

In: Fabricando a Vida: implicações éticas, culturais e sociais do uso de novas tecnologias reprodutivas (Débora Allebrandt e Juliana Lopes de Macedo, orgs.). Porto Alegre: Metrópole, 2007. (p.173-184)

Posfácio:
Ampliando o círculo de interlocutores
(ou, o que um “leigo” tem a ver com discussões de bioética no campo de reprodução assistida)

Claudia Fonseca

É um privilégio ser convidada a fazer o fecho de um livro, organizado por uma jovem e ambiciosa equipe de estudantes, versando sobre a pesquisa desenvolvida ao longo de 2007 no campo de maternidade assistida do Rio Grande do Sul. Tomo essa oportunidade para aventar algumas reflexões minhas, ainda bastante incipientes, sobre o que nós das ciências sociais (isto é, “leigos” em relação aos “profissionais” do campo de saúde) estamos querendo -- onde queremos chegar -- quando empreendemos uma pesquisa dessa natureza. Não garanto que as idéias levantadas aqui sejam todas coerentes com as dos pesquisadores da equipe. Mas, como deve ficar evidente no decorrer desse capítulo, foi certamente o acompanhamento de seu trabalho que suscitou bom número das preocupações que seguem.

É da natureza das ciências sociais questionar, levantar problemas... Inevitavelmente, ao adentrar as discussões sobre pesquisa com células embrionárias humanas, por exemplo, vamos levantar dúvidas sobre a dinâmica do debate – mesmo quando ele se dirige para uma conclusão com a qual, pessoalmente, concordamos. Para aqueles leitores ainda afeitos ao espírito futebolístico de debate – i.e, ou você está comigo, ou está contra mim – nossas inquietações poderiam ser lidas como reforço de posturas conservadoras: contra, por exemplo, a pesquisa em células embrionárias, ou contra o aborto. É importante deixar claro desde o início que não teria nada mais longe de nossas intenções. Contudo, quando, no campo da bioética, reina um clima de “Flu-Flu”, há tendência de exagerar as virtudes ou sabedoria do vencedor. O espectador complacente assume a postura conveniente de entregar os dilemas para os “que entendem dessas coisas” – os “especialistas”. Os que fazem as políticas deixam entender que as questões pertinentes ao uso de novas tecnologias podem ser mais bem resolvidas dentro da própria comunidade científica. Assim, como Brauner nos lembra, os três projetos de lei atualmente circulando no Congresso brasileiro sobre a reprodução assistida “seguem lentamente sua tramitação, sendo objeto de revisões e alterações, *sem que o debate atinja as diversas camadas da sociedade* e, principalmente, os destinatários da lei, pessoas que se encontrem na situação vulnerável de esterilidade ou infertilidade diagnosticada” (2003: 107, ênfase minha). Certamente, existe o auto-questionamento dentro dos campos médico e jurídico. Mas, trazendo as contribuições de uma série de pesquisadores que vêm desenvolvendo estudos

sobre o campo de ciência e tecnologia, vamos argüir, neste último capítulo do livro, que há um lugar importante também para o “leigo” nesses debates.

Embaralhando “fato” e “valor”: a autonomia da ciência em questão

Em abril deste ano (2007), pela primeira vez na história do Supremo Tribunal Federal, organizou-se uma audiência pública para os magistrados ouvirem e tomarem conselhos com um grupo de cientistas sobre um assunto controverso. Estavam julgando uma ação, movida por um subprocurador do Ministério Público, que questiona a constitucionalidade da Lei de Biossegurança, aprovada em 2005, por esta autorizar o uso de células-tronco extraídas de embriões produzidos *in vitro* para pesquisa. O evento recebeu certa atenção na mídia e um dos jornalistas, especializado em temas da ciência, comentou, que talvez fosse um primeiro passo na direção de uma “sociedade do conhecimento” (*knowledge society*), preconizada em documento da UNESCO: “Cientistas e especialistas precisam reconhecer que suas argumentações técnicas só serão aceitas no debate público se eles puderem esclarecer como elas foram obtidas e quais são seus pressupostos” (*apud* Tuffani, 2007). O otimismo desse observador ainda não foi confirmado. Esperava-se um pronunciamento do Tribunal, presumivelmente a partir de elementos fornecidos na audiência, em junho. Estamos em novembro, e continuamos esperando.

