podem confiar que saberão escolher seu próprio governo”. Menos conhecida é a sua frase seguinte, ou seja, que a importância de manter as pessoas informadas é assegurar que “sempre que as coisas correrem mal a ponto de atrair a sua atenção, pode-se confiar nas pessoas para corrigi-las”.

Jefferson não estava dizendo que a informação sobre o bom deveria equilibrar a informação sobre o mau. Ele estava dizendo que a crítica sobre o “mau” deve ser “bem informada” – ou precisa – se for para ele ser corrigido. O que nos traz de volta ao argumento de que fornecer informações confiáveis e precisas de forma acessível é uma parte essencial do processo de empoderamento social.

Empoderamento por meio de informações precisas

Isso é particularmente verdadeiro quando se trata de considerar o papel da ciência e da tecnologia no atendimento das necessidades dos países em desenvolvimento. A comunicação de conhecimentos científicos e tecnológicos precisos deve ser vista como um elemento *constituente e integrante* do processo de desenvolvimento.

Na verdade, a divulgação científica e tecnológica é essencial para desenvolver as capacidades de governos, ONGs e indústria de usar ciência e tecnologia de forma eficaz na busca de estratégias de desenvolvimento viáveis.

Em outras palavras, aqueles que estão envolvidos em diferentes aspectos da formulação de políticas públicas podem se beneficiar – e ser “empoderados” – por meio do acesso a informações confiáveis e

opiniões bem embasadas sobre questões-chave na interface entre a ciência e a sociedade, que é o objetivo principal do site SciDev.Net (www.scidev.net).

O processo de diálogo democrático sobre questões de ciência e tecnologia é fundamental para o funcionamento eficaz das sociedades modernas. Mas fornecer informações confiáveis de forma acessível – em outras palavras, preencher o “déficit de conhecimento” relevante – é um pré-requisito essencial para o diálogo saudável e a tomada de decisão eficaz.

O governo e as instituições científicas têm a responsabilidade de fornecer a abertura e a transparência necessárias para que isso aconteça. Jornalistas de ciência e outros divulgadores científicos têm a responsabilidade de garantir que isso aconteça.

Divulgação científica no Brasil: algumas reflexões sobre a história e desafios atuais¹

Luisa Massarani²
Ildeu de Castro Moreira³

Introdução

Entre os séculos 16 e 18, a atividade científica sistemática e a comunicação de ideias da ciência moderna eram quase inexistentes no Brasil, então colônia portuguesa. O país tinha uma pequena população de colonos, a maioria analfabeta, e uma população significativa de indígenas espalhada pelo interior do país. Além disso, no século 18, a impressão e a publicação de livros foram proibidas no Brasil, assim como as escolas de nível superior. Portanto, apenas alguns indivíduos pertencentes a uma elite muito restrita de pessoas tiveram educação superior no exterior, principalmente em Portugal, e tiveram acesso aos novos conhecimentos científicos, mesmo assim com limitações por conta do atraso científico em Portugal.

107

¹ Este capítulo tem como base um artigo publicado nos *Anais da Academia Brasileira de Ciências* (ver MASSARANI; MOREIRA, 2016).

² Coordenadora do Instituto Nacional de Comunicação Pública em Ciência e Tecnologia, do Mestrado Acadêmico em Divulgação da Ciência, Tecnologia e Saúde da Casa de Oswaldo Cruz, Fundação Oswaldo Cruz, e da Musa Iberoamericana: Red de Museos y Centros de Ciencia/Cyted. Bolsista produtividade do CNPq 1B e Cientista do Nosso Estado Faperj.

³ Professor do Instituto de Física da Universidade Federal do Rio de Janeiro, vice-coordenador do Instituto Nacional de Comunicação Pública da Ciência e Tecnologia e docente no Mestrado Acadêmico em Divulgação da Ciência, Tecnologia e Saúde da Casa de Oswaldo Cruz, Fundação Oswaldo Cruz. Bolsista produtividade do CNPq 1C.

A primeira expressão consistente de divulgação científica no Brasil, embora ainda muito limitada, ocorreu no início do século 19, por um motivo político determinante: a Corte Portuguesa havia chegado ao Brasil e era preciso criar as condições para que a administração da metrópole e da colônia funcionasse. Abriam-se portos, suspendeu-se a proibição da impressão e criaram-se as primeiras instituições ligadas à ciência e à técnica, como o Real Horto (1808), a Real Academia Militar (1810) e o Museu Real (1818), todos no Rio de Janeiro, que foi capital do Brasil de 1763 até 1960.

Mencionemos o exemplo do Museu Real, atualmente denominado Museu Nacional, cujas imagens se consumindo em chamas, em setembro de 2018, chocaram o mundo. Ele foi criado por Dom João VI com o objetivo de estimular o conhecimento das ciências naturais no Brasil. Inicialmente possuía coleções de animais empalhados, materiais biológicos e máquinas, entre outros objetos. Ao longo das décadas passou a abrigar um vasto acervo com mais de 20 milhões de itens, com registros importantes da memória brasileira no campo das ciências naturais e antropológicas, além de muitos objetos provenientes de diversas regiões do país e do planeta ou produzidos por povos e civilizações antigas.

Assim, desde o início do século 19, atividades de divulgação científica têm sido observadas no Brasil, com maior ou menor intensidade de acordo com diferentes épocas e iniciativas, incluindo criação de espaços de ciência, matérias em jornais e na mídia audiovisual, revistas de divulgação científica, conferências populares⁴ e eventos de popularização da ciência. Vale destacar a década de 1920, em que a divulgação científica foi uma ferramenta utilizada pela embrionária comunidade científica – liderada pela então recém-criada Academia Brasileira de Ciências (ABC) – como parte de um movimento em favor da ciência básica (ver MASSARANI; MOREIRA, 2016). Em 1923, nos salões da ABC, nasceu a *Rádio Sociedade*, a primeira emissora de rádio do Brasil, alguns anos após a primeira emissora de rádio do mundo, com o objetivo de transmitir informações e conteúdos sobre a ciência, a educação e a cultura (MASSARANI; MOREIRA, 2021).

⁴ Vale a pena mencionar as Conferências Populares da Glória, no século 19 (ver CORREIA, 1876).

Após a Segunda Grande Guerra

Com o movimento global pós-Segunda Guerra Mundial, no qual a ciência ganhou destaque, novas iniciativas de divulgação científica surgiram no Brasil. A criação da Sociedade Brasileira para o Progresso da Ciência (SBPC), em 1948, na qual o engajamento do público na ciência é parte importante de sua ação, é uma expressão das preocupações da época.

Neste período, alguns jornais, principalmente no Rio de Janeiro e em São Paulo, criaram seções de ciência (ESTEVES, 2011) como *A Noite* e os jornais do *Grupo Folha*. Neste último, José Reis – um personagem de destaque na divulgação científica no Brasil – passou a ser colunista de ciência por seis décadas seguidas (MASSARANI; BURLAMAQUI; PASSOS, 2018). Muitas de suas matérias apresentavam atividades das instituições de pesquisa brasileiras e defendiam melhores condições para a prática da ciência no país.

No início da década de 1950, o interesse geral do público pelas ciências físicas cresceu devido ao impacto da bomba atômica e às discussões sobre o uso da energia nuclear para fins militares e civis. Além disso, houve o acontecimento importante do cientista brasileiro Cesar Lattes ter participado da descoberta e identificação do *méson pi* nos anos 1947-1948. Jornais e revistas de grande circulação, como *O Cruzeiro* e *Manchete*, publicaram diversas matérias científicas destacando a atuação de instituições e de pesquisadores brasileiros e os avanços no campo da energia nuclear. Um exemplo do interesse popular despertado pela obra de Cesar Lattes pode ser encontrado na letra do samba ‘Ciência e Arte’, de Cartola e Carlos Cachaca, para a escola de samba Mangueira (1948), em que o cientista Cesar Lattes e o pintor Pedro Américo são homenageados. A influência da bomba atômica e suas consequências levaram também a muitas referências à ciência na literatura brasileira desse período, principalmente na poesia de Carlos Drummond e Vinicius de Moraes.

Como um exemplo marcante de divulgação científica na mídia da época, destaca-se o suplemento “Ciência para todos”, publicado mensalmente pelo jornal *A Manhã*, entre 1948 e 1953. Ele teve como redator Fernando de Souza Reis, irmão de José Reis, e contou com a participação de cientistas importantes, como o biólogo Oswaldo Frotta-Pessoa (ESTEVES *et al.*, 2006). Sua linha editorial se destacou pela valorização da ciência brasileira, pelo incentivo à institucionalização das atividades de pesquisa e por sua visão particularmente positiva da ciência e dos cientistas.

Abordagem semelhante ocorreu na página dominical “Ciência” do *Jornal do Commercio*, publicada entre 1958 e 1962 (MASSARANI; MOREIRA, 2011). Sob a coordenação dos cientistas Walter Oswaldo Cruz e com o apoio de outros cientistas e professores, a página enfatizou o papel da ciência, dos cientistas e dos técnicos para o desenvolvimento do Brasil. A apresentação, em sua primeira edição, mostra a mentalidade da divulgação científica pretendida:

Este suplemento, hoje inaugurado, é um gesto ameno para acordar o país na manhã de sua era de industrialização. Seu suave sono de aldeão, de cidadão de alguns séculos atrás, deve terminar desde que as máquinas o esperam para multiplicar pela indústria as riquezas a repartir. O Brasil não se desenvolverá sem técnica, e técnicos são o produto humano da ciência. O desenvolvimento, o prestígio, a compreensão e o engrandecimento da Ciência abrirão o único caminho para o crescimento de real independência econômica do nosso país.⁵

Centros e museus de ciências

110

Por conta da importância social dos centros e museus de ciências no Brasil, particularmente nas últimas duas décadas, gostaríamos de fazer alguns comentários especificamente a respeito deles. Por mais de um século, os museus de ciências no Brasil estiveram principalmente ligados à história natural, como o já citado Museu Nacional do Rio de Janeiro e o Museu Goeldi no Pará, ambos criados no século 19. Em geral, eles se enquadravam no modelo típico de museus dotados de objetos materiais destinados à preservação, exposições estáticas e quase nenhuma interatividade por parte do público.

Pelo menos desde a década de 1920, propostas de museus de ciências com características mais dinâmicas foram feitas no Brasil. Por exemplo, Edgard Roquette-Pinto, um dos mais entusiastas cientistas e comunicadores da ciência, já na década de 1920 propôs um museu interativo, semelhante ao *Deutsches Museum* da Alemanha (VENÂNCIO FILHO, 1995). Novas tentativas foram feitas nas décadas de 1950 e 1960, no Rio de Janeiro e em São Paulo: uma reportagem

⁵ JORNAL DO COMMERCIO. Rio de Janeiro: seção 3, p. 3, 16 nov. 1958.

em jornal sobre a proposta de um Museu da Ciência e um Planetário no Parque do Ibirapuera, em 1954, ilustra bem essas tentativas.⁶ O *Planetário de São Paulo*, o primeiro no Brasil, foi criado em janeiro de 1957.

No Rio de Janeiro, o cientista Carlos Chagas Filho tentou sistematicamente persuadir potenciais parceiros, como o reitor da Universidade Federal do Rio de Janeiro e autoridades estaduais, a criarem um “Palácio das Ciências” com base no *Palais de la Découverte* (França) e no *Museu de Chicago* (Estados Unidos), com o objetivo de “divulgar o conhecimento científico ao público e valorizar o ensino secundário, dando aos alunos ideias básicas, principalmente no que diz respeito à demonstração prática”.⁷ O museu pretendia “apresentar questões relacionadas à física, genética, energia nuclear, doenças tropicais e alguns aspectos relacionados ao petróleo”.⁸ No Rio de Janeiro foi criado um grupo de trabalho reunindo pessoas do Centro Brasileiro de Pesquisas Físicas (CBPF) e do governo do Distrito Federal, e um convênio foi firmado em novembro de 1956 para a instalação do *Museu da Ciência*, que também teria um planetário e um aquário.⁹ Mas nenhuma dessas tentativas teve sucesso (VALENTE, 2009). O *Planetário do Rio de Janeiro* foi finalmente inaugurado em 1970 pelo Secretário de Estado de C&T e o primeiro museu de ciências de geração mais recente foi criado na Bahia, em 1979, pela ação pioneira do governador Roberto Santos, o *Museu de Ciência e Tecnologia da Bahia*.¹⁰ O *Espaço Ciência Viva* do Rio de Janeiro, o primeiro museu de ciências efetivamente interativo, foi criado em 1982, liderado por um grupo de cientistas e educadores, alguns deles vinculados à Sociedade Brasileira para o Progresso da Ciência (SBPC), e influenciado pelo *Exploratorium* dos Estados Unidos.

Esse processo, que levou ao surgimento de centros de ciências em todo o país, fez parte de um movimento maior na década de 1960, desencadeado sob a influência das transformações no ensino de ciências nos Estados Unidos que enfatizava a importância da experimentação.

⁶ Veja por ex: DIÁRIO DA TARDE. Rio de Janeiro: 2 jun. 1954.

⁷ JORNAL DO COMMERCIO. Rio de Janeiro: Terceira parte, p. 1, 14 maio 1961.

⁸ JORNAL DO COMMERCIO. Rio de Janeiro: Terceira parte, p. 1, 14 maio 1961

⁹ JORNAL DO BRASIL. Rio de Janeiro: 24 maio 1956

¹⁰ DIÁRIO DA TARDE. Rio de Janeiro: 3 nov. 1956.

Ditadura e resistência

Em 1964 ocorreu o golpe civil-militar, com profundos efeitos sociais, econômicos, educacionais e científicos para o país, o que diminuiria muito o ímpeto de várias iniciativas de divulgação científica. A ditadura afetou severamente setores da comunidade científica, e forçou muitas pessoas ao exílio, incluindo cientistas e estudantes.¹¹

Nesse cenário, a SBPC assumiu um papel importante de resistência democrática. Em particular, suas reuniões anuais tornaram-se um importante baluarte de oposição e tiveram impacto político no público e na mídia (FERNANDES, 1990). Em prol da democracia e em defesa de um desenvolvimento alternativo para o Brasil, a ciência era vista como uma importante ferramenta para superar o subdesenvolvimento e enfrentar as questões sociais vividas pelo país naquela época.

As reuniões anuais da SBPC também passaram a ter um papel importante na divulgação científica, atraindo milhares de estudantes, cientistas, professores e outros participantes, cujos números ultrapassavam 20.000 pessoas por encontro. A mobilização em torno da SBPC, nas décadas de 1970 e 1980, resultou na criação de grupos de cientistas, professores e alunos que iniciaram movimentos em várias partes do país, que levaram à organização de palestras, eventos de divulgação científica e iniciativas para promover a implantação de espaços científico-culturais e criar novas ferramentas de divulgação científica.

Jornalismo científico: Um movimento latino-americano

No Brasil, os primeiros jornais do século 19 iniciaram a publicação de matérias sobre ciência e, desde então, a mídia reservou (em diferentes níveis) espaço para a ciência, mas nunca com a intensidade que seria desejável. A afirmação do jornalismo científico como área significativa

¹¹ Ver CIÊNCIA E CULTURA. São Paulo: SBPC, v. 66, n. 4, 2014.

ocorreu nas décadas de 1960 e 1970 – o espanhol Manuel Calvo Hernando foi uma das principais inspirações para isto, juntamente com um grupo de latino-americanos, entre eles Jacobo Brailovsky (Argentina), José Reis (Brasil), Aristides Bastidas (Venezuela), Sergio Prenafeta (Chile) e Antonio Cacia Prada (Colômbia) (MASSARANI *et al.*, 2012; MASSARANI, 2021).

Esse movimento levou à criação de associações de jornalismo científico na região, entre elas: Argentina (1969), Venezuela (1971), Chile (1976), Colômbia (1976) e Brasil (1977). Calvo Hernando teve importante atuação no Brasil na formação de jornalistas científicos, ao ministrar curso, em 1972, na Universidade de São Paulo. Segundo Julio Abramczyk, que presidiu a associação brasileira após seu primeiro presidente, José Reis, os esforços da associação em sua primeira década foram em grande parte voltados para atrair jornalistas profissionais.¹²

Como uma expressão incipiente da valorização oficial da área, em 1978, o CNPq criou o *Prêmio José Reis de Divulgação Científica*, que contempla anualmente, em sistema de rodízio, jornalistas, cientistas e instituições que se destacam na divulgação científica

113

As décadas recentes:

Diversidade de ferramentas e políticas públicas de divulgação científica

Da década de 1980 até os anos recentes, observa-se um período de crescimento contínuo na divulgação científica no Brasil e particularmente rico em experiências diversificadas. Uma ação de destaque foi a criação da revista *Ciência Hoje*, em 1982,¹³ pela SBPC. A *Ciência Hoje* depois se tornou um grande complexo, que incluiu publicações

¹² Entrevista realizada com Julio Abramczyk por Luisa Massarani em 04/01/2012.

¹³ Não foi por coincidência que o *Espaço Ciência Viva* foi criado no mesmo ano; pelo contrário, ambos representam os esforços e as preocupações de um conjunto de cientistas e educadores do Rio de Janeiro, articulados em torno da SBPC, em se promover um maior engajamento com a sociedade.

impressas e *online* e uma revista infantil, *Ciência Hoje das Crianças*, de grande circulação e grande aceitação nas escolas públicas.¹⁴

Nos anos seguintes, surgiram outras revistas de divulgação científica. De 1981 a 1984, a Editora Abril lançou uma versão brasileira da revista *Science Illustrated*, publicada pela 'Reader's Digest'. Em 1987, a mesma editora criou a revista *Superinteressante*, dentro das diretrizes da revista espanhola *Muy Interesante*. Em 1991 foi lançada a revista *Globo Ciência*, hoje *Galileu*. No entanto, interesses comerciais e uma visão distorcida sobre o que realmente é a divulgação científica levaram algumas dessas publicações a ter sua credibilidade afetada por matérias frágeis, sensacionalistas e que, muitas vezes, favorecem a pseudociência. Em 2002, foi criada a *Scientific American Brasil*, que reúne artigos escritos por cientistas e jornalistas brasileiros. Recentemente, diversas Fundações Estaduais de Fomento à Pesquisa (FAP - Fundação de Amparo à Pesquisa), como Fapesp (Estado de São Paulo), Faperj (Rio de Janeiro), Fapemig (Minas Gerais) e Fapeam (Amazonas), começaram a publicar revistas de divulgação científica, com destaque para a Revista da Fapesp que atingiu alcance e repercussão nacional.

114

Apesar de seu grande alcance em todo o Brasil, a transmissão de rádio ainda é raramente usada para cobrir e debater questões de C&T. Houve iniciativas inovadoras como o programa *E por falar em ciência*, transmitido pela Rádio MEC entre 1992 e 1997 (WERNECK, 2002). Um levantamento realizado na década de 2000 indicou a existência de cerca de três dezenas programas específicos voltados para C&T, a maioria deles em estações públicas, em geral estações universitárias de curto alcance, e muito deles têm dificuldades com sua continuidade. Uma universidade que se destacou nos últimos anos no que diz respeito à institucionalização da divulgação científica e à produção de programas de divulgação para suas emissoras de rádio e TV é a Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG).

A primeira tentativa de criação de um programa de ciências para a televisão brasileira ocorreu em 1979, quando *Nossa Ciência* foi

¹⁴ No entanto, nos últimos anos as revistas de divulgação científica têm enfrentado problemas financeiros e desafios em se manter atualizadas diante do novo contexto gerado pela internet e redes sociais.

veiculada pela TV Educativa. Teve apenas dez episódios. O *Globo Ciência*, programa da *TV Globo* e da *Fundação Roberto Marinho*, teve mais sucesso: foi criado em 1984 e durou até 2014. No início, o *Globo Ciência* tinha um formato mais jornalístico, mas desde o início alternava fases de maior e menor audiência e repensava periodicamente seus objetivos e formatos para divulgar a ciência. A *TV Cultura* de São Paulo também veiculou diversos programas de divulgação científica. O *Tome Ciência*, com notícias e entrevistas sobre temas de C&T, surgiu em 1987 no canal público TVE e durou até 1990. Foi retomado em 2004 e atualmente é veiculado por alguns canais universitários e de casas legislativas. Alguns outros programas foram produzidos no Brasil, como o *Minuto Científico* (1996-1997) ou *Ver Ciência* (2002-2005), enquanto outros ainda voltados para o público mais jovem, como o americano *O Mundo de Beakman* (1994-2002), foram traduzidos para o português. Canais estaduais ou universitários determinados, como a *TV Educativa* do Espírito Santo ou a *TV UFMG*, têm também veiculado programas de divulgação científica com alguma frequência. Mas certamente a densidade de programas de divulgação científica na TV brasileira, aí incluídos canais públicos, ainda é muito baixa.

Em 1994, foi criado o ‘Festival Internacional de Ciência em TV’, *Ver Ciência*, que consiste em um festival anual de programas científicos de TV produzidos no Brasil e no exterior. A partir de 2004, o festival passou a fazer parte da Semana Nacional de Ciência e Tecnologia (SNCT) e se espalhou por todos os estados brasileiros, com o envio de dezenas e dezenas de vídeos científicos de diversas procedências para serem exibidos em escolas ou locais públicos em todo o país. Nos últimos três anos, em função dos cortes de recursos para a área, o festival tem dificuldade de se manter. Vários canais a cabo têm programas relacionados à C&T; ainda assim, o acesso a esses programas é limitado a uma parcela relativamente pequena de brasileiros.

Embora existam, como dissemos, apenas alguns programas com foco específico na divulgação científica na TV, a ciência encontra espaço em outros programas da TV aberta. Esse fato torna-se relevante se considerarmos que a televisão está presente em 97% dos lares brasileiros.¹⁵ A título de exemplo, nos noticiários da TV, as notícias

¹⁵ Pesquisa nacional realizada pelo IBGE, em 2011.

relacionadas à ciência ocuparam em média 7,3% do tempo diário do *Jornal Nacional* de abril de 2009 a março de 2010 (RAMALHO; POLINO; MASSARANI, 2012) e 3,8% da emissão diária da *Repórter Brasil*, transmitido pela emissora pública *TV Brasil* no mesmo período (REZNIK *et al.*, 2014). Outros programas de televisão, como o programa de variedades dominical *Fantástico*, também veiculam questões de C&T (MEDEIROS *et al.*, 2013).

No entanto, a qualidade da ciência apresentada nos meios de comunicação de massa ainda não atinge níveis adequados, embora tenha melhorado nos últimos anos. A ciência é frequentemente apresentada como um acontecimento espetacular, em que as descobertas científicas são episódicas e realizadas por indivíduos particularmente talentosos. As aplicações reais ou imaginadas da ciência recebem grande ênfase, mas o processo de sua produção, seu contexto, suas limitações e suas incertezas são geralmente ignorados e prevalecem modelos conceituais simplificados quanto à relação entre a ciência e o público.

Nos anos 1980, novas seções dedicadas à ciência apareceram nas páginas dos jornais diários, mas ao longo dos anos seguintes passaram por processos de questionamento intermitentes que resultaram, em geral, na redução de espaços para tais temas. Jornais nacionais de maior tiragem, como *O Globo*, *Jornal do Brasil*, *Folha de S. Paulo* e *O Estado de S. Paulo*, e jornais locais como o *Jornal do Commercio* em Recife, *Correio Braziliense* em Brasília e *Zero Hora* em Porto Alegre, têm proporcionado algum espaço para a divulgação científica e têm, ou tiveram, jornalistas especialistas em cobertura midiática da ciência (ALMEIDA *et al.*, 2011). No quadro nacional mais geral, o espaço oferecido aos jornais para matérias de ciências é geralmente limitado e poucos são os jornalistas com competência adequada na área. No entanto, algumas questões têm provocado interesse geral, devido ao seu grande impacto sobre o público (como alimentos geneticamente modificados, mudanças climáticas, células embrionárias ou a pandemia recente da COVID-19) e têm levado a um aumento das matérias dedicadas à C&T em diferentes seções dos jornais (MASSARANI; MOREIRA; MAGALHÃES, 2003). Parte significativa da cobertura de questões de C&T segue a agenda dos países desenvolvidos. Vários jornais cobrem pouco a produção científica nacional ou regional. Tal fato não parece ocorrer tanto na TV, principalmente nos telejornais, que muitas vezes abordam a produção científica local (RAMALHO; POLINO; MASSARANI, 2012). Discussões sobre políticas de C&T e de comunicação sobre os resultados das

ações públicas relacionadas à divulgação científica muitas vezes são excluídas da cobertura jornalística. Isso faz com que o público tenha pouco conhecimento e influência menor do que poderia ter na discussão sobre políticas públicas nessa área.

O uso da Internet para divulgação científica no Brasil ocorre principalmente quando centros e museus de ciência, instituições científicas, grupos de pesquisa em divulgação científica, alguns órgãos governamentais e pesquisadores individuais realizam as iniciativas. No que diz respeito aos blogs, há um aumento do número de iniciativas de blogueiros. Observa-se um engajamento crescente de cientistas e divulgadores científicos, semelhante ao que ocorre na Europa e nos Estados Unidos, porém em um nível consideravelmente inferior. O portal *ScienceBlogs Brasil* está associado ao maior portal de blogs de ciência do mundo e possui cerca de 50 blogs.¹⁶ Em 2016, foi criada a rede *ScienceVlogs Brasil* (SvBr) que reúne hoje 61 vídeos científicos no YouTube. É um selo que atesta a qualidade científica de canais de divulgação científica no YouTube e conta hoje com cerca de 70 mil inscritos.¹⁷

O uso de redes sociais, como o Facebook e o Twitter, para divulgação científica tem crescido consideravelmente nos últimos tempos e passou a predominar na comunicação de informação rápida; no entanto, todo o seu potencial ainda não foi devidamente estudado e explorado. Recentemente, alguns youtubers, como Atila Iamarino, do canal *Nerdologia*, e Pirula, do *Canal do Pirula*, vêm chamando a atenção e atraindo milhares de seguidores. Uma verificação recente mostrou que, em 2020, os temas de ciência no Twitter se destacaram com o cientista britânico Richard Dawkins com 3 milhões de seguidores, seguido pelo biólogo Atila Iamarino com 1 milhão e a Agência Fiocruz com 250 mil. Neste ranking a USP vem em quarto lugar com 215 mil e a SBPC em quinto com 183 mil seguidores.¹⁸ Com a pandemia da

117

¹⁶ SOARES, R. **ScienceBlogs Brasil**. Campinas, SP, 2021. Disponível em: <https://www.blogs.unicamp.br/sbbr/>. Acesso em: 25 mar. 2021.

¹⁷ RELANÇAMENTO Science Vlogs Brasil SVBR. [S. l.: s. n.], 2019. 1 vídeo (ca. 4 min). Publicado pelo canal Science Vlogs Brasil. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=LFSUhuP3iOM>. Acesso em: 25 mar. 2021.

¹⁸ ESTUDO identifica as principais vozes da ciência no Twitter em 2020. **Jornal da USP**. São Paulo, 14 dez. 2020. Disponível em: <https://jornal.usp.br/ciencias/estudo-identifica-as-principais-vozes-da-ciencia-no-twitter-em-2020/>. Acesso em: 25 mar. 2021.

COVID-19 vários conteúdos relacionados a C&T têm se mantido presentes nas redes sociais (ORTIZ; BROTAS; MASSARANI, 2020; MASSARANI; COSTA; BROTAS, 2020).

O uso quantitativo da Internet para busca de informações sobre C&T já supera o uso da TV para o mesmo fim. O webvideo surgiu como uma ferramenta com potencial para ter um impacto significativo na comunicação de informações sobre C&T, e certamente surgirão em um futuro próximo novas ferramentas e procedimentos de comunicação.

A qualidade da cobertura da ciência varia significativamente de acordo com os meios de comunicação de massa, mas em geral pode-se dizer que o jornalismo científico brasileiro ainda se baseia em grande parte em uma visão limitada da atividade científica, com pouca menção ao contexto de sua produção e de seus impactos sociais. A imagem do cientista que aparece na mídia é predominantemente masculina, embora o cenário tenha se alterado em parte, o que sugere um papel estereotipado de homens e mulheres cientistas: enquanto os homens saem literalmente para explorar outros mundos, as mulheres cuidam da saúde e do corpo. É o caso, por exemplo, do *Jornal Nacional* e do programa *Fantástico* (CASTELFRANCHI; MASSARANI; RAMALHO, 2014).

A partir de 2019, e em especial após o surgimento da pandemia do novo coronavírus em 2020, a propagação de *fake news* sobre a ciência cresceu significativamente como um fenômeno de escala mundial, em particular nas redes sociais, mas com intensidade particularmente grande no Brasil, onde encontrou terreno fértil em grupos de extrema direita escorados em apoios e estímulos governamentais (MASSARANI; WALTZ; LEAL, 2021).

Como já mencionado, diversos centros e museus de ciências começaram a ser criados no país nas últimas décadas, a maioria deles de acordo com a tendência internacional de ter como característica importante a interatividade com o público. Segundo o *Guia Brasileiro de Museus e Centros de Ciências 2015* (ALMEIDA *et al.*, 2015), há cerca de 260 museus desse tipo no país. A maioria deles é de pequeno ou médio porte e tem níveis muito baixos de interatividade; poucos deles são grandes o suficiente para receber mais de 100.000 visitantes por ano. São financiados principalmente por instituições públicas, a participação privada sendo muito limitada.

Um dos maiores museus de ciência do país é o Museu de Ciência e Tecnologia da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, em Porto Alegre. Sua pré-história começou no ano de 1967, com uma coleção de animais, rochas e minerais coletados pelo biólogo Jeter Bertolotti. Em 1993, o museu inaugurou um novo prédio onde hoje está localizado, com uma área de exposição de 17.500 metros quadrados. Tornou-se um dos museus mais visitados do país. Mais recentemente, em São Paulo e Rio de Janeiro, respectivamente, foram criados o Catavento Cultural e Educacional (2010) e o Museu do Amanhã (2015). Este atraiu vários milhões de visitantes em seus primeiros anos, sendo um dos museus mais visitados do Brasil. Nesse ínterim, um dos primeiros e mais importantes museus de ciência, a Estação Ciência, criada em 1987 na cidade de São Paulo pelo CNPq e posteriormente vinculada à Universidade de São Paulo, lamentavelmente fechou suas portas.

Dado o tamanho do país e sua população, o número de espaços científico-culturais no Brasil ainda é muito baixo se comparado a países mais avançados. Além disso, a distribuição geográfica e social dos museus no Brasil é bastante desigual, com maior concentração nas áreas mais ricas das grandes cidades do Sudeste do país. Observa-se que, considerando o tamanho e a diversidade da população brasileira, essas instituições têm capacidade limitada para impulsionar a divulgação científica em larga escala. O comparecimento a esses museus é relativamente pequeno. Cresceu significativamente nos primeiros anos do século, mas decaiu em anos recentes: em 2015, o percentual de brasileiros que afirmaram ter visitado um museu de ciências nos últimos 12 meses era de 12% - menor que a média de países europeus, mas havia triplicado em 10 anos (MOREIRA *et al.*, 2015).¹⁹ No entanto, em 2019 este número caiu para a metade.²⁰

¹⁹ Disponível em: <https://www.cgee.org.br/web/percepcao/edicoes-antiores>
Acesso em: 31 mar. 2021.

²⁰ CENTRO DE GESTÃO E ESTUDOS ESTRATÉGICOS - CGEE. **Percepção pública da C&T no Brasil - 2019**. Resumo executivo. Brasília, DF: 2019. Disponível em: https://www.cgee.org.br/documents/10195/734063/CGEE_resumoexecutivo_Percepcao_pub_CT.pdf/ce15e51d-d49d-4d00-abcf-3b857940c4c7?version=1.3. Acesso em: 25 mar. 2021.

O levantamento de 2015 apontou que grande parte dos brasileiros (41%) visita locais para contato com a natureza, por meio de jardins botânicos, zoológicos e parques ambientais – valor que também caiu pela metade em 2019. Poucos desses espaços, entretanto, promovem programas de divulgação científica e educação ambiental. Políticas e ações públicas tomadas em prol dessa integração contribuiriam muito para engajar um número significativo de brasileiros em atividades voltadas para a educação ambiental e a divulgação científica. Um dos programas inovadores de divulgação científica, surgido em 2005, apoiou iniciativas de “ciência móvel” com caminhões, ônibus, vans etc., e planejadas para alcançar periferias das grandes cidades e áreas mais remotas do país.

Do ponto de vista de profissionais e instituições vinculadas à divulgação científica ativamente organizadas, alguns eventos se destacam. Como já mencionado antes, a Associação Brasileira de Jornalismo Científico foi criada em 1977, embora suas atividades tenham sido paralisadas em 2014, em consequência de problemas jurídicos e financeiros²¹; em 2018, consolidou-se a Rede ComCiência, a Rede Brasileira de Jornalistas e Comunicadores de Ciência. Há, ainda, outros órgãos representativos de zoológicos e aquários (1977), jardins botânicos (1991), planetários (1996). A Associação Brasileira de Centros e Museus de Ciência (ABCMC) foi criada em 1999. Em um contexto mais amplo, a *Red de Popularización de la Ciencia y la Tecnología en América Latina y el Caribe (RedPOP)* foi criada em 1990, como uma rede que ligava centros e programas de divulgação científica da região (MASSARANI, 2015). Alguns divulgadores da ciência brasileiros se destacaram nas últimas décadas por suas atividades e receberam o Prêmio Kalinga, prêmio internacional concedido pela Unesco para a divulgação científica: José Reis (em 1974), Oswaldo Frota-Pessoa (1982), Ennio Candotti (1988), Ernest Hamburger (2000) e Jetter Bertoletti (2005).

A partir de 2003, o governo federal, instituições de ensino e pesquisa, entidades científicas e grupos diversos impulsionaram o estabeleci-

²¹ Ver <http://www.observatoriodaimprensa.com.br/feitos-desfeitos/apenas-um-nome-e-uma-historia/> Acesso em: 31 mar. 2021.

mento de políticas públicas mais amplas de divulgação científica. Isso ocorreu porque tais movimentos e atividades organizadas tiveram como foco a valorização e o fortalecimento das ações de divulgação em escala local e nacional.

O Departamento de Popularização e Difusão de C&T foi criado em 2004, no âmbito do então Ministério da Ciência, Tecnologia (MCT)²², como um dos instrumentos dessa política pública. Isso levou a um aumento significativo nos incentivos para a divulgação científica, incluindo apoio financeiro para essa área e o estabelecimento de uma coordenação nacional para muitas dessas iniciativas. Com isso, nos dez anos seguintes, foram realizadas cerca de três dúzias de editais, com recursos do MCT e por meio principalmente do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), para apoiar projetos de divulgação científica. Entre esses projetos estavam a criação e o desenvolvimento de centros e museus de ciências, o desenvolvimento de olimpíadas e feiras de ciências, exposições de ciências e atividades na Semana Nacional de Ciência e Tecnologia.

Há atualmente cerca de dez olimpíadas nacionais de ciências, organizadas por sociedades científicas e/ou instituições de pesquisa, entre elas, as de astronomia e astronáutica, física, matemática, química, história, saúde e meio ambiente. A Olimpíada Brasileira de Matemática da Escola Pública tem grande abrangência e impacto educacional, já que envolve quase 20 milhões de alunos, sendo o maior evento do gênero no mundo. No entanto, os recursos para tais olimpíadas e feiras de ciências foram reduzidos significativamente a partir de 2015 e continuam na trajetória descendente.

Diversas agências de fomento estaduais também lançaram editais de divulgação científica, em anos anteriores, e promoveram iniciativas em seus estados, em consonância com as ações federais e muitas vezes vinculadas a elas. Entre esses estados estão Minas Gerais, Rio de Janeiro, São Paulo, Bahia, Amazonas, Rio Grande do Norte, Espírito Santo, Ceará, Maranhão e Rio Grande do Sul.

121

²² Desde então, o nome do ministério mudou passando a se chamar Ministério da Ciência, Tecnologia e Inovações, depois Ministério da Ciência, Tecnologia, Inovações e Comunicações, então novamente Ministério da Ciência, Tecnologia e Inovações.

No entanto, nos últimos anos, essas chamadas são menos frequentes ou até foram descontinuadas. Isso tem a ver com um contexto geral em que o setor de ciência vem perdendo verba e status no governo brasileiro: a verba destinada a ciência passou a representar um terço do orçamento em 2013.

A Semana Nacional da Ciência e Tecnologia (SNCT) foi criada por decreto presidencial em 2004, coordenada em nível nacional pelo MCT, com a colaboração de outras instituições e organismos científicos. Seu objetivo é engajar o público, principalmente crianças e adolescentes, em questões e atividades relacionadas à ciência e estimular a criatividade, a atitude científica e a inovação. Universidades, instituições de pesquisa, escolas, centros e museus de ciência, agências de fomento, mídia, ONGs, empresas etc., têm participado cada vez mais da SNCT. Uma estrutura descentralizada permitiu inicialmente o estímulo, envolvimento e participação de instituições públicas estaduais e locais de pesquisa e ensino. Nos últimos anos a SNCT perdeu várias de suas características iniciais e passou a uma estrutura mais centralizada e mais dedicada à divulgação de ações de governo, embora ainda atinja um número grande de instituições e de municípios no país.

122

Nos últimos 20 anos, muitas comemorações dos anos internacionais proclamados pela Organização das Nações Unidas/UNESCO foram apoiadas pelo governo e realizadas por sociedades científicas e instituições de ensino e pesquisa. Assim, muitas iniciativas de divulgação científica foram desenvolvidas no Ano Mundial da Física (2005), no Ano Internacional da Astronomia (2009), no Ano Internacional da Química (2011) e no Ano Internacional da Luz (2015), que alcançaram milhões de pessoas em todo o país. Em 2019, um evento marcante de divulgação científica, em particular no Ceará, comemorou com muitas atividades o centenário das observações astronômicas realizadas em 1919, na cidade de Sobral (CE), e que confirmaram as previsões da Teoria da Relatividade Geral de Einstein.

Um marco político significativo foi alcançado quando a divulgação científica foi incluída como um plano de ação em documentos importantes para a formulação de políticas públicas nacionais, a saber, os Planos Nacionais de CT&I para os anos 2007-2010 e 2011-2015, bem como no denominado Livro Azul, um resumo das discussões da 4ª Conferência Nacional de CT&I, realizada em maio de 2010. Nos anos seguintes, nas Estratégias Nacionais de CT&I, divulgação teve reduzido

seu espaço e ganhou um significado bem mais restrito. Um dos grandes desafios do país nesta década, apontado pela Conferência em 2010, era promover uma mudança radical no ensino de ciências, além de ampliar e aprimorar as ações voltadas para a divulgação científica ao público em geral. No entanto, o programa não foi colocado efetivamente em prática e, nos últimos anos, as políticas do governo federal reduziram e alteraram o escopo inicial do programa de divulgação que se iniciara na primeira década deste século.

Em 2009, o CNPq, a mais tradicional agência pública de fomento à pesquisa no país, criou um Comitê Assessor de Divulgação Científica para apoiar e decidir sobre projetos de divulgação científica. Além disso, o CNPq também criou na Plataforma Lattes, que é uma plataforma *online* de currículos que registra a produção científica e as atividades dos pesquisadores de todo o país, uma seção especificamente dedicada a atividades voltadas para o ensino e a divulgação da C&T.

Outro indicador importante de como as atividades de divulgação científica foram sendo progressivamente valorizadas é o fato de estarem presentes no programa dos Institutos Nacionais de Ciência e Tecnologia (INCTs) criados em 2008 pelo Ministério da Ciência em parceria com diversas agências estaduais de fomento. O programa tem como objetivos articular e mobilizar pesquisadores de todo o país, estimular a pesquisa científica e tecnológica de qualidade, conectá-la e projetá-la internacionalmente e promover a inovação, além de estabelecer programas que contribuam para a melhoria do ensino de ciências e da divulgação científica. Algumas fundações estaduais de amparo à pesquisa, como a Fapesp, Fapemig, Faperj, Funcap, Facepe e outras, têm também apoiado a divulgação científica com programas e alguns editais de apoio.

Nos últimos anos, o interesse pela divulgação científica nas universidades e instituições de pesquisa aumentou significativamente, com a criação de diversos grupos em todo o Brasil. O Ministério da Educação criou em 2003 um Programa Nacional de Extensão, voltado para instituições públicas de ensino superior, para apoiar a extensão universitária, incluindo atividades de divulgação científica. No entanto, este programa foi reduzido e praticamente extinto em anos recentes.

Na maioria dos casos, entretanto, apenas indivíduos isolados ou pequenos grupos são mais ativos, com apoio institucional reduzido, descontinuidade de recursos e pouca interação com outros grupos

de atuação similar. Quando se analisa as possibilidades de formação superior nesta área, a situação revela-se ainda mais frágil, embora esteja melhorando, com o surgimento de alguns cursos especialmente na pós-graduação. Por outro lado, a área acadêmica da divulgação científica vem crescendo significativamente no Brasil: um estudo recente identificou que 51% dos 609 artigos científicos em divulgação científica publicados na América Latina são escritos por brasileiros (MASSARANI *et al.*, 2017).

No entanto, o país está longe de possuir uma ação ampla e consistente que possibilite uma divulgação científica qualificada, escorada em políticas públicas adequadas e com continuidade, e que atinja grande parte de sua população que está ainda excluída destas ações.

Em contraste com esse pano de fundo geral da divulgação científica – que cresceu nas últimas duas décadas, embora de forma ainda frágil, mas que passa no momento por dificuldades acentuadas – os brasileiros demonstram considerável interesse pelas questões de ciências. De acordo com a pesquisa mais recente de percepção pública da C&T no Brasil, a de 2019, a população afirma ter interesse em ciência e tecnologia (62%), percentual semelhante ao daqueles que afirmam ter interesse em esportes ou economia e abaixo de medicina e saúde (79%) e meio ambiente (76%). No entanto, há um grande desconhecimento sobre os cientistas brasileiros locais e as instituições brasileiras que estão fazendo pesquisas científicas; a grande maioria (88%) dos entrevistados não sabia o nome de nenhuma instituição de pesquisa do país nem de um cientista brasileiro importante (90%). Um contraponto a isto é um estudo realizado pelo Instituto Nacional da Comunicação Pública da Ciência e Tecnologia, intitulado “Como brasileiros e brasileiras veem a Fiocruz: um estudo em 12 cidades do país”, durante a pandemia da COVID-19, que mostrou que essa instituição foi a instituição de pesquisa em saúde mais lembrada espontaneamente pelos 1.724 entrevistados, com 29,1% das menções; quando estimulados, o conhecimento total da instituição sobe para 93,7% (MASSARANI *et al.*, 2020).