Muitos pesquisadores já comentaram o que costuma-se chamar de transição de sociedades industriais para sociedades de conhecimento. Nestas, boa parte do comportamento político – especialmente o que envolve decisões coletivas -- gira em torno de formas particulares de gerar e gerenciar conhecimentos. Justamente, com base nesse reconhecimento, houve na última década um movimento em certas democracias ocidentais de promover a “compreensão pública” da ciência. A idéia é que os alicerces da própria sociedade democrática dependem da incorporação de “ciência e tecnologia” em debates públicos. No entanto, como Irwin e Wynne (1996) comentam na introdução de *Misunderstanding science: the public reconstruction of science and technology*, é preciso considerar o sentido da palavra, “compreensão”. Se ele repousa na presunção da “ignorância” do público que espera ser esclarecido pela lógica iluminista, se diz respeito à simples disseminação de “verdades” científicas sem nenhuma problematização, como se fossem sinônimos de progresso, então, os efeitos da “compreensão pública” não irão longe. Pois esses autores, assim como nós, neste volume, acreditam que “Em todas [as] áreas sociais, assim como nos julgamentos técnicos a serem feitos, os “fatos” [científicos] não podem ser tratados independentemente das questões sociais, econômicas e morais mais amplas” (*ibid*: 3). Em outras palavras, nos debates sobre bioética, é preciso dar um lugar mais central às vozes que falam das questões sociais, econômicas e morais mais amplas. Isso, nem tanto para “completar” o saber técnico-científico quanto para lembrar que este também é crivado de considerações

morais e políticas. Em outras palavras, nessa arena, a crença na separação entre “fato” e “valor”, baluarte das ciências positivistas, faz cada vez menos sentido.

A questão da reprodução assistida recebeu, nas primeiras décadas, muita atenção da parte de pesquisadores feministas que demonstravam grande ceticismo, ou mesmo rejeição, frente às novas tecnologias. (Entre os movimentos mais conhecidos da década de 80, o FINRRAGE – Feminist International Network of Resistance to Reproductive and Genetic Engineering – cunhou o slogan: “não é tarde para dizer ‘não’”.) No entanto, mais recentemente, pensadoras feministas com grande interlocução no campo das ciências têm recomendado um outro estilo de engajamento, caracterizado menos pela recusa das tecnologias do que pela reivindicação por uma maior participação no seu desenvolvimento e uso (Jasanoff 2005, Thompson 2005). No campo da maternidade assistida, atenta-se para o sofrimento de mulheres do mundo inteiro que quiseram e não puderam ter filhos (Inhorn e Balen 2002) e observa-se que “a ciência”, através dos esforços concentrados de profissionais de saúde e pesquisadores, está oferecendo novas opções bem-vindas para muitas pessoas. Por outro lado, mantém-se a premissa de que as verdades científicas são forjadas num campo de disputas de autoridade, legitimidade e poder. Nessa seara, é de suma importância abrir o diálogo de forma a garantir a participação de mulheres e outros grupos historicamente silenciados nos “jogos mais poderosos da atualidade” (Haraway *apud* Thompson 2005: 71).

A pesquisadora norte-americana Jasanoff (2005) lembra o quanto a política científica num dado lugar e momento é ligada a questões de “cultura política”. Assim, ela fala de “estilos nacionais de regulação”, parte integrante do projeto particular de nação de cada país. No entanto, para viabilizar o estudo dessa “cultura política”, a autora, assim como outros cientistas sociais contemporâneos (Latour 1994) foge de conceitos abstratos e homogeneizantes, tais como “o Estado”, “a cultura”, e procura ao invés disso concentrar esforços nos elos concretos dos processos que produzem as “categorias conceituais pragmáticas” que emolduram a infinita variedade de ações humanas. Sugere que a parte mais visível desse trabalho de categorização ocorre nos tribunais, Mas, o trabalho politicamente significativo de traçar limites [*boundaries*] ocorre também em múltiplos fóruns especializados – conselhos consultivos, comissões parlamentares de inquérito, conselhos de ética e organizações não-governamentais -- que são menos transparentes [