Entretanto, há uma visão claramente positiva e otimista em relação ao papel da ciência e da tecnologia. Castelfranchi *et al.* (2013) observam que as atitudes otimistas em relação à C&T em geral não dependem do nível de escolaridade ou das informações declaradas ou acessadas por essas pessoas. Indivíduos com pouca escolaridade e baixo nível de informação geralmente apresentam atitudes positivas; enquanto as

pessoas com ensino superior e maior acesso à informação costumam ter atitudes diversas, sendo otimistas em alguns aspectos e mais críticas em outros. A visão geral positiva do papel da C&T e a confiança expressa nos cientistas não impedem que o público se conscientize da importância da participação de toda a sociedade na definição das políticas de C&T. No entanto, essa consciência não tem levado a um engajamento mais ativo dos governantes nem da sociedade civil na busca por uma maior participação social na tomada de decisões.

Desafios atuais na divulgação científica no Brasil e considerações finais

Mostramos que, nos últimos anos, houve uma expansão das atividades de divulgação científica no Brasil, apesar das muitas limitações importantes que ainda persistem. Mais recentemente, em função da redução de recursos e de desarticulação da área no MCT, tenha tido um claro retrocesso na área, embora seja ainda difícil de se avaliar a sua extensão.

Embora raros no país, existem alguns diagnósticos sobre o quadro dessas atividades, incluindo sua abrangência, bem como seu impacto (MOREIRA, 2006). No entanto, não há análises aprofundadas com dados e perspectivas ampliadas, principalmente sobre a qualidade das ações que possibilitariam a formulação de políticas públicas consistentes para os próximos anos. Não tentaremos realizar aqui tal tarefa, que exige pesquisas e reflexões coletivas mais aprofundadas do que as já realizadas. Um excelente exemplo desse tipo de diagnóstico – que poderia servir de inspiração para uma avaliação mais global e prospectiva da área no Brasil – foi feito nos Estados Unidos pelo *Committee on Learning Science in Informal Environments*, do *National Research Council of the National Academies of Science, Engineering and Medicine*. Esse Comitê produziu um estudo abrangente sobre o estado da arte da divulgação científica (BELL *et al.*, 2009).

Iremos nos limitar, de forma sintética, a um conjunto de desafios gerais que, a nosso ver, devem ser enfrentados com decisão, recursos adequados e entusiasmo por parte de pesquisadores e profissionais de instituições de ensino e pesquisa e das autoridades federais e locais envolvidas em divulgação científica. As atividades de divulgação

científica estão fortemente relacionadas com a qualidade da educação básica, particularmente o ensino de ciências, para a qual a IV Conferência Nacional de CT&I apontou a necessidade de uma verdadeira revolução, dadas as enormes carências no ensino de ciências para a maioria dos jovens brasileiros (BRASIL, 2010). Tais atividades podem contribuir também para o aprimoramento e modernização do ensino de ciências em todos os níveis, com ênfase em métodos e práticas que valorizem e promovam a criatividade, a experimentação e a interdisciplinaridade.

Três são os principais desafios a médio prazo, da divulgação científica no Brasil, além do enfrentamento da situação atual de desmonte acentuado da ciência e tecnologia no país, com reflexos óbvios nas atividades de comunicação pública da ciência: o primeiro dos grandes desafios é atingir toda a população brasileira. Uma meta clara, aqui, seria alcançar um percentual da população muito maior do que o atingido até agora, que é de cerca de 15% da população, em torno de 30 milhões de pessoas. O objetivo seria aumentar muito esse número, para atingir a classe média, os pobres, os excluídos e as áreas urbanas e rurais, que incluem mais de 150 milhões de pessoas. Um desafio dessa magnitude requer tempo, recursos e muito pessoal capacitado e motivado. Uma ação importante para que isso ocorra será a promoção da divulgação científica em rede. Ao mesmo tempo há que expandir, melhorar, integrar e distribuir melhor (tanto regional como socialmente) centros e museus de ciência por todo o país, bem como promover uma interação mais estreita das atividades de divulgação com o sistema educacional formal. Eventos públicos de divulgação científica, como a Semana Nacional de C&T, devem se estender a todos os cantos do país. Como os artistas pregam, aqueles envolvidos com a comunicação pública da ciência devem ir onde as pessoas estão. Outra vertente, dentro do objetivo de um maior engajamento social, é usar os meios de comunicação de massa de forma muito mais intensa e qualificada, principalmente a internet e as redes sociais. Além disso, há a necessidade de ampliar muito a divulgação científica nos canais públicos de rádio, TV e redes sociais e por meio das universidades e instituições de pesquisa.

As políticas públicas constituem o segundo desafio para o desenvolvimento da divulgação científica. Apesar dos avanços da última década em termos de incentivos e recursos do governo federal e de diversos governos estaduais, as políticas públicas ainda são incipientes e muito vulneráveis às mudanças políticas nos governos locais ou nacional. As estruturas existentes precisam ser fortalecidas e novas políticas de estímulo devem ser criadas, assim como promovidas a

continuidade e a ampliação de meios e recursos. Certamente, dentro destas políticas um lugar de destaque deve caber para a melhoria significativa da educação básica, em particular da educação em ciências.

A divulgação científica já penetrou, mesmo que timidamente, em várias agências governamentais e em muitas instituições de ensino e pesquisa. Politicamente, porém, isso não tem sido feito com o nível de investimento que seria necessário para se obter um desempenho socialmente mais amplo, inclusivo e qualificado (MOREIRA, 2006; FERREIRA, 2014), e ele tem decaído nos últimos cinco anos. Além disso, a redução drástica da sufocante burocracia que assola a C&T e também a comunicação pública da ciência é por si mesma um desafio grande, em termos de dificuldade e de importância.

O terceiro aspecto desafiador está relacionado à melhoria da qualidade da comunicação pública da ciência que está sendo conduzida. Um dos objetivos é aumentar e melhorar a formação de jornalistas científicos, divulgadores de ciência, bem como a mobilização e a capacitação de pesquisadores, professores e estudantes em geral, além de se valorizar academicamente essas atividades. Deve-se buscar alcançar, em particular, um maior engajamento dos alunos de graduação, de todas as áreas, nas ações de divulgação científica. No que diz respeito aos centros e museus de ciência, alguns dos desafios constantes que permanecem são inovar e incorporar novas tecnologias em suas práticas, aumentar a acessibilidade, incentivar o engajamento público em grandes questões da ciência e da sociedade e melhorar a formação de seus funcionários e mediadores (MARANDINO, 2005). Espera-se que iniciativas inovadoras sejam também estimuladas e apoiadas, tais como uma nova geração de museus de ciências naturais, muito mais vinculadas às questões sociais e de preservação ambiental.²³

Ainda em seus estágios iniciais, são necessários mais estudos e análises sobre estratégias, práticas e impactos das atividades de divulgação científica, sobre as características, atitudes e expectativas do público e sobre a percepção de C&T por parte público. A cooperação com outros países, por meio de parcerias com grupos e pesquisadores do exterior, que realizam pesquisas e divulgação científica de alta qualidade, também pode possibilitar avanços e melhorias significativas para a área no Brasil, em especial na formação de pessoal qualificado.

²³ Um bom exemplo é o Museu do Amazonas (MUSA), em Manaus.

Os aspectos culturais, importantes em qualquer processo de comunicação, bem como a melhoria da interface entre arte, ciência e sociedade, devem ser levados em consideração nas atividades de divulgação científica. Outra meta a ser alcançada é reconhecer e valorizar os aspectos culturais e humanísticos da ciência, bem como o reconhecimento da importância de saberes e práticas populares e tradicionais, dentro de uma visão mais ampla do conhecimento espalhado na sociedade. Por outro lado, se deve ter como referência importante direção apontada pela “ciência cidadã”, que valoriza a aprendizagem e a construção coletiva do conhecimento e sua apropriação social, bem como desenvolve uma prática da divulgação científica que incorpora muito mais as pessoas nas atividades investigativas.

Uma das formas mais eficazes de educar os jovens e o público sobre a ciência é colocá-los no papel de pesquisadores e fazer com que utilizem, mesmo que em um nível restrito, os métodos da ciência em um diálogo efetivo entre as ciências, seus principais atores e o público.

Ainda há um longo caminho até que possamos reconhecer a existência de uma divulgação científica de qualidade que alcance toda a sociedade brasileira. Mas a jornada começou há tempos, e com passos vacilantes nas décadas anteriores. Ainda assim, um dos maiores desafios da divulgação científica do Brasil – na verdade, da ciência em geral em relação a outras políticas públicas – é a vulnerabilidade das iniciativas e ações aos rumos políticos do país e a ausência de um projeto nacional mais amplo, coletivamente contruído e que favoreça a diminuição das desigualdades e um desenvolvimento sustentável.

Muito do que foi construído, com esforço e longo tempo de maturação, é destruído rapidamente, como os castelos de areia na praia, quando as ondas e as marés vêm e vão, o que exige um trabalho contínuo de resistência e de reconstrução. A superação dos grandes desafios aqui delineados é uma tarefa fundamentalmente coletiva, que depende da formulação de políticas públicas eficazes e da consciência social de que o país deve ser transformado. Mas também depende da ação coletiva de cientistas, professores, divulgadores da ciência, jornalistas, especialistas em museus, estudantes e todas as pessoas envolvidas com o trabalho científico e sua divulgação.

Esta é uma tarefa para muitos e bem articulados. Como João Cabral de Melo Neto poetizou lindamente: “Um galo sozinho não tece uma manhã; ele precisará sempre de outros galos (...) para que a manhã, desde uma teia tênue, se vá tecendo, entre todos os galos”.

Bibliografia

- ALMEIDA C. *et al.* **Centros e museus de ciência do Brasil**. Rio de Janeiro: ABCMC, 2015.
- ALMEIDA, C. *et al.* La cobertura de la ciencia en América Latina: estudio de periódicos de elite en nueve países de la región. *In*: MORENO, C. (ed). **Periodismo y divulgación científica**: tendencias en el ámbito iberoamericano. Madrid: OEI: Biblioteca Nueva, 2011. p. 75-97.
- BELL, P. *et al.* (ed.). **Learning science in informal environments**: People, Places, and Pursuits. Washington, DC: National Academies Press, 2009.
- BRASIL. Ministério da Ciência, Tecnologia e Inovação. Centro de Gestão e Estudos Estratégicos. **Livro Azul da 4ª Conferência Nacional de Ciência e Tecnologia e Inovação para o Desenvolvimento Sustentável**. Brasília: MCT: CGEE, 2010.
- CASTELFRANCHI, Y.; MASSARANI, L.; RAMALHO, M. War, anxiety, optimism and triumph: a study on science in the main Brazilian TV news. **Journal of Science Communication**, [S.l.], v. 13, n. 3, 2014.
- CASTELFRANCHI, Y. *et al.* As opiniões dos brasileiros sobre C&T: o paradoxo da relação entre informação e atitudes. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 20, p. 1163-1183, 2013. Supl. 1.
- CORREIA, C. M. F. **Conferências Populares**. Rio de Janeiro: Typ. Imp. Const. J. Villeneuve & C., 1876.
- ESTEVES, B. Os cientistas vão à imprensa: divulgação científica nos jornais brasileiros (1945-1964). *In*: MASSARANI, L.; JURBERG, C.; DE MEIS, L. (ed.). **Um gesto ameno para acordar o país**: a ciência no 'Jornal do Commercio' [1958-1962]. Rio de Janeiro: Museu da Vida, Fundação Oswaldo Cruz, 2011. p. 13-23.
- ESTEVES, B.; MASSARANI, L.; MOREIRA, I. C. Ciência para todos e a divulgação científica na imprensa brasileira entre 1948 e 1953. **Revista da Sociedade Brasileira de História da Ciência**, São Paulo, v.4, n.1, p.63-85, jan./jun. 2006.
- FERNANDES, A. M. **A construção da ciência no Brasil e a SBPC**. Brasília: Editora UnB, 1990.

FERREIRA, J. R. **Popularização da ciência e as políticas públicas no Brasil (2003-2012)**. 2014. Tese (Doutorado em Ciências Biológicas - Biofísica) - Instituto de Biofísica Carlos Chagas Filho, Programa de Pós-Graduação em Ciências Biológicas - Biofísica, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2014.

MARANDINO, M. A pesquisa educacional e a produção de saberes nos museus de ciência. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 12, p. 161-181, 2005. Supl.

MASSARANI, L. (org.). **RedPOP: 25 años de popularización de la ciencia en América Latina**. Rio de Janeiro: RedPOP, 2015.

MASSARANI, L. Jornalismo científico na América Latina: registro histórico do Primeiro Seminário Interamericano realizado na região in 1962. **Intercom - Revista Brasileira de Ciências da Comunicação**, São Paulo, v. 44, p. 273-285, 2021.

MASSARANI, L. *et al.* Periodismo científico: reflexiones sobre la práctica en América Latina. **Chasqui**, Quito, n. 120, p. 73-77, dic. 2012.

MASSARANI, L. *et. al.* **Aproximaciones a la investigación en divulgación de la ciencia en América Latina a partir de sus artículos académicos**. Rio de Janeiro: RedPOP: Casa de Oswaldo Cruz, 2017.

MASSARANI, Luisa et al. Como brasileiros e brasileiras veem a Fiocruz: um estudo em 12 cidades do país: Sumário Executivo - Setembro de 2020. Rio de Janeiro: INCT/CPCT/Fiocruz/COC, 2020. 27p. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/43821> Acesso em: 31 mar. 2021.

MASSARANI, L.; BURLAMAQUI, M.; PASSOS, J. **José Reis, caixeiro-viajante da ciência**. Rio de Janeiro: Casa de Oswaldo Cruz, 2018.

MASSARANI, L.; COSTA, M.C.R.; BROTAS, A. A pandemia de Covid-19 no YouTube: Ciência, entretenimento e negacionismo. **Revista Latinoamerica de Ciencias de la Comunicación**, São Paulo, v. 19, p. 245, 2020.

MASSARANI, L.; MOREIRA, I. C. Science communication in Brazil: A historical review and considerations about the current situation. **Anais da Academia Brasileira de Ciências**, Rio de Janeiro, ABC, v. 88, n. 3, p. 1577-1595, set. 2016.

MASSARANI, L.; MOREIRA, I. C. 1920s: Rádio Sociedade (Society Radio), tuning science into Brazilian homes. **Public Understading of Science**, v. 30, fev. 2021, p. 229-234.

MASSARANI, L.; MOREIRA, I. C.; MAGALHÃES, I. Quando a genética vira notícia: um mapeamento da genética nos jornais diários. **Ciência & Ambiente**, Santa Maria, n. 26, p. 141-148, 2003.

MASSARANI, L.; WALTZ, I.; LEAL, T. COVID-19 in Brazil: an analysis about the consumption of information on social networks. **Journal of Science Communication**, Trieste, v. 19, p. A07, 2020.

MEDEIROS, F. *et al.* Ciência e tecnologia em um programa de infotainment: uma análise de conteúdo da cobertura do Fantástico. **Intercom: Revista Brasileira de Ciências da Comunicação**, São Paulo, v. 36, n. 1, p. 127-147, 2013.

MOREIRA, I. C. A ciência e o carnaval brasileiro. *In*: MASSARANI, L. (org.). **RedPOP: 25 años de popularización de la ciencia en América Latina**. Rio de Janeiro: RedPop, 2015. p. 75-94.

MOREIRA, I. C. A inclusão social e a popularização da ciência e tecnologia no Brasil. **Inclusão Social**, Brasília, DF, v. 1, n. 2, p. 11-16, 2006.

MOREIRA, I. C. *et al.* **A ciência e a tecnologia no olhar dos brasileiros: percepção pública da C&T no Brasil - 2015**. Brasília: Centro de Gestão e Estudos Estratégicos, 2015.

131

MOREIRA, I. C.; MASSARANI, L. A divulgação científica no Jornal do Commercio (1958-1962). *In*: MASSARANI, L.; JURBERG, C.; DE MEIS, L. (ed.). **Um gesto ameno para acordar o país: a ciência no 'Jornal do Commercio' [1958-1962]**. Rio de Janeiro: Museu da Vida, Fundação Oswaldo Cruz, 2011. p. 43-62.

ORTIZ, J.; BROTAS, A.; MASSARANI, L. Ciência e Covid-19 no Brasil: a repercussão das decisões da OMS no Twitter. **Chasqui. Revista Latinoamericana de Comunicación**, Quito, v. 145, p. 49-66, 2020.

RAMALHO, R.; POLINO, C.; MASSARANI, L. From the laboratory to prime time: science coverage in the main Brazilian TV newscast. **Journal of Science Communication**, Trieste, v.1, n. 1, 2012.

REZNIK, G. *et al.* Ciência na televisão pública: uma análise do telejornal Repórter Brasil. **Alexandria: Revista de Educação em Ciência e Tecnologia**, Florianópolis, v. 7, n. 1, p. 157-178, 2014.

VALENTE, M. E. A. **Museus de ciências e tecnologia no Brasil: uma história da museologia entre as décadas de 1950-1970**. 2009. Tese (Doutorado em Geociências) - Universidade Estadual de Campinas, Instituto de Geociências, Campinas, 2009.

VENÂNCIO FILHO, A. **Francisco Venâncio Filho**: um educador brasileiro 1894-1994. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1995.

WERNECK, E. E por falar em ciência... no rádio! *In*: MASSARANI, L.; MOREIRA, I. C.; BRITO, F. (ed.). **Ciência e público**: caminhos da divulgação científica no Brasil. Rio de Janeiro: Casa da Ciência, UFRJ, 2002. p. 79-88.

Investigando acessibilidade em museus e centros de ciências latino-americanos¹

Jessica Norberto Rocha²

Luisa Massarani³

Willian Vieira de Abreu⁴

Luiz Gustavo Barcellos Inacio⁵

Aline Oliveira Molenzani⁶

Introdução

 Os museus e centros de ciências são lugares potentes para divulgação científica, ensino não formal de ciências e lazer. Também podem promover a ciência e tecnologia visando a igualdade, a diversidade e a inclusão. A inclusão social é, portanto, uma preocupação emergente no campo da divulgação científica (MASSARANI; MERZAGORA, 2014). É particularmente importante que cada oportunidade oferecida por museus de ciências beneficiem todos os membros da sociedade.

133

Quando falamos de acessibilidade e inclusão em instituições museais e naquelas que se dedicam a fazer divulgação científica, entendemos que não é suficiente apenas a adaptação dos edifícios e do entorno para a entrada de pessoas com deficiências e mobilidade reduzida. Uma parte essencial de sua experiência também é moldada por envolvimento, participação, empatia e fatores emocionais, afetivos e intelectuais, conforme apontado por Cohen e Duarte (2013, p. 2):

O conceito de acessibilidade plena parte do princípio de que apenas uma boa acessibilidade física não é suficiente para que o espaço possa ser compreendido e de fato usufruído por todos. A acessibilidade plena significa considerar mais do que apenas a acessibilidade em sua vertente física e prima pela adoção de aspectos emocionais, afetivos e intelectuais indispensáveis para gerar a capacidade do lugar de acolher seus visitantes e criar aptidão no local para desenvolver empatia e afeto em seus usuários (COHEN; DUARTE, 2013, p. 2).

¹ Este artigo foi inicialmente publicado em ROCHA, JESSICA NORBERTO et al . Investigating accessibility in Latin American science museums and centers. An. Acad. Bras. Ciênc., Rio de Janeiro , v. 92, n. 1, e 20191156, 2020. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0001-37652020000101204&lng=en&rm=iso>. Acesso em: 01 Abr. 2021. Agradecemos pela participação e apoio: Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq); Departamento de Popularização e Difusão da Ciência e Tecnologia, Ministério de Ciência, Tecnologia, Inovações e Comunicações (MCTIC); Universidade Federal do Pará (UFPA); Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz); Instituto Nacional de Comunicação Pública da Ciência e Tecnologia (INCT-CPTC); Fundação Centro de Ciências e Educação Superior a Distância do Estado do Rio de Janeiro (Fundação Cecierj); e Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio de Janeiro (FAPERJ). A primeira autora agradece à FAPERJ pela bolsa Jovem Cientista do Nosso Estado (JCNE). A segunda autora agradece ao CNPq pela bolsa de produtividade e à FAPERJ pela bolsa de Cientista do Nosso Estado (CNE). O terceiro autor agradece a Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES - Brasil - Código de financiamento 001) pela sua concessão.

² Divulgadora e pesquisadora da Fundação Centro de Ciências e Educação Superior a Distância do Estado do Rio de Janeiro (Fundação Cecierj). Coordenadora do Grupo Museus e Centros de Ciências Acessíveis (MCCAC), website: grupomccac.org. Integrante do Instituto Nacional de Comunicação Pública em Ciência e Tecnologia e da Musa Iberoamericana: Red de Museos y Centros de Ciencia/Cyted. Docente do Mestrado Acadêmico em Divulgação em Ciência, Tecnologia e Saúde da Casa de Oswaldo Cruz, Fundação Oswaldo Cruz. Jovem Cientista do Nosso Estado da Faperj.

³ Coordenadora do Instituto Nacional de Comunicação Pública em Ciência e Tecnologia, do Mestrado Acadêmico em Divulgação da Ciência, Tecnologia e Saúde da Casa de Oswaldo Cruz, Fundação Oswaldo Cruz e da Musa Iberoamericana: Red de Museos y Centros de Ciencia/Cyted. Bolsista produtividade do CNPq 1B e Cientista do Nosso Estado da Faperj.

⁴ Integrante do Grupo Museus e Centros de Ciências Acessíveis (MCCAC) e do Instituto Nacional de Comunicação Pública da Ciência e Tecnologia. Pós-doutorando do Programa em Engenharia Nuclear da Universidade Federal do Rio de Janeiro.

⁵ *In memoriam*. Foi Integrante do Grupo Museus e Centros de Ciências Acessíveis (MCCAC).

⁶ Integrante do Grupo Museus e Centros de Ciências Acessíveis (MCCAC).

De forma complementar, Sarraf afirma que para os museus serem acessíveis “precisam que seus serviços estejam adequados para serem alcançados, acionados, utilizados e vivenciados por qualquer pessoa, independentemente de sua condição física ou comunicacional” (SARRAF, 2008, p. 38). Na mesma linha, Reich *et al.* (2010, p. 10) explicam que:

A inclusão [no ensino de ciências não formal] vai além de garantir que pessoas com deficiência possam entrar nos prédios ou usar as exposições, programas e tecnologias que proporcionam tais experiências. Também requer que as pessoas com deficiências sejam capazes de aprender com essas experiências e participar como parte, e não separadas, do grupo social e da comunidade em geral (REICH *et al.*, 2010, p. 10, tradução nossa).

Isso também significa que é vital lembrar que as pessoas com deficiência vêm de todas as esferas sociais. Isso inclui crianças, jovens, adultos e idosos com deficiência congênita ou adquirida; são estudantes, profissionais, pesquisadores, autônomos, líderes e formadores de opinião; e que, assim como todo cidadão, têm direitos e deveres. Ao mesmo tempo, as pessoas com deficiência não são as únicas usuárias de estratégias de acessibilidade e inclusão em museus e instituições dedicadas à divulgação científica. Sejam eles públicos ou privados, esses espaços devem estar preparados para acolher, envolver e proporcionar experiências a públicos diversos, dada a multiplicidade da sociedade e a diversidade humana.

135

Políticas de acessibilidade na América Latina

Em 2006, a Organização das Nações Unidas (ONU) organizou a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo para “promover, proteger e assegurar o exercício pleno e equitativo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiências e promover o respeito pela sua dignidade inerente”(ONU, 2006, artigo 1). Segundo a ONU, “a Convenção pretende ser um instrumento de direitos humanos

com uma dimensão de desenvolvimento social explícita” e “é o primeiro tratado abrangente de direitos humanos do século XXI” (ONU, 2006).

Alguns autores (por exemplo, MEEKOSH; SOLDATIC, 2011) acreditam que esses dois documentos da ONU representam uma vitória do movimento das pessoas com deficiência. De acordo com Ollerton e Horsfall (2013), a Convenção “trabalha junto com a Declaração Universal [dos Direitos Humanos], articulando uma dimensão social explícita aos direitos humanos e enfatizando a obrigação dos Estados de promover e proteger os direitos e a dignidade das pessoas com deficiência” (OLLERTON; HORSFALL, 2013, p. 619, tradução e adendo nossos).

Iniciada no México em 2001 (MEEKOSH; SOLDATIC, 2011, HARPUR, 2012), a Convenção atraiu o apoio imediato de muitos países. Após sua publicação em 2006, 162 países, incluindo o Brasil e todas as nações da América Latina, o assinaram e ratificaram, em diferentes momentos. Cuba, México, Nicarágua e Argentina acrescentaram suas assinaturas em 2007; Brasil, Chile, Costa Rica, El Salvador, Equador, Honduras, Panamá, Paraguai e Peru, em 2008; Bolívia, Guatemala, República Dominicana e Uruguai, em 2009; Colômbia, em 2011; e Venezuela, em 2013 (FERREIRA; ROCHA, 2017). Assim, os países signatários se comprometeram a implementar ações para promover a igualdade de acesso e os direitos das pessoas com deficiência.

A Convenção aborda o direito de participar em condições de igualdade cultural, especialmente no que diz respeito ao acesso à vida cultural e aos espaços científico-culturais. Os signatários concordaram em tomar todas as medidas apropriadas para garantir que as pessoas com deficiência: “a) Ter acesso a bens culturais em formatos acessíveis; (...) c) Ter acesso a locais que ofereçam serviços ou eventos culturais, tais como teatros, museus, cinemas, bibliotecas e serviços turísticos, bem como, tanto quanto possível, ter acesso a monumentos e locais de importância cultural nacional (ONU, 2006, art. 30).

Um levantamento realizado por Ferreira e Rocha (2017) identificou que 18 países da América Latina possuem leis e um Plano de Ação (de Cuba) que visam a inclusão da pessoa com deficiência. A partir deste levantamento, as autoras observaram também que 14 desses 18 países possuem leis posteriores ao ano de 2006 – ano da Convenção da ONU.

Segue abaixo a Tabela 1, com as leis encontradas nesse estudo:

Tabela 1 - Leis que visam a inclusão da pessoa com deficiência

PAÍS	LEI	ANO
Argentina	Lei nº 3.307	2009
Bolívia	Reglamento da Lei nº 223 DS nº 1893 - Ley General para Personas con Discapacidad.	2014
Brasil	Lei nº 13.146 - Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência)	2015
Chile	Lei nº 20.422 - “Establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad”	2010
Colômbia	Lei nº 1618 - “Por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad”	2013
Costa Rica	Lei nº 7600 - “Ley de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad”	1996
Cuba	“Plan de Acción Nacional para la Atención a las Personas Discapacidades”	2006 - 2010
El Salvador	Decreto nº 888 - “Ley de Equiparación de Oportunidades para las Personas con Discapacidad “	2000
Equador	Lei nº 180 - “Ley sobre discapacidades”	2012
Guatemala	Decreto nº 135-96 - “Ley de Atención a las Personas con Discapacidad”	1997
Honduras	DECRETO nº 160 - “Ley de Equidad y Desarrollo Integral Para las Personas Con Discapacidad”	2005

México	“Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad”	2011
Nicarágua	Lei nº 763 - “Ley de los Derechos de las Personas con Discapacidad”	2011
Panamá	Lei nº. 15 - “Que reforma la Ley 42 de 1999, que establece la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad de oportunidades para las personas con discapacidad.”	2016
Paraguai	Lei nº 3540 - “Que aprueba la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y el Protocolo Facultativo de la Convención sobre los Derechos sobre las Personas con Discapacidad.”	2008
Peru	Lei nº 29973 - Ley General de la Persona con Discapacidad	2012
República Dominicana	Lei nº 42-00 - “Ley General sobre la Discapacidad en la República Dominicana”	2000
Uruguai	Lei nº 18651 - “Protección Integral de Personas con Discapacidad”	2010
Venezuela	“Ley para las Personas con Discapacidad”	2006

Fonte: Ferreira e Rocha (2017, p.4).

Reconhecemos que houve avanços na área legislativa na América Latina. No entanto, não se poderia esperar que a Convenção da ONU por si só ocasionasse mudanças rápidas ou substanciais. Como apontam Meekosh e Soldatic (2011, p. 1394), “a realidade vivida muitas vezes está distante da retórica jurídica”. O acesso à cultura, aos museus e a outros espaços científicos e culturais é parte essencial da vida de cada pessoa, o que significa que os direitos das pessoas com deficiência devem ser claramente expressos em documentos oficiais. Quando incorporado em um documento oficial, esse tipo de preocupação com a acessibilidade confere a todos os cidadãos direitos juridicamente vinculativos, respondendo a uma demanda social precedida por uma história complexa de luta, resistência, mudanças de paradigma e conquistas.

Na última década, os museus desenvolveram muitas estratégias para se tornarem mais inclusivos, mas ainda resta muito a ser feito. Nesse contexto, o presente estudo oferece uma visão geral da acessibilidade em museus e centros de ciências na América Latina, identificado por meio de uma pesquisa pioneira sobre práticas acessíveis, como a disponibilidade de espaços inclusivos e adaptados; recursos específicos de acessibilidade e acolhimento; recursos humanos e políticas institucionais. O estudo também pretende ser um recurso para o desenho de futuras iniciativas e políticas públicas voltadas à inclusão de pessoas com deficiências.

Materiais e métodos

Esse estudo foi uma iniciativa do grupo de pesquisa Museus e Centros de Ciências Acessíveis (MCCAC) – que tem como foco o desenvolvimento de estudos teóricos e empíricos sobre acessibilidade e inclusão social em museus e centros de ciências e atividades de divulgação científica – em parceria com a Rede de Popularização da Ciência e da Tecnologia na América Latina e no Caribe (RedPOP). O desenvolvimento do projeto de pesquisa “Diagnóstico de Acessibilidade em Museus e Centros de Ciências no Brasil e na América Latina” contou com o apoio da Associação Brasileira de Centros e Museus de Ciência (ABCMC); Sociedade Mexicana de Comunicação em Ciência e Tecnologia (*Sociedad Mexicana para la Divulgación de la Ciencia y la Técnica*, ou SOMEDICYT); Casa da Ciência da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ); Fundação Centro de Ciências e Educação Superior a Distância do Estado do Rio de Janeiro (Fundação Cecierj), entre outras organizações. Teve também apoio do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) e do então Departamento para a Popularização e Comunicação da Ciência e Tecnologia, que fazia parte do Ministério da Ciência, Tecnologia, Inovação e Comunicações do Brasil (MCTIC).

A pesquisa foi realizada entre julho e dezembro de 2016. Compilamos uma lista dos espaços científicos e culturais da região com base no *Guia de Centros e Museus de Ciência da América Latina e do Caribe* (MASSARANI *et al.*, 2015) e outros recursos. Em seguida, enviamos uma mensagem para cerca de 500 organizações, convidando-as a preencher um questionário *online* em português ou espanhol, que apresentava 60 perguntas abertas e fechadas sobre acessibilidade

física, comunicacional e atitudinal e sobre programas institucionais, projetos e fontes de financiamento de apoio às iniciativas de inclusão.

Recebemos respostas de 109 instituições. Ao avaliar o significado dessa taxa de resposta, é importante lembrarmos que a acessibilidade é garantida por lei na maioria desses países, portanto, se uma instituição sentir que pode não estar em conformidade, ela pode hesitar em responder. Embora isso signifique que nossos resultados não possam ser generalizados para todos os espaços científicos e culturais da América Latina, eles podem ser considerados indicativos de tendências regionais em acessibilidade e podem nos ajudar a entender melhor muitos dos principais desafios enfrentados.

Os questionários foram respondidos por diretores, gerentes, coordenadores, museólogos, educadores e demais responsáveis pelas instituições. As perguntas fechadas foram processadas no software SPSS para geração de frequências simples e percentuais totais (considerando o universo de respondentes) e válidos (considerando apenas a amostra que respondeu cada questão). Para essas questões, foram gerados os dados na forma de tabela e gráfico, para posterior aplicação da ferramenta de análise que será explicada na próxima seção.

140

Ferramenta de análise

Inacio (2017) desenvolveu a ferramenta analítica “Indicadores de Acessibilidade em Museus e Centros de Ciências”, que pode ser utilizada para analisar e diagnosticar o potencial de acessibilidade e, assim, identificar características fundamentais de inclusão, principalmente a inclusão de pessoas com deficiências. Segundo o autor, esses indicadores – que versam sobre as acessibilidades arquitetônicas, atitudinal, desenho e comunicacional – foram pensados para diagnosticar os recursos de acessibilidade que uma instituição oferece ao seu público. Nos últimos anos, grupos de pesquisa que trabalham em divulgação e educação científica têm usado diferentes estruturas e ferramentas baseadas em indicadores para analisar exposições e iniciativas de divulgação científica com base em características relevantes a serem identificadas. Além de Inacio (2017) e Abreu *et al.* (2019), esses estudos incluem os de Cerati (2014), Rocha (2018) e Marandino *et al.* (2018).

Tendo em vista o conjunto de dados obtidos na pesquisa diagnóstico, para o presente artigo adaptamos os indicadores elaborados por Inacio

(2017): Acessibilidade Física, Acessibilidade Atitudinal e Acessibilidade Comunicacional. Cada indicador, por sua vez, foi dividido em dois atributos, conforme mostrado na Tabela 2.

É importante ressaltar duas questões: primeiro, uma vez que examinamos os dados do ponto de vista da instituição e não do público, nossos dados expressam apenas o potencial de acessibilidade; segundo, reconhecemos as limitações da coleta de dados por meio de pesquisas com questionários e também dos autorrelatos em si.

1. Acessibilidade Física: Esse indicador engloba dois atributos, um relacionado à acessibilidade física do local e do entorno da instituição e abrangem o desenho dos objetos e a exposição de uma forma geral. Esses atributos identificam características de mobilidade, de superação de barreiras físicas, para garantir a autonomia e segurança dos visitantes em todos os edifícios e instalações da instituição. Eles também incluem as características físicas e recursos de exposições e objetos que levam em consideração, respeitam e valorizam as diferentes habilidades e características dos visitantes (INACIO, 2017, COHEN, *et al.*, 2012, NATIONAL MUSEUMS OF SCOTLAND, 2002, ARAGALL *et al.*, 2013, ABNT, 2015). Esses dois atributos são (1a) Acesso físico, acomodação e uso do espaço; (1b) Design e uso dos objetos.

141

2. Acessibilidade Atitudinal: Esse indicador reflete atitudes e iniciativas voltadas para a superação de preconceitos, estereótipos e estigmas em relação às pessoas com deficiência. Também se refere a questões de política institucional, como missões institucionais que promovem a acessibilidade por meio de qualificação de recursos humanos, incentivos, fomentos, programas e iniciativas de promoção a acessibilidade. Faz, ainda, uma abordagem considerando as práticas e intervenções inclusivas que visam a integração das diversidades (INACIO, 2017, SARRAF, 2013, TOJAL, 2015, CORPAS, 2016). Assim, seus atributos são: (2a) Práticas inclusivas, recepção e acolhimento; (2b) Política institucional.

3. Acessibilidade Comunicacional: Esse indicador expressa a existência de equipamentos e recursos, e suas características que permitem a superação das barreiras comunicacionais inter-

pessoais, de escrita e/ou informativa. Além disso, a acessibilidade comunicacional trata a acessibilidade na comunicação externa, em relação às informações de visitação, dias e horários de funcionamento, valor do ingresso, exposições disponíveis, localização e ações de acessibilidade desenvolvidas pela instituição ao seu público. Tais comunicações externas podem ocorrer por meio de websites institucionais, *folders* informativos, panfletos e telefone. Assim, ele também possui dois atributos, que são Comunicação (interna e externa) e sinalização para o público e Oferta de mídias diversificadas (INACIO, 2017; ABNT, 2015; MINEIRO, 2004; SARRAF, 2013; SMITHSONIAN ACCESSIBILITY PROGRAM, 1996; TOJAL, 2007; TOJAL, 2015; W3CBRASIL, 2013). Seus atributos são: (3a) Comunicação (interna e externa) e sinalização para o público; (3b) Oferta de mídias diversificadas, equipamentos, recursos e afins.

Tabela 2 - Indicadores de acessibilidade

FÍSICA	ATITUDINAL	COMUNICACIONAL
1a. Acesso físico, acomodação e uso do espaço	2a. Práticas inclusivas, recepção e acolhimento	3a. Comunicação (interna e externa) e sinalização para o público
1b. Design e uso de objetos	2b. Política institucional	3b. Oferta de mídias diversificadas, equipamentos, recursos e afins

Fonte: Adaptado de Inacio (2017).

Para analisar os dados de cada uma das 109 instituições que responderam ao questionário, a cada atributo dos “Indicadores de Acessibilidade” foram associadas cinco ou seis questões do questionário da pesquisa “Diagnóstico de Acessibilidade em Museus e Centros de Ciências no Brasil e na América Latina”. Dessa forma, cada pergunta (ou par de perguntas) corresponde a uma característica ou estratégia de acessibilidade, conforme detalhado na tabela a seguir. A Tabela 3 mostra quais questões foram associadas a cada atributo.⁷

⁷ Em alguns casos, duas questões complementares foram usadas para avaliar um atributo.

Tabela 3 - Indicadores, atributos e questões associadas

INDICADOR	ATRIBUTO	PERGUNTAS
Acessibilidade Física	1a. Acesso físico, acomodação e uso do espaço	21 & 22
		27
		25
		28
		35
	1b. Design e uso de objetos	41
		42
		32
		33
		26.1
Acessibilidade Atitudinal	2a. Práticas inclusivas, recepção e acolhimento	36
		39
		47
		48
		50
	2b. Política institucional	18
		52
		53
		54
		56
Acessibilidade Comunicacional	3a. Comunicação (interna e externa) e sinalização para o público	8
		19&20
		40
		44
		45
	3b. Oferta de mídias diversificadas, equipamentos, recursos e afins	43.1
		43.2
		43.3
		46
		49

Fonte: Os autores.

A fim de entender com que profundidade cada uma dessas características ou estratégias de acessibilidade estão presentes nos museus e centros de ciências, foram atribuídos os valores 2, 1 e 0, às respostas de cada instituição, inspirados na escala criada por Rocha (2018) para “Indicadores de Alfabetização Científica”. Nessa escala, 0 significa que um determinado recurso ou estratégia de acessibilidade é “ausente”, 1 significa “presença parcial” e 2 significa “presença total”. Depois de atribuir um valor a cada resposta, computamos quantas vezes 0, 1 e 2 se aplicam a cada atributo. Em seguida, calculamos as porcentagens para determinar o nível de acessibilidade da amostra.

Na próxima seção, discutiremos nossos resultados. Para cada atributo, fornecemos um exemplo que melhor ilustra o conjunto das cinco ou seis questões associadas.

Resultados

Recebemos 109 respostas de museus e centros de ciências localizados em 12 países: Brasil (67), Colômbia (14), Argentina (8), México (7), Nicarágua (3), Chile (2), Uruguai (2), Panamá (2), Costa Rica (1), Porto Rico (1), Bolívia (1) e Venezuela (1).

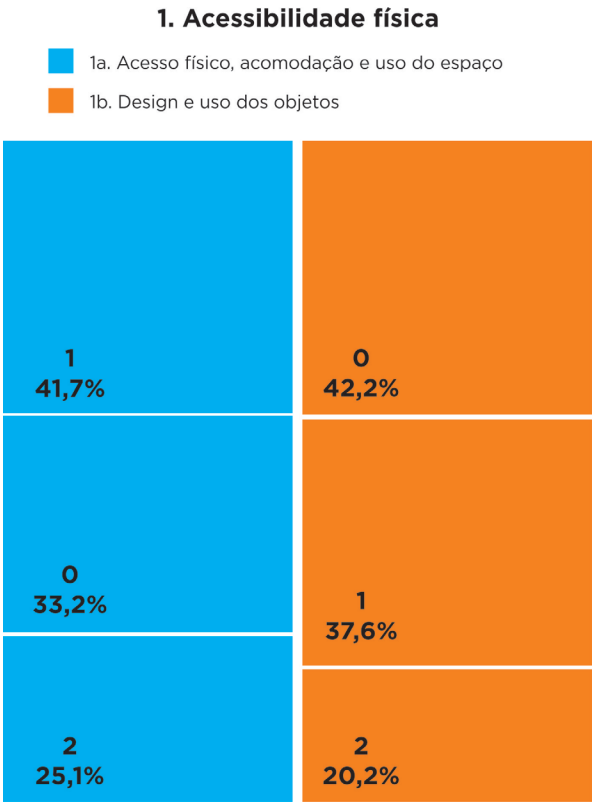
Em termos de tipos de museu ou centro de ciências, as instituições respondentes declararam-se: museu ou centro interativo de ciências ou ciência e tecnologia (57); instituição de ensino superior (12); planetário (14); museu de história natural ou antropologia (18); museu ou centro itinerante de ciências (11); centro de educação ambiental (8); observatório astronômico (8); museu de história (7); zoológico (7); aquário (5); jardim botânico (4); ou outro (11), isto é, borboletários, viveiros, museu da memória, bioparques ou sítios arqueológicos.⁸

A aplicação da escala de indicadores de acessibilidade mostrou que, de uma forma geral, as 109 instituições possuem recursos de acessibilidade física em maior extensão e, em menor extensão, recursos de acessibilidade comunicacional e atitudinal.

⁸ Nesta questão era possível escolher mais de uma opção, por essa razão obtivemos o N=162.

Em relação ao atributo 1a do indicador Acessibilidade física (Acesso físico, acomodação e uso do espaço), a maioria das respostas indicou existência parcial ou total (41,7% e 25,1%); ou seja, esse atributo existe em algum grau em 66,8% das instalações. Em termos do atributo 1b (Design e uso de objetos e instalações), 20,2% das respostas corresponderam à existência completa e 37,6% à existência parcial, totalizando 57,8% (veja figura 1).

Figura 1 – Acessibilidade física e seus atributos



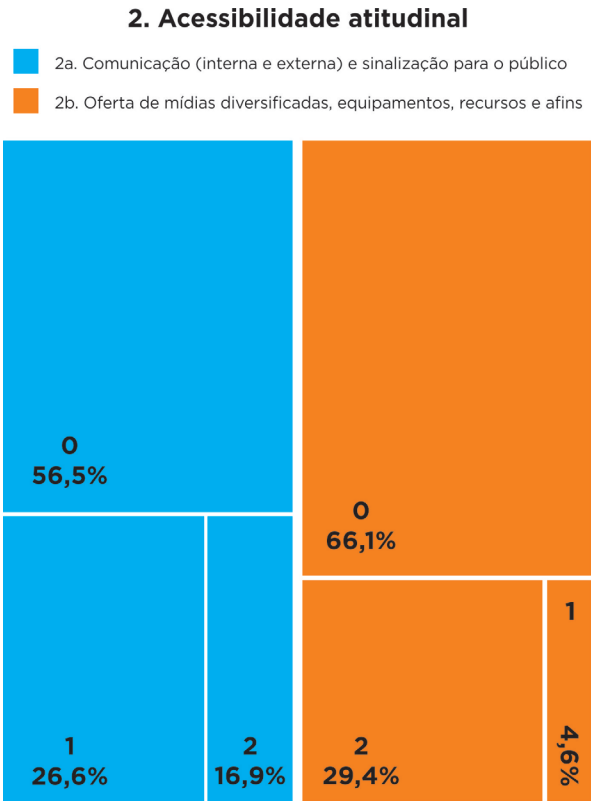
Fonte: Os autores.

A seguinte pergunta, que pertence ao atributo 1a, ilustra esses dados: “Todas as entradas e saídas estão livres de mudança de nível ou possuem rampas de acesso ou equipamentos eletromecânicos para a mobilidade de pessoas com deficiência?”. Quarenta e quatro

instituições (40,3%) responderam “sim, totalmente” e 40 (36,6%) responderam “sim, em parte”. Apenas 23 (21,1%) disseram “não”, enquanto dois (1,8%) assinalaram “Não sei”. Uma das cinco perguntas relativas ao atributo 1b era: “O seu museu ou centro de ciências possui réplicas das obras/equipamentos para que as pessoas com deficiências possam tocar?”. Cinquenta e quatro instituições (49,5%) responderam “não”; 24 (22,0%) responderam “sim, em parte”; e apenas 20 (18,3%) disseram “sim, totalmente”. Os 11 (10,0%) restantes indicaram não saber ou marcaram a questão como não aplicável.

Em relação à Acessibilidade Atitudinal (Figura 2), a pesquisa revelou que poucas iniciativas estão sendo tomadas para preparar essas instituições para atendimento ao público com deficiências e que tais medidas não foram incorporadas à política institucional.

Figura 2 – Acessibilidade atitudinal e seus atributos



Fonte: Os autores.

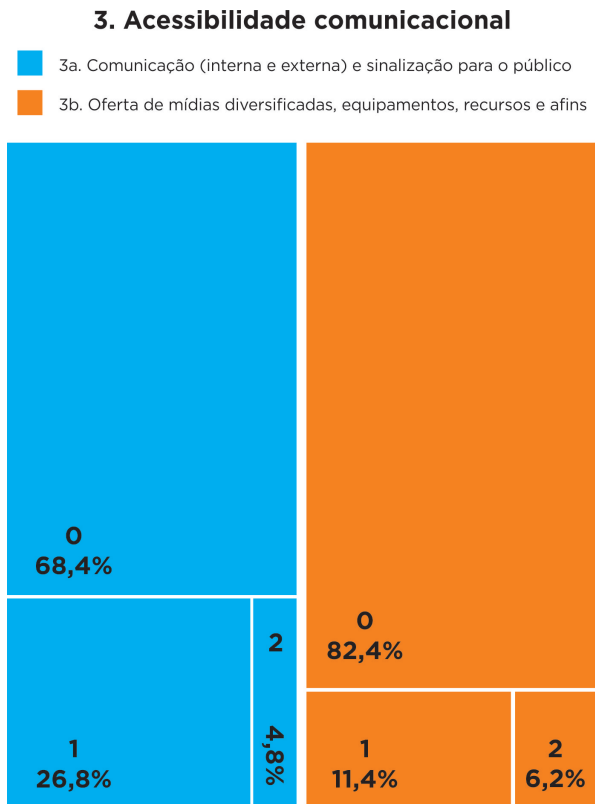
No caso do atributo 2a (Práticas inclusivas, recepção e acolhimento) de Acessibilidade atitudinal, atribuímos o valor 0 (ausente) a 56,5% das respostas; valor 2 (presença total) a 16,9%; e valor 1 a 26,6% (presença parcial). Quando perguntamos, por exemplo, “Existem visitas guiadas para pessoas com deficiência?” e “É necessário agendar visita?” 57 (52,2%) disseram que suas instalações não tinham essas adaptações para pessoas com deficiência, enquanto 47 (43,1%) disseram que sim. Porém, daquelas instituições que oferecem atendimento adaptado, 28 (59,6%) afirmaram que as visitas devem ser agendadas. Se uma pessoa com deficiência precisa tomar providências prévias para visitar um estabelecimento, isso tem um impacto negativo significativo na autonomia pessoal e, portanto, constitui efetivamente uma existência parcial do atributo.

A constatação para o atributo 2b (Política institucional) desta categoria foi de que a apenas 29,4% das instituições foi atribuído a escala 2, enquanto apenas 4,6% receberam 1; 66,1% relataram inexistência de tal iniciativa. Por exemplo, 71 instituições (65,1%) afirmaram não possuir nenhum projeto ou programa de promoção da acessibilidade e 97 (88,9%) também não possuíam financiamento específico para esse fim.

147

Analisando os resultados da Acessibilidade comunicacional, também percebemos que existe ainda um longo caminho a ser percorrido pelas instituições (Figura 3). No atributo 3a Comunicação (interna e externa) e sinalização para o público, escassos 4,8% das instituições apresentaram valor 2 (presença total), outros 26,8% pontuaram com 1 (presença parcial), enquanto 68,4% afirmaram que suas instalações não possuíam nenhum desses recursos. Dados semelhantes foram identificados no atributo 3b (Oferta de mídias diversificadas, equipamentos, recursos e afins), onde apenas 6,2% e 11,4% das respostas tiveram as classificações 2 e 1, enquanto 82,4% relataram inexistência total.

Figura 3 – Acessibilidade comunicacional e seus atributos



Fonte: Os autores.

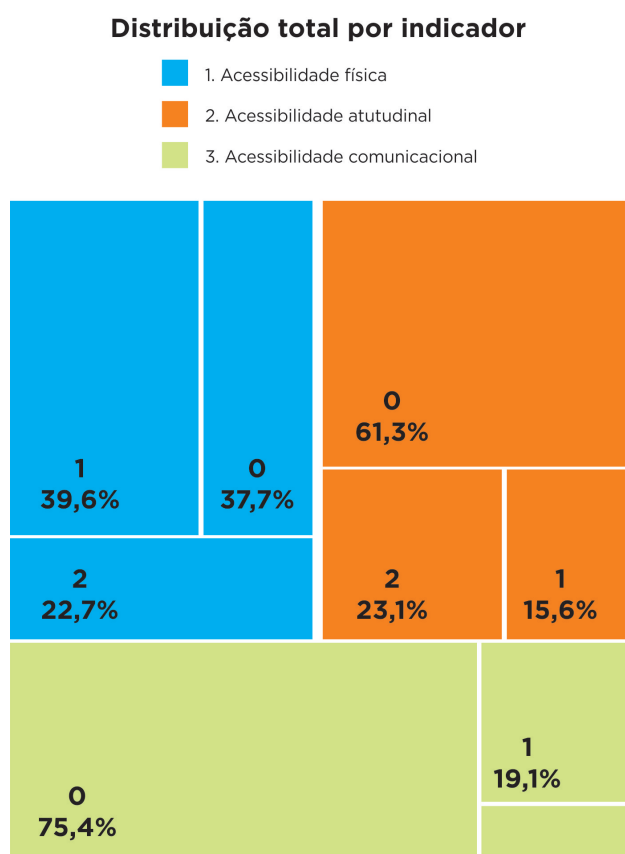
Isto fica evidente ao avaliar a comunicação (interna e externa). A respeito da acessibilidade dos websites das instituições, das 87 (79,8%) instituições que possuem websites, apenas 35 (32,1%) possuem algum tipo de ação de acessibilidade dentro dos seus sítios eletrônicos, como a possibilidade de alterações de contraste, por exemplo. O alto valor de ausências é recorrente também na comunicação interna. Quando perguntamos se os centros de ciências e museus estão sinalizados com o Símbolo Internacional de Acesso (SIA), percebemos que apenas 18 (16,5%) possuem, 39 (35,7%) parcialmente e 49 (44,9%) não possuem nenhum tipo de sinalização deste tipo. Adicionado a isso, 82 (75,2%) das 109 instituições não possuem placas explicativas em Braille ou em pauta ampliada. Ainda sobre a presença de conteúdo em Braille ou pauta ampliada, 88 (80,7%) instituições declararam não possuir quaisquer materiais gráficos, folhetos, mapas informativos ou catálogos do museu ou centro de ciência com essas implementações.

Em relação ao atributo 3b (Oferta de mídias diversificadas, equipamentos, recursos e afins), quando questionados se vídeos, aplicativos ou *software* estavam disponíveis para mediação das exposições em língua de sinais, apenas 3 (2,7%) responderam “sim”, enquanto 12 (11%) disseram “sim, em parte” e 93 (85%) disseram “não”.

Das 80 (73,3%) instituições que relataram ter exhibições de vídeo em suas ações, 51 (63,7%) não disponibilizavam vídeos com audiodescrição, recurso fundamental de acessibilidade para pessoas cegas ou com baixa visão. Os números são ainda mais alarmantes quando se trata da língua de sinais: 68 (85%) dessas 80 instituições não oferecem vídeos com tradução em língua de sinais.

A partir destes resultados, encontramos a seguinte distribuição dos valores da escala nos diferentes indicadores de acessibilidade, ilustrados na Figura 4:

Figura 4 – Distribuição total por Indicador



Fonte: Os autores.

Com base na aplicação de indicadores de acessibilidade, a maior parte das iniciativas de acessibilidade enquadra-se na categoria Acessibilidade Física, embora a maioria esteja presente apenas parcialmente. Nas categorias Acessibilidade Atitudinal e Comunicacional, respectivamente, 61,3% e 75,4% das instituições relataram não oferecer nenhum desses recursos.

Discussão e considerações finais

Utilizando indicadores de acessibilidade adaptados de Inacio (2017), o presente estudo analisou todos os dados coletados em 109 questionários respondidos por representantes de museus e centros de ciências da América Latina. Uma de nossas principais conclusões é que, por um lado, este estudo mostrou que mais de cem museus e centros de ciência latino-americanos estão preocupados com a acessibilidade e inclusão e estão implementando estratégias para esses fins; por outro lado, são poucas as práticas ativas e sistemáticas de promoção do usufruto pleno e igualitário, evidenciando uma lacuna significativa entre as políticas institucionais e as boas intenções.

150

Observamos que ainda há muito a se fazer, principalmente, em termos de estratégias para superar as barreiras comunicacionais e atitudinais e garantir a autonomia do visitante. Concordamos com Duarte e Cohen (2012) que defendem que a acessibilidade deve ir além do aspecto físico, ou seja, além da eliminação das barreiras arquitetônicas. Isso significa “o ter acesso, o percorrer, o ver, o ouvir, o tocar e o sentir os bens culturais (...)” (COHEN *et al.* 2012, p.22), bem como levar em conta os aspectos emocionais, afetivos e intelectuais (COHEN; DUARTE, 2013, p.2).

Embora a maioria das iniciativas voltadas para a promoção da acessibilidade envolvesse infraestrutura física, essa estratégia por si só não garante a inclusão ativa. Poucas instituições relataram possuir intérpretes de língua de sinais, ou descrições em áudio, o que dificulta enormemente as experiências de pessoas com deficiências auditiva e visual. Somado a isso, as instituições declararam não possuir outros profissionais especializados para o atendimento de pessoas com deficiência, bem como, em sua maioria, também não estão realizando ações de capacitação de seus profissionais para a promoção da acessibilidade.

O fato de esses museus e centros de ciências dedicarem maior atenção aos aspectos físicos da acessibilidade pode ter várias explicações. O aspecto físico pode ser o mais visível e amplamente compreendido, de modo que uma instituição que deseja parecer preocupada com a acessibilidade, seja porque quer cumprir as leis ou por outros motivos, pode fazer da acessibilidade física seu foco principal. Outra explicação possível é que os funcionários simplesmente não sabem de tudo o que é necessário para tornar uma instituição pública acessível, portanto, eles deixam de tomar todas as medidas idealmente necessárias para abordar outras dimensões da acessibilidade.

Há evidências de que os funcionários de muitos museus e centros de ciências percebem que estão mal equipados para atender com eficácia as pessoas com deficiências. Uma das primeiras perguntas do questionário foi “Você considera o Museu/Centro de Ciências em que trabalha acessível?” Quinze das 109 instituições que responderam disseram “sim, totalmente” (13,7%); 79 disseram “sim, em parte” (72,4%); 14 disseram “não” (12,8%); e um não sabia (0,9%). No final do mesmo instrumento, foi perguntado: “Após responder este questionário, você considera o Museu/Centro de Ciências em que trabalha acessível?”. Setenta e sete disseram “sim, em parte” (70,6%); 30 disseram “não” (27,5%); e dois não sabiam (1,8%). Em outras palavras, 13,7% dos que primeiro disseram que suas instalações eram totalmente acessíveis mudaram de ideia, muito provavelmente depois de chegar à conclusão de que alguns elementos essenciais para a acessibilidade estavam faltando. Com isso, o índice dos que achavam que suas instalações não eram acessíveis dobrou, indo de 14 para 30, ou seja, de 12,8% para 27,5%. Outra descoberta surpreendente foi que 24 (22,9%) dos respondentes (gerentes, diretores, museólogos, educadores e outros) disseram não estar familiarizados com as leis de seus países sobre acessibilidade e inclusão de pessoas com deficiências. Isso nos leva a crer que, ao promover a acessibilidade e inclusão nessas instituições, seria importante capacitar os recursos humanos, aumentar a conscientização dos gestores e tomadores de decisão e fomentar iniciativas que familiarizem as pessoas com as leis e normas locais e nacionais que garantem os direitos de pessoas com deficiência e seu acesso a esses estabelecimentos públicos.

Entendemos, contudo, que o conhecimento das proteções legais não garante sua aplicação, o que exigiria uma série de investimentos, planos, programas e iniciativas. Depois que uma lei foi promulgada, ela precisa de financiamento, infraestrutura governamental, planejamento e

investimento para gerar resultados. Além disso, após a implementação, a aplicação de uma lei também deve ser monitorada e avaliada.

É igualmente crucial que mais verba seja disponibilizada para que as instituições possam fazer mudanças e empreender iniciativas para aumentar a acessibilidade. A proporção alta de respostas em cada categoria que indicou ausência total de recursos associados a acessibilidade, sugere que as instituições participantes precisam implementar um número maior de iniciativas focadas na acessibilidade atitudinal e comunicacional e devem ter políticas institucionais em vigor.

Nosso estudo focou nas respostas institucionais e não na análise do quanto os profissionais se sentem preparados para atender pessoas com deficiências diversas. Esse tema foi abordado em uma pesquisa anterior com mediadores de museus de ciências brasileiros, que disseram se sentir inseguros de atender pessoas com deficiências (CARLETTI; MASSARANI, 2015).⁹ Ainda há a necessidade de que sejam realizadas mais oficinas ou outras estratégias para capacitar mediadores e educadores para que possam tomar iniciativas mais assertivas para inclusão de públicos diversos.

Todos esses dados reforçam a falta de práticas institucionais que possam contribuir para a aprendizagem com fins de inclusão de pessoas com deficiências. Ao contrário, essa prática ainda é esporádica e não rotineira em museus e centros de ciências. Para que essas instituições se tornem mais inclusivas, uma mudança organizacional é necessária, fazendo com que a acessibilidade e a inclusão social se tornem parte de suas missões, mais do que a soma da aprendizagem por parte dos indivíduos. Como alguns autores apontam, “o conhecimento gerado por meio da aprendizagem organizacional pode se enraizar na memória da organização e persistir além do ciclo de vida organizacional de qualquer grupo de indivíduos” (Reich 2014, p. 16-17, tradução nossa).

Além disso, é necessário maior financiamento para pesquisas e estudos acadêmicos. Embora o número de estudos explorando a acessibilidade em museus tenha crescido desde a virada do século, como mostra Sarraf (2008), pouco foi publicado na América Latina (Rocha *et al.* 2017a). Os pesquisadores precisam explorar uma gama

⁹ Conferir também os resultados de ROCHA, J. N.; ALVARO, M.; MASSARANI, L.; ABREU, W. V. Acessibilidade em museus de ciência: a perspectiva de mediadores brasileiros. **Revista Interfaces Científicas: Humanas e Sociais**, 2021.

mais ampla de tópicos, estratégias de acessibilidade e tipos de deficiências em seus estudos e, ao mesmo tempo, explorar a área mais profundamente, publicar em periódicos de maior impacto e promover a consolidação na produção científica na região (ROCHA *et al.*, 2017a).

Nesse sentido, mais pesquisas são necessárias para alcançar uma melhor compreensão dos contextos institucionais e dos processos de aprendizagem que apoiam as práticas de inclusão de pessoas com deficiências em museus e centros de ciências. Claramente, o presente estudo é apenas um pequeno primeiro passo no caminho para compreender como implementar práticas eficazes de acessibilidade em museus e centros de ciências. Por exemplo, pesquisas futuras devem investigar até que ponto o autorrelato de acessibilidade realmente corresponde à realidade observável.

Além disso, uma série de estudos, como os de Hein (2003), Levent e Reich (2013) e Reich (2014), apontaram que:

Aprender diretamente com os visitantes é essencial, pois somente eles estão verdadeiramente cientes de quais são suas necessidades, quais recursos trazem consigo para o museu e o que procuram em uma experiência museológica. O aprendizado a partir do trabalho com pessoas com deficiências demonstrou ter um impacto profundo no trabalho dos profissionais da educação (LEVENT; REICH, 2013, p. 219).

153

Dessa forma, recomendamos uma maior participação de pessoas com deficiências como protagonistas, profissionais, consultores e como público de pesquisa, uma vez que a pesquisa sobre suas perspectivas lançaria muita luz sobre a acessibilidade, ou a falta dela, em museus e centros de ciências. Afinal, um dos melhores indicadores para apontar se de fato a pessoa se sentiu incluída em uma experiência de visita a uma instituição museal é a própria pessoa com deficiência. Assim, trazemos para a nossa argumentação um trecho de O'Neil (2008, p. 29), em um artigo sobre deficiência e o avanço da prática museológica:

Ninguém pode imaginar a vida de outra pessoa suficientemente bem para desenvolver serviços para ela sem envolvê-la diretamente nesse desenvolvimento. [...] A verdadeira empatia significa conhecer os limites da empatia e a necessidade de aprender com as testemunhas (O'NEIL, 2008, p. 29).

Por fim, gostaríamos de destacar que os dados levantados nesta pesquisa também foram utilizados para a compilação do *Guia de Museus e Centros de Ciências Acessíveis da América Latina e do Caribe* (ROCHA *et al.*, 2017b), um guia que disponibiliza ao público informações sobre acessibilidade e que, portanto, incentiva a visita, principalmente de pessoas com deficiências, às instituições que gentilmente aceitaram participar. A publicação também pretende incentivar museus e centros de ciências a implementarem estratégias de acessibilidade. Nossa equipe fez a curadoria das informações coletadas dos questionários e destacou os recursos oferecidos por cada museu ou centro de ciências; as instituições foram então solicitadas a revisar e endossar o texto. Alguns museus pediram que seus dados não fossem publicados, enquanto alguns dos que não responderam ao questionário souberam da publicação pretendida e pediram para serem incluídos; portanto, as instituições cobertas no guia diferem um pouco daquelas cobertas neste estudo. O guia apresenta informações sobre 110 instituições em 10 países. É um recurso *online* de acesso aberto, com texto em português e espanhol; ele é acessível a leitores de tela, oferece audiodescrição de todas as imagens e é interpretado para a Língua Brasileira de Sinais (Libras) por um avatar virtual no site do Grupo MCCAC.¹⁰

¹⁰ Site do Grupo MCCAC: grupomccac.org.

BIBLIOGRAFIA

- ABREU, W. V. de; ROCHA, J. N.; MASSARANI, L.; INACIO, L. G. B.; MOLENZANI, A. O. Acessibilidade em planetários e observatórios astronômicos: uma análise de 15 instituições brasileiras. **Journal of Science Communication - América Latina**, v. 2, n. 2, p. 1-18, 2019. DOI: <https://doi.org/10.22323/3.02020204>.
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS. **ABNTNBR9050**: acessibilidade a edificações, mobiliário, espaços e equipamentos urbanos. Rio de Janeiro, 2015.
- ARAGALL, F.; NEUMANN, P.; SAGRAMOLA, S. Design for all em progresso, da teoria à prática. **ECA 2013**. Luxembourg: European Concept for Accessibility Network (EuCAN) c/o Info-Handicap Luxembourg, 2013. Disponível em: <http://www.eca.lu>. Acesso em: 18 mar.2021.
- BRASIL. Lei nº. 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a lei brasileira de inclusão da pessoa com deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). **Diário Oficial da União**: seção 1, ano 152, n. 127, p. 2, 7 jul. 2015. Disponível em: <https://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?data=07/07/2015&jornal=1&pagina=1&totalArquivos=72>. Acesso em: 25 mar.2021.
- CARLETTI, C.; MASSARANI, L. Explainers of science centers and museums: a study on these stake holders in the mediation between science and the public in Brazil. **Journal of Science Communication**, [S. l.], v. 14, n. 2, p. 1-17, 2015. DOI: <https://doi.org/10.22323/2.14020201>.
- CERATI, T. M. **Educação em jardins botânicos na perspectiva da alfabetização científica**: análise de uma exposição e público. 2014. Tese (Doutorado em Educação) – Faculdade de Educação, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2014. DOI: <https://doi.org/10.11606/T.48.2014.tde-02042015-114915>.
- COHEN, R.; DUARTE, C. R. S. Subsídios metodológicos na construção de uma “acessibilidade plena”: a produção da identidade e da subjetividade de pessoas com deficiência. **Revista Benjamin Constant**, Rio de Janeiro, out. 2013. Edição especial.
- COHEN, R.; DUARTE C. R. S.; BRASILEIRO, A. **Acessibilidade a museus**. Brasília, DF: MinC: Ibram, 2012.(Cadernos Museológicos, 2).
- CORPAS, Flyton D. **Caderno acessibilidades**. Rio de Janeiro: Oi Futuro - Museu das Telecomunicações, 2016. p. 11-115.

DUARTE, C. R. S.; COHEN, R. Acessibilidade e desenho universal: fundamentação e revisão bibliográfica. **Relatório técnico do Núcleo Pró-acesso**. Rio de Janeiro: UFRJ, 2012.

FERREIRA, F.; ROCHA, J. N. Leis de inclusão da pessoa com deficiência em países da América Latina: diálogos sobre o acesso a museus e espaços científico-culturais. *In*: ENCONTRO NACIONAL DE ACESSIBILIDADE CULTURAL, 5., 2017, Rio de Janeiro, 2017. **Anais [...]**. Rio de Janeiro, UFRJ, 2017.

HARPUR, P. Embracing the new disability rights paradigm: the importance of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. **Disability & Society**, [S. l.], v. 27, n. 1, p. 1-14, 2012. DOI: <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.631794>.

HEIN, G. **Accessible Practices**: interactive exhibits final summary evaluation Report 1999-2002. Cambridge, MA: Program Evaluation and Research Group at Lesley University, 2003.

INACIO, L. G. B. **Indicadores de acessibilidade em museus e centros de ciências**: aplicação na Caravana da Ciência. 2017. Trabalho de Conclusão de Curso (Especialização em Ensino de Ciências: ênfase em Biologia e Química) - Instituto Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2017.

LEVENT, N.; REICH, C. Museum Accessibility: combining audience research and staff training. **Journal of Museum Education**, [S. l.], v. 38, n. 2, p. 218-226, jul. 2013. DOI: <https://doi.org/10.1080/10598650.2013.11510772>.

MARANDINO, M.; ROCHA, J. N.; CERATI, T. M., SCALFI, G.; OLIVEIRA, D. de; FERNANDES, M. L. Ferramenta teórico-metodológica para o estudo dos processos de alfabetização científica em ações de educação não formal e comunicação pública da ciência: resultados e discussões. **Journal of Science Communication - América Latina**, Trieste, v. 1, n. 1, p. 6-11, 2018. DOI: <https://doi.org/10.22323/3.01010203>.

MASSARANI L., LEON-CASTELLA, A.; AGUIRRE, C.; REYNOSO, E.; LINDEGAARD, L.; POLCUCH, E. F. **Guia de centros e museus de ciências da América Latina e do Caribe**. 1. ed. Rio de Janeiro: Museu da Vida, Casa de Oswaldo Cruz: RedPOP; Montevidéu: Unesco, 2015.

MASSARANI, L.; MERZAGORA, M. Socially inclusive science communication. **Journal of Science Communication**, [S. l.], v. 13, n. 2, p. 1-2, 2014. DOI: <https://doi.org/10.22323/2.13020301>.

MEEKOSH, H.; SOLDATIC, K. Human rights and the Global South: the case of disability. **Third World Quart**, [S. l.], v. 32, n. 8, p. 1383-1397, set. 2011. DOI: <https://doi.org/10.1080/01436597.2011.614800>.

MINEIRO, C. **Temas de Museologia: museus e acessibilidade**. Lisboa: Instituto Português de Museus, 2004.

NATIONAL MUSEUMS OF SCOTLAND. **Exhibitions for All: a practical guide to designing inclusive exhibitions**. Edinburgh: NMS Publishing, 2002.

OLLERTON, J.; HORSFALL, D. Rights to research: utilising the Convention on the Rights of Persons with Disabilities as an inclusive participatory action research tool. **Disability & Society**, [S. l.], v. 28, n. 5, p. 616-630, 2013. DOI: <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.717881>.

O'NEIL, M. Advancing Museum Practice. In: DODD, J.; SANDELL, R.; JOLLY, D.; JONES, C. **Rethinking Disability Representation in Museums and Galleries**. Leicester: University of Leicester, 2008.

ONU. **Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD)**. New York: ONU, 2006. Disponível em: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>. Acesso em: 18 mar. 2021.

REICH, C. **Taking action toward inclusion: organizational change and the inclusion of people with disabilities in museum learning**. 2014. PhD Dissertation (Lynch School of Education) - Boston College, Boston, 2014.

REICH, C.; PRICE, J.; RUBIN, E.; STEINER, M. **Inclusion, disabilities and informal science learning**. A CAISE inquiry group report. Washington, DC: Center for the Advancement of Informal Science Education (CAISE), 2010.

ROCHA, J. N.; GONÇALVES, J. C.; CORDIOLI, L. A.; FERREIRA, F. B. Accesibilidad en museos, espacios científico-culturales y acciones de divulgación científica en Brasil. In: MASSARANI, L. et al. (ed.). **Aproximaciones a la investigación en divulgación de la ciencia en América Latina a partir de sus artículos académicos**. Rio de Janeiro: Fiocruz, COC, 2017. p. 169-202. Disponível em: <https://grupomccac.org/wp-content/uploads/2018/11/Aproximaciones-a-la-investigaci%C3%B3n-en-divulgaci%C3%B3n-de-la-ciencia-en-Am%C3%A9rica-Latina-a-partir-de-sus-art%C3%ADculos-acad%C3%A9micos.pdf>. Acesso em: 18 mar. 2021.

ROCHA, J. N.; MASSARANI, L.; GONÇALVES, J. C.; FERREIRA, F. B.; ABREU, W. V. de; MOLENZANI, A. O.; INACIO, L. G. B. **Guia de museus e centros de ciências acessíveis da América Latina e do Caribe**. 1. ed. Rio de Janeiro: Museu da Vida, Casa de Oswaldo Cruz: RedPOP, 2017. Disponível em: <https://grupomccac.org/publicacoes/>. Acesso em: 18 mar. 2021.

ROCHA, J. N. **Museus e centros de ciências itinerantes:** análise das exposições na perspectiva da alfabetização científica. 2018. Tese (Doutorado em Educação) - Faculdade de Educação, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2018. Disponível em: <https://teses.usp.br/teses/disponiveis/48/48134/tde-03122018-122740/pt-br.php>. Acesso em: 23 mar. 2021.

SARRAF, V. P. **Reabilitação do museu:** políticas de inclusão cultural por meio da acessibilidade. 2008. Dissertação (Mestrado em Cultura e Informação) - Escola de Comunicações e Artes, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2008. DOI:10.11606/D.27.2008.tde-17112008-142728. Acesso em: 23 mar. 2021.

SARRAF, V. P. **A comunicação dos sentidos nos espaços culturais brasileiros:** estratégias de mediações e acessibilidade para as pessoas com suas diferenças. 2013. Tese (Doutorado em Comunicação e Semiótica) - Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2013.

SMITHSONIAN ACCESSIBILITY PROGRAM. **Smithsonian Guidelines for Accessible Exhibition Design.** Washington, DC: Smithsonian Institution, 1996. Disponível em: <https://www.thc.texas.gov/public/upload/publications/Smithsonian%20Guidelines%20for%20accessible%20design.pdf>. Acesso em: 4 ago. 2019.

TOJAL, A. P. da F. **Políticas públicas culturais de inclusão de públicos especiais em museus.** 2007. Tese (Doutorado em Cultura e Informação) - Escola de Comunicações e Artes, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2007. DOI:10.11606/T.27.2007.tde-19032008-183924. Acesso em: 23 mar. 2021.

TOJAL, A. P. da F. Política de acessibilidade comunicacional em museus: para quê e para quem?: **Museologia & Interdisciplinaridade**, [S. l.], v. 4, n. 7, p. 190-202, 2015. DOI: <https://doi.org/10.26512/museologia.v4i7.16779>. Acesso em: 23 mar. 2021.

W3C BRASIL. **Cartilha de Acessibilidade na web:** W3C Brasil. São Paulo: W3C, 2013. Fascículo 1 Introdução. Disponível em: <https://www.w3c.br/pub/Materiais/PublicacoesW3C/cartilha-w3cbr-acessibilidade-web-fasciculo-1.pdf>. Acesso em: 18 mar. 2021.

Manuscrito recebido em 25 de setembro de 2019; aceito para publicação em 11 de novembro de 2019.

Os estudos experimentais no Brasil¹

Louis Couty

Nota do editor: O artigo apresentado a seguir é um documento pioneiro e importante para a compreensão do quadro da divulgação científica na segunda metade do século XIX no Brasil. Ele foi redigido pelo cientista francês Louis Couty (1854 - 1884), que se formou na França em medicina e fisiologia e que veio trabalhar no Rio de Janeiro, em 1878, como professor de biologia industrial na Escola Politécnica. Logo depois, foi para o Museu Nacional, então sob a direção de João Baptista de Lacerda, onde criou o Laboratório de Fisiologia Experimental com apoio de D. Pedro II. Preocupado com o desenvolvimento da ciência brasileira e muito ativo em sua atividade de pesquisa, Couty escreveu o primeiro artigo de uma coluna dedicada à difusão científica na *Revista Brasileira*, em 1879. Nele, Couty defendeu ardorosamente o desenvolvimento das ciências experimentais no Brasil e deu ênfase especial à chamada vulgarização científica, termo que era a tradução da expressão usada na França: “vulgarisation scientifique”. Quando trata dessa atividade, mencionou seu grande desenvolvimento na Europa naquele momento e analisou possíveis maneiras para se estimular o público não especializado em direção à ciência. Couty discutiu a situação brasileira e propôs que seguissemos os mesmos caminhos trilhados na Europa, em particular na França, reconhecendo já a existência de algumas atividades de divulgação no Brasil, mas ainda pouco voltadas para questões próprias da ciência brasileira. Ele faleceu ainda muito novo e não teve tempo para tentar desenvolver pelo menos algumas das ideias que propugnava.

159

¹ Artigo publicado na Revista Brasileira II, pp. 215-239, 1879.

Diversos amigos meus, médicos distintos ou professores considerados, julgaram, como eu, ser de utilidade inaugurar na imprensa ou pelo menos desenvolver um modo de colaboração científica de alguma sorte apartado dos até hoje seguidos. Os dignos diretores da *Revista Brasileira*, concordando conosco, puseram as colunas desta à nossa disposição, o que importa uma fineza tanto mais para agradecer, quanto não pudéramos desejar tribuna que melhor se prestasse à sustentação da causa que nos parece verdadeira e útil.

Quiseram meus amigos que eu comesse este trabalho, declarando porque e como empreendemos realizar aqui a nova propaganda científica. Agradeço-lhes tamanha honra, de que mais do que eu seriam outros dignos, e que não renunciei porquanto, embora estrangeiro, estou convencido de que sou tido como sincero amigo do Brasil.

E já que me acho em tal situação, cabe-me pedir da parte dos numerosos leitores da *Revista* toda a benevolência, da qual não poderei deixar de abusar, desde que, antes de indicar o que os meus companheiros e eu pretendemos fazer, é meu intuito manifestar francamente o que penso a respeito de tão complexo assunto, como é o do desenvolvimento científico no Brasil, e do estado em que se acham neste país os estudos fundados na observação e na experiência.

160

Sabem quantos me conhecem que, vindo pela primeira vez ao Brasil, e aqui chegando há meses, surpreendi-me da prodigiosa riqueza das terras, da excessiva vegetação e do próspero estado de certas lavouras; admirei-me de que todas essas coisas sejam tão pouco conhecidas e apreciadas na Europa, e confesso até que quase assombrei-me dos avultados rendimentos, que pode uma fazenda produzir, calculando a altura a que se elevariam tais rendimentos, já de si enormes, se a mão de obra fosse menos cara e rara, e principalmente se o trabalho escravo fosse substituído por menos antigos processos de lavoura. Nada, porém, me surpreendeu de modo tão agradável como encontrar casualmente em todos os lugares que percorri repetidas e variadas provas do grau de desenvolvimento intelectual e literário, administrativo, industrial e comercial, que já atingiu um povo que tem uma existência de pouco mais de meio século. Isto é tanto mais curioso para o estrangeiro observador, que se não contenta com a superficialidade, quanto é honroso e de bom agouro para qualquer povo o fato de haver executado, em alguns anos, períodos de evolução que para outros duraram séculos.

No seio, porém, desta civilização tão adiantada em todos os sentidos, e de uma cultura intelectual tão completa, e às vezes verdadeiramente requintada, deparou-se-me desde logo uma lacuna e lacuna considerável.

Encontrei, após a minha chegada, pessoas em quem tenho o prazer de reconhecer, além de excessiva urbanidade, conhecimentos reais e profundos; encontrei nas grandes escolas do país cursos muito completos quanto à instrução do aluno, pois que acompanham o mais perfeitamente possível o estado atual da ciência; e os respectivos programas, tanto pela escolha, como pelo número das questões, pareceram-me ao mesmo tempo muito científicos e muito conformes às necessidades do país. O nível da instrução média afigurou-se-me igualar e até exceder em certos pontos ao de alguns países da Europa; e ao lado dos alunos, da mocidade das escolas, encontrei professores, engenheiros que sabem aplicar industrialmente as mais recentes descobertas e os mais aperfeiçoados processos da Europa; encontrei até homens de ciência que dispõem de conhecimentos precisos e profundos sobre diversos assuntos, podendo, graças a esses extensos vastos conhecimentos, discutir questões em muitos casos de natureza especialíssima.

E entretanto, no meio de tais surpresas e dessa cultura intelectual tão generalizada e às vezes tão elevada, parecia-me faltar alguma coisa.

O Brasil possui homens instruídos, eruditos; conta literatos, oradores, que podem ombrear com os de todas as nações.

Terá ele, porém, desses vultos que dão impulso à ciência e alargam a esfera dos conhecimentos gerais? O Brasil possui médicos, naturalistas, professores de alto merecimento, cujos vastos conhecimentos tenho tanto maior satisfação em reconhecer, quanto acredito já contar entre eles alguns amigos. Mas, entre esses médicos, esses naturalistas, esses professores, quais os sábios que, a modo de Darwin, Berthelot, Wurtz, Cl. Bernard e outros, conseguiram reunir grande cópia de observações minuciosas e de luzir delas teorias comprovadas pelos fatos, que opuseram às insignificantes hipóteses metafísicas dos filósofos ou dos dogmáticos?

Sem exigir tanto, terá o Brasil pelo menos investigadores pacientes e quase sempre obscuros, trabalhadores pertinazes, que só descobrem fatos dessemelhantes, e às vezes até contraditórios, enquanto não são dispostos e coordenados pelo observador de gênio?

O Brasil possui importantes escolas, cujos professores e programas já elogiei; essas escolas porém são meramente pedagógicas ou de aplicação; não dispõem dos laboratórios ou centros de experiência, onde o professor pode não só provar e verificar o que ensina, mas ainda estender quanto possível os limites do ensino; onde o aluno habitua-se

aos métodos de observação direta, e, rodeado dos problemas, quase sempre complexos, que fazem parte do seu estudo, adquire o gosto do livre exame e principalmente o hábito do trabalho paciente e tenaz, que pode mais tarde torná-lo um homem notável.

O Brasil tem até importantes estabelecimentos mais especiais, cujo liberalismo e acertada organização reconheço; são estabelecimentos onde grandes ilustrações, naturalistas, botânicos, médicos, geólogos, vão acumulando pacientemente coleções valiosas, que hão de honrar o país.

Mas esses estabelecimentos contêm, em número suficiente, os instrumentos ou aparelhos indispensáveis para completo aproveitamento científico de todas as suas riquezas?

Formulo estes quesitos, deixando aos leitores o cuidado de respondê-los, pois que melhor do que eu conhecem os fatos a que aludo.

Não ignoro que outras nações têm ainda muito que fazer para aumentar os seus laboratórios, e principalmente para tornar mais verdadeira, mais precisa, mais científica, e menos superficial, a sua instrução geral; e o sei tanto melhor quanto, alguns meses antes de partir de Paris, tive a honra de realizar, perante numeroso auditório, uma conferência a propósito da tão útil escola das ciências positivas, que brevemente será fundada em França por homens ilustres como Littré, Robin e outros. Sei também que o Brasil muito tem feito ultimamente em prol do desenvolvimento dos estudos experimentais: vários laboratórios fundados em condições materiais muito completas, e que talvez só deixem de possuir particularidades aparentemente de pouca importância; as viagens tão proveitosas de professores e até de alunos, que percorrem a Europa para trazer ao país todas as descobertas, todos os progressos; e muitos outros fatos atestam os esforços empregados em favor de semelhantes estudos.

Entretanto não se pode negar que o Brasil deve ainda trabalhar muito para atingir a tal respeito o grau de desenvolvimento intelectual que apresenta a tantos outros: e este país que, por muitos títulos, se pode comparar aos mais adiantados da Europa, não deve conservar-se inferior a eles exatamente nos estudos, cuja importância tende cada vez mais a tornar-se predominante. Em toda parte as ciências de indução e livre exame aspiram, por meio de observações pacientes e minuciosas, a ocupar um lugar ainda mais vasto; e as obras fecundas do trabalhador do laboratório são colocadas a par, e às vezes até

acima, das dos demais obreiros do pensamento. Atualmente as nações honram-se contemplando os seus sábios entre os seus mais úteis e ilustres filhos; e a França assim o entendeu, conferindo a Cl. Bernard honras fúnebres que até então eram tributadas aos conquistadores e poderosos do século, de preferência aos que haviam adquirido direito à gratidão da pátria.

É possível que tais verdades sejam novas; devem porém abraçá-las todos os povos que desejam progredir: e esta necessidade é ainda mais palpitante no Brasil justamente porque o progresso, manifestando-se nele com rapidez maior em tudo, tornaria as diferenças atuais ainda mais sensíveis.

Se pois o Brasil deseja ativar o seu desenvolvimento intelectual, é de seu imediato interesse trilhar desassombradamente a senda das investigações científicas. Além do interesse de ordem moral, que não pode deixar de ser preferido por esta nação generosa e ávida de progresso, há outras razões, talvez tão urgentes, de ordem puramente lucrativa e econômica, que devem impelir o país para a mesma senda. Tais razões eu as reputo de segunda ordem, porque sei perfeitamente que são assim consideradas pelas nações generosas como esta.

O clima do Brasil é admirável; seu solo excessivamente rico presta-se a lavouras muito produtivas, o que por si só constitui já excelentes condições de progresso.

Mas, se o Brasil é já tão rico para o agricultor, para o comerciante, o é ainda mais para o homem de ciência e para o investigador.

Parece-me com efeito que não há atualmente país algum onde se encontre reunido tão crescido número de importantes problemas científicos; creio que não há outro país onde esses problemas se manifestem sob formas e condições mais simples, e sejam por conseguinte de mais fácil resolução. Basta enumerar alguns para mostrar que a sua solução, sobre alargar a certos respeitos o campo da ciência, será para o país uma fonte de proveitos diretos, imediatos e muitas vezes importantes.

O Brasil é constituído, na maior parte de sua vasta superfície, por diferentes rochas de erupção primitiva, e as camadas sedimentosas, tão extensas noutros países civilizados, são aqui muito limitadas. Além disso as suas rochas eruptivas são notáveis não só pela rapidez da decomposição, mas principalmente pela complexidade da composição e abundância de diversos metais infiltrados ou em veios. Ora, onde

poderá o geólogo encontrar melhores condições para o estudo das massas sólidas do globo, e quanta vantagem não haveria talvez para o país em conhecer definitivamente a natureza, a origem, o modo de formação das diferentes jazidas diamantinas, auríferas e outras que por si já representam importantíssima fonte de riquezas?!...

Que mais direta e imediata vantagem não haveria ainda na determinação pelo geólogo e pelo químico da natureza exata das terras aráveis do Brasil, de sua riqueza em produtos assimiláveis pelas plantas, ou de matérias fixas que se transformarão mais tarde, principalmente se, como penso, desses estudos resultar para o agricultor a convicção de que as terras do país são de si muito ricas e não carecem de estrume, ao menos nas condições atuais de cultura?!...

E se das questões relativas à agricultura, à riqueza do solo, passarmos a outras, quicá mais importantes, quanto não terá que estudar, por exemplo, o médico investigador que se não contenta com fórmulas filhas de cômodo empirismo?!...

Assim que lhe poderá ocorrer a indagação das causas, da natureza exata e das lesões, ainda tão pouco conhecidas, dessa terrível moléstia que parece agravar-se - a febre amarela. Poderá ainda indagar em que consistem exatamente outras enfermidades comuns no Brasil; se a morfeia, por exemplo, é afecção constitucional, hereditária ou se, pelo contrário, é simplesmente devida a condições higiênicas; se pode ser considerada moléstia dos nervos ou até simples lesão da pele. Ainda mais: por que a tuberculose é tão frequente no Brasil, onde apresenta formas especiais, ao passo que a febre tifoide e outras afecções são muito mais raras.

Seria ocasião de referir-me a outros estudos que hoje principalmente constituem o mais perfeito tipo das investigações experimentais: falo dos trabalhos do biólogo, que encontrarão vasto campo de estudos na abundante fauna deste país, e mais ainda nos imensos produtos alimentícios, terapêuticos ou tóxicos. Pareceria porém que estou pregando *pro domo mea*; e assim limitar-me-ei a indicar o que os meus colaboradores e eu podemos começar e até concluir em menos de três meses, graças, cumpre confessá-lo, aos muitos recursos do Museu Nacional. Meu nobre amigo o Sr. Dr. Lacerda e eu organizamos para os Arquivos de Fisiologia uma memória, na qual conseguimos determinar a natureza do curare, a possibilidade de extraí-lo de uma planta muito conhecida no país, e mostramos também que a maior parte das plantas que concorrem para a formação do curare dos índios são

dotadas de propriedades nulas ou muito diversas; já procedemos sobre o veneno das cobras a muitas experiências que serviram de assunto para uma comunicação à Academia das Ciências; enviei também aos Arquivos algumas experiências sobre o cérebro dos macacos, as quais, confirmando as conclusões de meus mestres Brown Sequard e Vulpian, destroem completamente as teorias, aliás clássicas, de Charcot e de Ferrier. Finalmente outros colaboradores começaram interessantes experiências sobre o suor e sobre várias substâncias tóxicas; e eu já teria empreendido no laboratório de biologia da Escola Politécnica certos estudos de incontestável utilidade sobre o dessecamento do café, sobre a ação deste e do mate, e sobre a quantidade de azoto das terras e das chuvas do Brasil, se circunstâncias alheias à minha vontade me não impedissem de entregar-me a esses trabalhos.

E, a par de tais estudos, quantos outros não seriam dignos de atenção?! Atualmente que homens como Quatrefages, Broca, Bertillon, Martillet, tanto têm concorrido para os grandes progressos da antropologia, quanto interesse não haveria em estudar, por exemplo, não só os caracteres étnicos, craneológicos e outros das diferentes raças do Brasil, mas principalmente o cruzamento dessas raças, sua influência sobre o desenvolvimento orgânico ou intelectual, sobre a fecundidade do mestiço, etc.?! Conforme me dizia há poucos meses o Sr. Broca, que país se encontrará, a não ser o Brasil, onde esse estudo possa ser feito facilmente e em boas condições? E que vantagem não resultaria para o país, senão da resolução, ao menos da discussão científica dessas questões, máxime numa quadra em que homens importantes e bem intencionados, mas talvez um pouco esquecidos das condições de desenvolvimento dos povos, pensam ainda em adicionar à força novos elementos às raças complexas e heterogêneas deste país?

Do mesmo modo o economista, cuja ciência tende felizmente a se desprender o mais possível das fórmulas vãs para ater-se à observação precisa de condições às vezes muito diversas, onde encontrará reunidos tantos assuntos interessantes? Ele pode estudar o termo da escravidão, importante forma de transição do trabalho; e este termo, ativado felizmente pela benéfica influência de inteligentes homens de Estado, pode ser estudado em condições tais que se chegue a averiguar se semelhante forma de trabalho com seus defeitos, elevado preço, somenos valia, já não estaria por si mesma condenada. O economista teria ainda de estudar a crise monetária, as oscilações do câmbio, e, porque não o direi, se os maiores patriotas o confessam, teria de discutir o futuro financeiro de um país rico por si mesmo, por seu solo

e clima, de um país onde as lavouras já florescentes se multiplicam rapidamente, de um país onde sobretudo essas lavouras, apesar de ser a mão de obra primitiva e caríssima, produzem rendimentos muito superiores aos da Europa. Por último surgiria a questão capital da transformação da mão de obra, a qual com tanta razão preocupa os espíritos previdentes.

Está patente que, a propósito do desenvolvimento intelectual na senda científica, e sob o título de estudos experimentais, convém compreender não só os trabalhos do laboratório, mas também todas as investigações fundadas na observação direta, paciente, repetida, seja ela ou não provocada e experimental; e veremos com efeito que a observação supõe a experiência, e que impossível é separar esses dois meios de estudo. E a tal respeito quantas questões não deverão ser estudadas aqui mesmo no país e no meio das condições em que se produzem!

Assim eu poderia citar as moléstias do café e da cana, ou ainda as calamitosas secas de algumas províncias do Norte. São questões estas, cuja solução interessa tanto o país que o parlamento lhes há votado créditos consideráveis; e conheço bastante o talento dos naturalistas e o zelo da administração pública para crer que em breve elas estarão resolvidas.

Mas quantas outras questões não reclamarão conhecimentos mais particulares? Esta por exemplo: a mão de obra escrava deve ser substituída pelas máquinas agrícolas. Efetivamente será este o meio mais adequado de tornar o trabalho menos raro e sobretudo menos caro. Como porém operar semelhante transformação do trabalho? Nas terras do Brasil muitas vezes duras, compactas e consequentemente muito resistentes, poder-se-á empregar o arado europeu de aiveca larga? Esse arado, que se destina a revolver as camadas superiores do solo para lavouras anuais, será conveniente num solo arável muito espesso e principalmente para lavouras de raízes profundas, como cafeeiros, algodoeiros, canas, muitas vezes antigos? Ou, pelo contrário, não convirá abandoná-lo, e fabricar um instrumento mais apropriado ao solo e às lavouras do Brasil? São questões que só podem ser resolvidas por um engenheiro especialista, mediante observações e experiências precisas, feitas por si mesmo ou pelos fazendeiros, cujo concurso de certo não lhe faltará.

O Brasil manifesta também o louvável empenho de aumentar o algarismo já elevado de sua exportação, e para consegui-lo é de mister ou aclimatar produtos estrangeiros, tais como chá, vinhas, bicho de seda, ou preparar convenientemente produtos naturais, alguns dos quais dispensam quase qualquer cultura.

Com este intuito tem-se já despendido largas somas perfeitamente justificadas pelo seu fim, mas cuja utilidade pudera ser maior, se o emprego dessas somas tivesse sido regulado por profissionais ou se se atendesse de modo completo para as condições científicas e para as demais do problema.

Citarei apenas um exemplo de que falo com conhecimento. Não há duvidar que o mate do Paraná pode tornar-se objeto de grande consumo, desde que seja convenientemente preparado. Todas as pessoas com quem comparei, em Paris, o mate do Paraguai, bem preparado, e o do Paraná, os Berthelots, os P. Berts, os Vulpians, e até simples comerciantes, todos foram de parecer que não seria possível figurar no consumo uma mistura, muitas vezes grosseira, de talos e folhas quase pulverizadas, providas talvez de plantas diferentes. Todo problema apresenta diversos termos sucessivos que se não podem evitar, e, para criar uma exportação, cumpre antes de tudo torná-la possível, e depois demonstrar, em vez de afirmar, a sua importância.

167

Com relação ao mate deve-se principalmente garantir a sua origem e boa preparação, discriminar as espécies sem valor nutritivo das que o possuem, usar somente da folha, se esta por si só for útil; e, para lutar contra produtos tão bem preparados como o chá dos chins ou o café dos paulistas, é preciso dispor sobretudo de processos de dessecamento e brunidura adaptados ao *ilex paraguayensis*.

Deve-se depois demonstrar experimentalmente, por meio de observações precisas, que o mate exerce sobre o organismo, e especialmente sobre o sistema nervoso, ação pelo menos tão importante e porventura melhor a certos respeito do que a do chá e do café; e essa demonstração, feita pelos laboratórios do Rio e comunicadas aos boletins das academias e aos jornais científicos da Europa, terá mais importância do que recomendações e anúncios de jornais políticos, que tanto pesam à bolsa sem deixar quase resultado. É ilusório supor que com esses meios factícios se pode conseguir a procura de um produto comercial ainda em estado bruto, e cujo valor por ora não se acha suficientemente provado.

Serei mais explícito: penso que sérias investigações destinadas não só a fornecer uma conveniente preparação do mate, mas também a estudar a ação deste, são para o caso os meios menos dispendiosos e mais úteis. Determinados no país o valor nutritivo e a preparação do mate, cessará a intervenção do Estado, e não faltará comerciante e industrial que encomende o produto e o anuncie, se lhe parecer conveniente. Foi assim que bastou o aparecimento de comunicações recentes, simples ponto de partida de investigações completas, para que vários estabelecimentos importantes, entre outros a Farmácia Central de Paris, anunciem a compra e a venda do mate, mas do mate do Paraguai, que com mais facilidade se obtém bem preparado. Em todo caso não seria próprio do governo de um grande país intervir na exportação de um produto, que ele próprio preparou e garantiu.

Tenho insistido na questão do mate, porque conheço-a bem, e a considero importante, e ainda porque, entre as questões atuais, é a que me parece ministrar melhor exemplo da complexidade dos problemas científicos que carecem de resolução no Brasil, e principalmente das relações estreitas que ligam esses problemas às mais momentosas questões administrativas e econômicas. Se legisladores previdentes votam créditos consideráveis para a vulgarização de uma planta útil, para o inquérito das causas das moléstias que ameaçam os homens ou as lavouras, e até para a solução das mais complexas questões de colonização ou de mão de obra, é dever quase exclusivo do sábio, cumprir ter a coragem de dizê-lo, tornar úteis esses créditos, que, empregados fora das condições científicas, ficarão reduzidos a despesas bem intencionadas, mas de nenhuma utilidade real.

E, quando acima indiquei tantos problemas científicos existentes no Brasil, foi exatamente para mostrar que a resolução deles importa no aumento da riqueza ou no melhoramento da saúde pública e no desenvolvimento material sob as suas diversas formas. Tudo se reduz nos problemas da vida, e sobretudo da vida desses organismos complexos que constituem um povo; e, se um país deseja, como o Brasil, progredir e rivalizar com as mais adiantadas nações, é indispensável que ele considere debaixo de todos os aspectos as maiores como as menores questões, e que a sua educação geral em todos os ramos atinja o mesmo nível. No século XIX e principalmente no século XX não bastará a qualquer povo possuir grandes poetas, grandes escritores, grandes oradores, grandes administradores, não; será preciso que ele também possua investigadores pacientes e continuamente progressivos.

Um povo, um grande povo que deseja manter-se e prosperar não deve aproveitar-se somente dos trabalhos científicos dos vizinhos, e viver à custa de suas descobertas: sob o ponto de vista científico, assim como sob o ponto de vista material e comercial, é conveniente que se estabeleçam as mais ativas trocas.

Desta arte, tanto mais descobertas e novos progressos uma nação dá às outras, quanto mais rica se torna, ao passo que se arruína a que vive sempre do empréstimo e da importação. Ao inverso porém do que acontece com a troca no comércio, a nação que exporta progressos científicos enriquece tanto mais, quanto menos recebe na permuta, e a nação que pede emprestado se amesquinha na proporção do que recebe sem retribuir coisa alguma.

A razão está em que esses *empréstimos intelectuais*, em vez dos empréstimos materiais e pecuniários, que são em muitos casos úteis e produtivos, têm sempre como resultado o enfraquecimento da luta científica no país, e tornam conseqüentemente menos ardente o desejo de saber e menos rápido o incremento dos conhecimentos gerais.

Na verdade um povo não pode por si só realizar todos os progressos científicos; deve utilizar-se dos trabalhos de seus vizinhos. A ciência é uma, e qualquer lei descoberta no Oriente também é aplicável no Ocidente, assim como a verdade não muda, ainda que mude de clima.

Convém entretanto que não nos deixemos iludir por essas fórmulas metafísicas demasiadamente gerais e vagas. Não nos esqueçamos de que o fato não tem por si mesmo valor científico, e de que para estabelecermos a mais simples conclusão não nos devemos preocupar com o mesmo fato, mas com as condições em que ele se produz. Estudar as condições do fenômeno, tal é o fim da observação e da experiência e o que as distingue do grosseiro empirismo.

Além disso, se é exato que a mesma série de causas produzirá sempre o mesmo efeito, não nos devemos esquecer também, como quase sempre acontece, de que semelhante efeito pode ser produzido por causas e em condições muitas vezes quase opostas, e de que principalmente nos fenômenos de ordem biológica ou econômica basta que em muitos casos ocorra ligeira mudança nas mais insignificantes condições de meio, para que as mesmas causas produzam efeitos muito diferentes.

Foram exatamente os estudos biológicos que levaram o ilustre Cl. Bernard a modificar as simplíssimas leis de causalidade, formuladas pelos físicos e químicos, e a substituir o *fatalismo* ou *materialismo* grosseiro pelas luminosas leis do *determinismo* fisiológico.

Em vez de encadear os fatos, simples aparências objetivas, cumpre estabelecer relações íntimas entre as suas múltiplas condições: o princípio de causalidade é também absoluto, essas relações são bastantes rigorosas; tornam-se porém mais complexas, e a sua própria complexidade deixa compreender que certos atos, erradamente chamados *espontâneos*, os físicos ou intelectuais, por exemplo, não tenham podido ainda ser reduzidos às suas fórmulas e leis.

Nesse caso compreende-se igualmente o que se não poderia compreender com as teorias fatalistas, isto é, como ainda fica margem para a atividade humana, pois que, se o homem não pode atuar sobre o fato, sempre fatal e necessário, desde que se manifestem as causas, muitas vezes o pode sobre algumas das respectivas condições, tornando desta arte o trabalho e a inteligência um dos fatores, uma das condições dos fatos que não pode regular.

Não é pelo gosto de reunir idéias gerais, já tão conhecidas, que me deixei arrastar a esta digressão.

Se as causas de um mesmo fenômeno podem ser essencialmente variáveis, conforme o lugar e o meio em que elas se produzem, impossível é estabelecer entre fenômenos, aparentemente análogos, qualquer relação íntima; se dado um simples fato, não se pode estudá-lo objetivamente, isolando-o das condições de meio em que se produz, é inevitável a conclusão de que os problemas científicos devem ser resolvidos onde foram estabelecidos e em meio das condições que os produziram.

Convém até ir além, e declarar que qualquer país deve por si promover o trabalho, o progresso científico de que não pode prescindir, porquanto somente ele está no caso de conhecer e observar todos os fatores dos problemas. Talvez não fosse difícil mostrar que não dá bons resultados o aplicar inteiramente a um país progressos científicos de outro, não só porque diminui muito o trabalho científico do próprio país, mas também porque pode prejudicar o hábito do estudo aprofundado das questões, e leva o espírito a encarar os problemas, que carecem de solução, através de um prisma devido à aplicação forçada das leis já verificadas para os mesmos fatos, mas em condições diferentes.

Em todo caso é certo que pelo que toca ao Brasil, por exemplo, os grandes problemas que lhe dizem respeito, só podem ser resolvidos, ou pelo menos resolvidos satisfatoriamente, no Brasil, e por sábios do país, que, como tais, se acham em condições de conhecer melhor as questões com todas as suas particularidades.

Sirvam-nos de exemplo as secas do Ceará, a escassez da mão de obra e, noutra ordem de ideias, as moléstias contagiosas no Brasil, e especialmente a febre amarela. Os estudos que tenho feito nos poucos meses de minha estada aqui convencem-me de que andaria mal quem tratasse de resolver esses problemas pelas conclusões deduzidas na Europa do estudo de fatos análogos.

Da mesma maneira é certo que se não poderiam aplicar às terras graníticas do Brasil, tão férteis e ricas, os fatos verificados nas da Europa, que são de composição menos complexa e de decomposição menos ativa.

Não é menos evidente que a questão da transformação das raças humanas e do valor dos mestiços, ao menos quanto ao Brasil, não pode ser resolvida fora deste, das suas condições climáticas, higiênicas e ainda sociológicas. Finalmente é muito sabido que, para se resolver qualquer questão científica relativa à aclimação ou ao desenvolvimento de certas espécies animais ou vegetais e aos progressos da lavoura em geral, cumpre estudá-la no próprio país pela observação direta, porque em muitos casos as aplicações de fatos averiguados em lugar diferente e sob condições aparentemente análogas têm ocasionado erros grosseiros.

171

Em resumo, dentre as questões supramencionadas como de particularíssimo interesse para este país, não há talvez uma, cujos termos se possam elucidar e cuja solução se consiga fora do Brasil por meio de estudos e investigações diretas; e não há até ordem alguma de pesquisas científicas, por mais teórica que pareça, a que o Brasil não ofereça ainda em diversos casos certas condições especiais que é preciso aproveitar.

Tomemos por exemplo os trabalhos de fisiologia experimental, cujo interesse pode parecer à primeira vista de alcance remoto e indireto. Entre essas investigações algumas há que se manifestam no Brasil em condições de excepcional simplicidade.

Assim, se o Dr. Lacerda e eu conseguimos, em dois meses de aturadas experiências, resolver a questão da composição da origem do curare, foi porque, graças aos recursos do Museu Nacional e ao zelo dos correspondentes deste, pudemos reunir todos os elementos da questão; porque uma série de questões preliminares, que ainda se discutem na Europa, está há muito tempo e com razão considerada como resolvida pelos sábios do Brasil. O mesmo se dá quanto às nossas

experiências sobre venenos e sobre o cérebro do macaco, as quais tornar-se-iam também impossíveis na Europa, visto que os elementos, a matéria-prima de todos esses estudos, tão abundantes no Brasil, são muito raros ali, onde se exploram com dificuldade.

A expressão - matéria-prima - obriga-nos ainda a comparar o desenvolvimento científico com o comercial ou econômico de uma nação.

Atualmente todos os espíritos progressivos reconhecem que um país deve limitar-se a executar o trabalho que mais lhe interessa; e então, segundo as condições de meio, tal país será industrial, porque a mão de obra é abundante, fáceis as comunicações, ricas as minas de carvão de pedra e de ferro; tal outro, onde o solo é fértil e a população pouco compacta, será agricultor e produtor de matérias-primas.

Nesta época de liberdade, de progresso, de comunicações e trocas rápidas, em que os povos se entrelaçam e unem cada vez mais, é um contrassenso levantar barreiras factícias, e pretender que um país, sob pretexto de viver só por si, lute contra suas naturais condições de desenvolvimento.

Ora, o que é verdadeiro sob o ponto de vista econômico, o é talvez ainda mais sob o ponto de vista científico.

Um país, e principalmente um país novo, que não pode disseminar suas forças, não deve tentar realizar todos os progressos científicos: convém que ele peça às outras nações não só todas as descobertas antigas, mas até todos os trabalhos da atualidade para que se não sentir especialmente preparado.

Procurei mostrar porque o país novo deve primeiro que tudo restringir-se ao estudo dos problemas científicos cuja solução entende particular e diretamente com a riqueza ou a renda pública e à resolução de outras questões para as quais é ele o único que dispõe de condições e materiais completos e de fácil emprego.

A este respeito, portanto, é exato dizer que, se a ciência é uma, a mesma em toda a parte, cada nação deve preparar para si em seus vastos campos um domínio particular; nem recearia parecer exagerado, declarando que as questões enumeradas no começo deste artigo, como as de mais atualidade e importância, afiguram-se-me o esboço de um programa que talvez em breve se possa desenvolver com o seguinte título: a ciência do Brasil.

Cumpra traçar os limites dessa ciência do Brasil, e constituí-la o quanto antes, impelindo o país para os trabalhos de observação e experiência.

Não se trata, certamente, de fazer entrar o Brasil, já tão instruído e culto, no caminho da ciência; aqui, como em qualquer outro país, ninguém contesta a importância dos estudos científicos, e os conhecimentos sobre tais assuntos são tão amplos e profundos, que os mais complexos problemas de física, de matemáticas, de medicina, etc., poderiam ser discutidos tão bem como em qualquer cidade da França ou da Alemanha.

O escopo é felizmente mais simples e útil: o Brasil, assim como alguns países da Europa, percorre ainda essa fase de transição em que os estudos científicos puramente teóricos e especulativos tornam-se práticos e experimentais. Trata-se de encurtar o mais possível essa fase de transição, conforme o exige o desenvolvimento intelectual e econômico do país; bem assim de resolver tão numerosas e importantes questões, quase peculiares do Brasil, e, ao resolvê-las, constituir a ciência do Brasil, que virá aumentar ainda mais o cabedal dos conhecimentos gerais.

Como, porém, chegar a este fim, tão simples na aparência?

173

Convirá antes de tudo aumentar os atuais meios de estudos de investigação e criar novos, porquanto, devemos reconhecer-lo, os que hoje existem não se acham em relação com a grandeza do Brasil, nem tampouco com o seu estado de desenvolvimento intelectual.

Veja-se quantos milhões a França republicana despende há oito anos com os seus laboratórios e obscuros trabalhadores, pois que felizmente tem-se conservado na direção destes laboratórios Milne Edwards, Morin, Wurtz, Berthelot, Pasteur, Vulpian, Robin, Bert, Marcy, etc. Veja-se o que hão feito outras nações, a Rússia e a Itália, por exemplo, e até simples cidades, como Genebra, Glasgow e Lyon, e compare-se com o que fez no mesmo período o Brasil, que, conquanto menos adiantado a tal respeito, tem interesse direto nos trabalhos a que me refiro.

É, pois, necessário fundar laboratórios, centros de experiência largamente providos de todos os meios de pesquisa e de todos os instrumentos de investigação; não gabinetes cheios de máquinas bem dispostas, vistosas, porém às vezes caras e de pouca utilidade, em consequência das constantes modificações de todos os modelos, mas sim, e principalmente, salas de investigação, embora de pouca

aparência, que possuam todos esses aparelhos, esses mil pequenos instrumentos que o talento do mais consciencioso observador não pode substituir.

O primeiro ponto será resolvido com facilidade, quando se quiser, isto é, quando se firmar a convicção de que é urgente este progresso. Conheço bastante a boa vontade, a ilustração e o amor ao progresso dos homens de estado do Brasil para crer que aproxima-se esse momento. Demais, para prover abundantemente os campos de investigação, bastará uma pequena parte desses créditos muitas vezes avultados que legisladores providentes votam quase anualmente para se combater o desenvolvimento de certos flagelos econômicos ou agrícolas, que os estudos científicos deverão prevenir.

Bastará, porém, criar meio de estudo, e tornar-se-á o Brasil uma grande nação de investigações científicas, como já é uma grande nação intelectual e econômica, logo que se estabeleçam laboratórios suficientes?

Não hesito em responder negativamente; e penso que a questão comporta um segundo termo, ainda mais importante.

Por que os laboratórios já estabelecidos ou ensaiados não produziram os resultados que deles se esperavam? Por que outros estabelecimentos recentemente criados e dirigidos com todo o empenho por homens de grande mérito apresentam resultados objetivos, cuja aparência quase já desanima a boa vontade de alguns?

Há motivos para isto, e motivos múltiplos; e, se me permitem a linguagem da franqueza, indicarei os que me parecem mais importantes.

É preciso que os laboratórios não só produzam trabalhos úteis, mas também que, ao menos no princípio, eles promovam rapidamente no Brasil o aumento do número dos homens de trabalho constante e de investigação paciente. É preciso que sob este ponto de vista, como sob tantos outros, chegue o Brasil o mais breve possível a satisfazer por si mesmo as suas necessidades; e, para consegui-lo, basta apenas que o queira.

A situação atual deve ser apenas considerada como um período eminentemente transitório, tanto mais útil quanto mais curto for; e, quando o Brasil houver recebido dos países da Europa seus meios de estudo e métodos experimentais, cumpre que nada mais tenha que lhes pedir.

Entretanto esses meios de estudos são complexos, e na Europa também não os constituem somente os laboratórios e os instrumentos de análise. Os moços estudiosos, que hão de vir a ser investigadores, experimentadores, e alguns seguramente grandes homens de ciência, deverão desde logo ser atraídos a esses laboratórios, cujos trabalhos, muitas vezes ingratos e obscuros, reclamam sempre longo tirocínio sem glória nem proveito.

Evidentemente consiste nisto a grande dificuldade; e para vencê-la de pronto, imperiosa como é, convém que o Brasil consiga quase de improviso um modo de pensar, um estado de espírito que algumas nações da Europa atingiram ao cabo de largos anos.

É preciso que no Brasil, como na Europa, todas as classes instruídas e amantes do progresso cheguem a compreender a utilidade, a importância intelectual e científica das investigações pacientes do laboratório; é preciso que aqui, como ali, o homem chegue a apaixonar-se pelas questões científicas da menor, como da maior importância, e que qualquer descoberta interessante possa tornar-se assunto das conversações e discussões assim dos sábios, como de todas as pessoas instruídas. É preciso que o conhecimento dos métodos experimentais e dos problemas que por eles se resolvem faça parte da educação média com o mesmo título que os demais conhecimentos literários e científicos.

A grande corrente científica que já existe entre os sábios do Brasil, professores, médicos etc., deve tornar-se verdadeiramente geral; obtido, porém, este resultado, que, atento ao conhecimento que tenho do país, não me parece difícil, não se deve dar tudo por feito.

Se há desejo de que uma série de moços ativos, empreendedores, se dedique às longas e laboriosas investigações do laboratório, renunciando posições mais fáceis e porventura mais brilhantes, é de certo necessário que se reconheça o valor de todos os fatos encontrados por esses investigadores, e que se saiba também que todos esses fatos, até os menos importantes, são pedras destinadas à construção do mais imperecível dos monumentos erigidos à glória da pátria. É também indispensável não esquecer que o homem de laboratório trabalha para o bem geral, e que no Brasil principalmente ele procura resolver problemas econômicos ou higiênicos, cuja solução é capital para o futuro do país, consagrando a essa solução um tempo que o egoísmo bem pudera levá-lo a empregar de outra forma, e quando menos nas ciências de imediata aplicação.

E, se tal homem trabalha para todos, não é justo que a sociedade o preserve dos cuidados, sempre tão absorventes e algumas vezes tão degradantes, da luta pela vida? Não é até necessário que esse trabalhador, se produzir coisas novas e úteis, possa esperar adquirir notoriedade ou, pelo menos, igual consideração à que em outras carreiras lhe proporcionariam trabalhos mais agradáveis, senão mais fáceis?

Estas ideias devem sempre estar tanto mais presentes, quanto grandes países têm pago bem caro o fato de as haverem compreendido muito tarde.

Não poderei esquecer-me de que em minha cara pátria, a França, foi preciso um grande e terrível abalo para que os vultos como Cl. Bernard, Vulpian e Wurtz gozassem afinal da estima de que são dignos e fossem colocados no lugar que lhes compete, e para que os laboratórios e os estabelecimentos de livre indagação recebam não só algum dinheiro, mas sobretudo um pouco da consideração e das liberdades outrora prodigalizadas aos que se afeitam de ouropéis e aos teóricos de toda a casta.

Em suma, quando os laboratórios estiverem fundados e forem frequentados pelos homens de trabalho, haverá ainda que fazer?

Será preciso que se estabeleça uma corrente de fecunda emulação entre todos esses homens, e que haja, senão luta, ao menos concorrência, a fim de que a recompensa, isto é, a estima e a consideração pertençam sempre aos mais dignos.

Para que se estabeleça semelhante corrente, é de mister que haja obreiros ativos e perseverantes, que saibam preferir um fato verdadeiro, embora pouco importante, a hipóteses ruidosas; e estou convencido de que ao Brasil não faltarão homens de sólidos estudos. Convirá também que se dê a esses investigadores toda a liberdade de ação e iniciativa; que, além do direito de discutir todas as questões, e combater preconceitos, não sejam contrariados em seus programas de ensino, nem nos planos de experiência, nem *a fortiori* na direção íntima dos laboratórios, por meio de regulamentos ou de fiscalizações tão nocivas neste caso, quanto algumas vezes são úteis no ensino dogmático. A única fiscalização verdadeira é a que exercerá o público ilustrado sobre os laboratórios ou antes sobre as suas produções; e esse público melhor que ninguém saberá distinguir o verdadeiro do falso, a profundidade da superficialidade, e eliminar das grandes lutas as questões em importância e as personalidades.

Como, porém, conseguir que o público se interesse por todas as questões científicas? Como proceder para que ele compreenda a importância, e muitas vezes a utilidade direta, e possa discutir e reconhecer os progressos de tais questões? Em uma palavra, como desenvolver e generalizar a corrente científica indispensável, segundo procurei demonstrar, a qualquer produção valiosa?

Pois que aos mais adiantados países cumpre pedir não os assuntos que se devem estudar ou as respectivas soluções, mas os meios de estudo, vejamos ainda o que existe na Europa, pelo menos em certos países.

Ao lado dos laboratórios acham-se sempre múltiplos meios de aproveitar, ou melhor, de facilitar o conhecimento e vulgarização dos seus trabalhos.

Em primeiro lugar figura grande número de livros técnicos cada vez mais completos, e principalmente de revistas, de jornais lidos em toda a parte, que recolhem, para assim dizer, dia por dia, os fatos descobertos e os conservam até que sejam coordenados, reduzidos a leis, a conclusões precisas.

Encontram-se essas inumeráveis sociedades científicas, algumas com razão ilustres, quase todas ativas e prósperas, tão prósperas que as mais modernas bastam algumas vezes para inaugurar novas escolas e ensino proveitoso. Com suas fecundas discussões, seus boletins que se espalham por toda a parte, são elas os verdadeiros meios de vulgarização.

177

Ao lado das sociedades fixas temos os congressos nacionais de sede incerta, como o das sociedades de ciências na Inglaterra e na França.

Temos ainda os congressos internacionais, já tão numerosos e às vezes tão especiais, como os de Genebra e Moscou.

Que fazem esses congressos senão desenvolver a emulação entre sábios, e em todos o gosto das ciências?

Nunca me esquecerei do acolhimento entusiástico e das festas organizadas em 1876 pela inteligente e ativa população do Havre, em homenagem à associação do progresso das ciências e ao seu congresso anual, a que tive a honra de assistir este ano, como delegado escolhido pela diretoria da associação dos empregados dos laboratórios da Faculdade de Medicina de Paris.

Além das revistas periódicas, das sociedades e congressos, possuem ainda os mais adiantados países da Europa meios inumeráveis de propaganda científica destinados não já diretamente aos sábios, mas principalmente ao público ilustrado e culto.

Há ali publicações especiais, jornais científicos, alguns dos quais, como *La Nature*, o *Journal des Voyages*, limitam-se até a determinados assuntos. Há milhares de livros de vulgarização científica, cujo tipo é representado pelos trabalhos de Figuier; ou ainda romances, que, graças a escritores como Julio Verne, Macé, Hetzel, vão incutir nas mais tenras inteligências o gosto de saber e indagar.

Finalmente não há jornal político e literário que não dedique parte de seus artigos ao trabalho capital da instrução científica. Basta recordar os artigos da *Revue des Deux Mondes* ou ainda as revistas e os estudos científicos tão curiosos organizados por P. Bert na *République Française*, jornal para que este eminente sábio autorizou-me a enviar os artigos que eu julgue de utilidade sobre as questões do Brasil.

Foi com esses meios de vulgarização que pouco a pouco se estabeleceu na Europa a geral corrente científica, que eu desejara ver no Brasil. Foram tais sociedades e sobretudo aqueles diferentes jornais e revistas que levaram a toda a parte o gosto pelos estudos científicos e o conhecimento de sua utilidade. Deve-se, pois, evidentemente recorrer a iguais meios para conduzir o Brasil ao mesmo fim. Certo, folgo de reconhecê-lo, muito já se tem feito nesse sentido, sobretudo de alguns anos para cá; mas não se pode contestar que há ainda que fazer.

Os jornais científicos, já numerosos no Rio, completos a muitos respeitos, sê-lo-ão a todos? A imprensa política e literária, que conta vários órgãos sérios e importantes, assim como vulgariza com cuidado as descobertas da Europa, ocupa-se suficientemente com as questões do Brasil? Estas questões preocupam tanto quanto o deveriam não só os sábios e os homens políticos, mas também todas as pessoas instruídas, e que pensam no futuro? Enfim, em lugar de reduzir por meio da vulgarização os problemas científicos a seus termos mais simples, não seria preferível conservar-lhes a sua complexidade real?

Não haveria utilidade em mostrar que, para nos elevarmos do menor fato a uma conclusão, é preciso que passemos por uma série de termos complicados e atendamos a condições múltiplas e opostas? E a vulgarização científica, assim compreendida, não dará o resultado de elevar ainda o nível, já tão alto, dos estudos neste país, e tornar mais forte a disciplina intelectual, que ordinariamente falta aos povos da

raça latina em consequência da vivacidade de sua inteligência e de sua facilidade de compreensão?

Estabelecidas por meus amigos e por mim todas estas questões, cabendo-me o encargo de as submeter aos dignos diretores desta *Revista*, tão bem compreenderam eles a importância do nosso cometimento, que deixaram-nos a liberdade de fazer uma tentativa mais vasta de propaganda científica.

Já agradecemos sinceramente o feliz ensejo, que se nos proporciona, de defendermos o que julgamos útil e verdadeiro, numa publicação bastante lida e criteriosamente redigida por homens distintos a todos os respeitos, com os quais lisonjeio-me de colaborar.

Devemos agora expor ao leitor o nosso programa de colaboração, a fim de se poder estabelecer uma comunhão de ideias tão completa quanto possível.

Os nossos artigos serão curtos, porque desejamos que sejam lidos; entretanto, não nos esquecendo de que escrevemos para homens instruídos, não procuraremos simplificar as questões e pô-las, conforme se diz, ao alcance de todos. Terão eles um fim único, perfeitamente definido: discutir e estudar desde já o que denominei - a ciência do Brasil.

179

Todos tratarão de questões de exclusivo interesse do Brasil, e que, na maxima parte, só podem nele ser estudadas e resolvidas; discutirão os fatos já conhecidos; procurarão indicar as experiências ou investigações que se devem fazer, e, se aproveitarem trabalhos e descobertas da Europa, esse aproveitamento será meio e não fim.

Haverá talvez neles uma parte um pouco mais ampla para as questões biológicas, já porque muitas questões, como as das substâncias tóxicas ou alimentárias, mistura de raças, higiene e febre amarela, são por si mesmas muito importantes, já porque melhor que quaisquer outras permitem mostrar a complexidade do menor problema e a dificuldade das explicações teóricas. Todas as outras partes das ciências de observação serão representadas, e os primeiros artigos tratarão de assuntos análogos a estes: meios de transporte no Brasil, condições de sua mão de obra agrícola e meios de transformá-la, solo cultivável do Brasil sob o ponto de vista dos estrumes, pastagens e seus melhoramentos necessários, madeiras do Brasil e condições de seu aproveitamento, etc. São, como se vê, questões complexas, mas cuja importância e utilidade ninguém pode contestar.

Conseguiremos nós dar este primeiro passo na senda de tão larga vulgarização científica? Assim o esperamos, contando com a benevolência dos leitores. Quanto a mim, creio-o firmemente, pois tive a felicidade de ver estas ideias compreendidas e aceitas por todos os meus amigos e colegas, sempre tão simpáticos, aos quais explanei-as.

A nossa colaboração tende exclusivamente a acelerar o desenvolvimento científico, já tão rápido no Brasil, e portanto a ser proveitosa a este país, instigando a geração atual a realizar um progresso, cuja utilidade e urgência eu desejara mostrar de melhor modo.

Ainda há pouco um ilustre e venerado mestre escrevia-me da Europa: no dia em que o Brasil entrar mais largamente na senda experimental, ter-se-á prestado grande serviço a esse país e à ciência.

Outras leituras

Como mencionamos na apresentação desta publicação, este livro não abrange a complexidade de temas importantes em leituras que um divulgador da ciência e um pesquisador em divulgação científica deve fazer – e nem poderia, tendo em vista a abrangência do campo e seu caráter multidisciplinar. Abaixo, apresentamos mais um leque de leituras que, mais uma vez, não se encerram em si. É apenas para abrir o apetite de mentes curiosas.

CASTELFRANCHI, Y. *et al.* As opiniões dos brasileiros sobre ciência e tecnologia: o ‘paradoxo’ da relação entre informação e atitudes. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 20, nov. 2013, p.1163-1183. Supl. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/hcsm/v20s1/0104-5970-hcsm-20-s-1163.pdf>. Acesso em: 26 mar. 2021.

181

CENTRO DE GESTÃO E ESTUDOS ESTRATÉGICOS - CGEE. **Percepção pública da C&T no Brasil – 2019**: resumo executivo. Brasília, DF: CGEE, 2019. Disponível em: https://www.cgee.org.br/documents/10195/734063/CGEE_resumoexecutivo_Percepcao_pub_CT.pdf/ce15e51d-d49d-4d00-abcf-3b857940c4c7?version=1.3. Acesso em: 16 mar. 2021.

DAVIES, S. R. An Empirical and conceptual note on science communication’s role in society. **Science Communication**, Thousand Oaks, v. 43, n. 1, p. 116–133, 2021. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/1075547020971642>. Acesso em: 26 mar. 2021.

DICKSON, D. The case for a ‘deficit model’ of science communication. **SciDev.Net**. [S.l.], 2005. Disponível em: <https://www.scidev.net/global/editorials/the-case-for-a-deficit-model-of-science-communic/>. Acesso em: 16 mar. 2021.

DURANT, J. O que é alfabetização científica. In: MASSARANI, L.; TURNEY, J.; MOREIRA, I. C. (org.). **Terra incógnita**: a interface entre ciência e público. Rio de Janeiro: Vieira & Lent, 2005. p. 13-26.

EINSIEDEL, E.; JELSØE, E.; BRECK, T. Publics at the technology table: the consensus conference in Denmark, Canada, and Australia. **Public Understanding of Science**, Bristol, v. 10, n. 1, p. 83-98, 2001.

FAHNESTOCK, J. Adaptação da ciência: a vida retórica dos fatos científicos. In: MASSARANI, L.; TURNEY, J.; MOREIRA, I. C. (org.). **Terra incógnita: a interface entre ciência e público**. Rio de Janeiro: Vieira & Lent, 2005. p. 139-160.

FERNANDEZ, E.; BELLO, A.; MASSARANI, L. **Políticas públicas e instrumentos para el desarrollo de la cultura científica en América Latina**. 1. ed. Montevideo: Unesco, 2016. Disponível em: <http://www.unesco.org/new/fileadmin/MULTIMEDIA/FIELD/Montevideo/pdf/SC-PolíticasPublicasInstrumentosCltCientíficaALC.pdf>. Acesso em: 26 mar. 2021.

Gascoigne, T. *et al.* (ed.). **Communicating Science: a Global Perspective**. Melbourne: ANU Press, 2020. DOI: <http://doi.org/10.22459/CS.2020>.

GREGORY, J.; MILLER, S. **Science in public: communication, culture, and credibility**. New York: Plenum, 1998.

HILGARTNER, S. The dominant view of popularization: conceptual problems, political uses. **Social Studies of Science**, London, v. 20, n. 3, p. 519-539, 1990.

IRWIN, A. **Citizen science: a study of people, expertise, and sustainable development**. London; New York: Routledge, 1995.

IRWIN, A.; WYNNE, B. (ed.). **Misunderstanding science?: the public reconstruction of science and technology**. Cambridge: Cambridge University Press, 1996.

LEVY-LEBLOND, J-M. **Le tube à essais: effervesciences**. Paris: Le Seuil, 2020.

MASSARANI, L. *et al.* (coord.) **O que os jovens brasileiros pensam da ciência e da tecnologia: pesquisa realizada pelo Instituto Nacional de Ciência e Tecnologia em Comunicação Pública da Ciência e Tecnologia (INCT-CPCT)**. Rio de Janeiro: Casa de Oswaldo Cruz, 2021.

MASSARANI, L. Estado del arte de la divulgación de la ciencia en América Latina. **Journal of Science Communication - América Latina**, Trieste, v. 1, n. 1, 2018. Disponível em: https://jcomal.sissa.it/es/archive/01/01/JCOMAL_0101_2018_A01. Acesso em: 26 mar. 2021.

MASSARANI, L. *et al.* **Aproximaciones a la investigación en divulgación de la ciencia en América Latina a partir de sus artículos académicos.** Rio de Janeiro: RedPOP: Casa de Oswaldo Cruz, 2017.

MASSARANI, L.; ALVES, J. P. A visão de divulgação científica de José Reis. **Ciência e Cultura**, São Paulo, v. 71, n. 1, p. 56-59, jan. 2019. Disponível em: http://cienciaecultura.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0009-67252019000100015&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 15 mar. 2021.

MASSARANI, L.; MOREIRA, I. C. Divulgación de la ciencia: perspectivas históricas y dilemas permanentes. **Quark**, Barcelona, n. 32, p. 30-35, 2004. Disponível em: <https://www.raco.cat/index.php/Quark/article/view/55031>. Acesso em: 22 mar. 2021.

MASSARANI, L.; MOREIRA, I. C.; BRITO, M. F. (org.). **Ciência e público:** caminhos da divulgação científica no Brasil. Rio de Janeiro: Casa da Ciência/UFRJ, 2002.

MASSARANI, L.; TURNEY, J.; MOREIRA, I. C. (org.). **Terra incógnita:** a interface entre ciência e público. 1. ed. Rio de Janeiro: Vieira & Lent, 2005.

MILLER, J. D. Scientific Literacy: a conceptual and empirical review. **Daedalus**, [S. l.], v. 112, n. 2, p. 29-48, 1983.

183

MOREIRA, I. C. A inclusão social e a popularização da ciência e tecnologia no Brasil. **Inclusão Social**, Brasília, DF, v. 1, p. 11-16, 2006.

MOREIRA, I. C. *et al.* **A ciência e a tecnologia no olhar dos brasileiros:** percepção pública da C&T no Brasil - 2015. 1. ed. Brasília: Centro de Gestão e Estudos Estratégicos, 2017.

PATINO, M. L.; PADILLA, J.; MASSARANI, L. **Diagnóstico de la divulgación de la ciencia en América Latina:** una mirada a la práctica en el campo. Ciudad de México: Fibonacci: RedPOP, 2017.

PETERS, H. A interação entre cientistas e especialistas científicos: cooperação e conflito entre duas culturais profissionais. *In*: MASSARANI, L.; TURNEY, J.; MOREIRA, I. C. (org.). **Terra incógnita:** a interface entre ciência e público. 1. ed. Rio de Janeiro: Vieira & Lent, 2005. p. 139-160.

POLINO, C. Públicos de la ciencia y desigualdad social en América Latina. **Journal of Science Communication - América Latina**, Trieste, v. 2, n. 2, 2019. DOI: <https://doi.org/10.22323/3.02020205>.

POLINO, C.; CASTELFRANCHI, Y. Percepción pública de la ciencia en Iberoamérica. **Revista CTS**, Buenos Aires, n. 42, v. 14, p. 115-136, out. 2019. Disponível em: <http://ojs.revistacts.net/index.php/CTS/article/view/136/128>. Acesso em: 26 mar. 2021.

SCHEUFELEA, D. A.; KRAUSE, N. M. Science audiences, misinformation, and fake news. **Proceedings of the National Academy of Sciences**, Pittsburgh, v. 116, n. 16, p. 7662-7669, 2019. Disponível em: <https://www.pnas.org/content/pnas/116/16/7662.full.pdf>. Acesso em: 26 mar. 2021.

SHAMOS, M. H. **The myth of scientific literacy**. New Brunswick: Rutgers University Press, 1995.

WYNNE, B. Public understanding of science. *In*: JASANOFF, S. *et al.* (ed.). **Handbook of Science and Technology Studies**. Thousand Oaks: Sage, 1995. p. 361-388.

WYNNE, B. Saberes em contexto.: MASSARANI, L.; TURNEY, J.; MOREIRA, I. C. (org.). **Terra incógnita: a interface entre ciência e público**. 1. ed. Rio de Janeiro: Vieira & Lent, 2005.p. 27-40.

ZIMAN, J. Not Knowing, Needing to Know, and Wanting to Know. *In*: LEWENSTEIN, B. **When science meets the public**. Washington: American Association for the Advancement of Science, 1992. p. 13-20. Disponível em: <https://ecommons.cornell.edu/xmlui/bitstream/handle/1813/70154/Lewenstein.1992.When%20Science%20Meets%20Public.pdf?sequence=3> Acesso em: 31 mar. 2021.

ZIMAN, J. Public understanding of science. **Science, Technology, & Human Values**, New York, US, v. 16, n. 1, 1991, p. 99-105. DOI:

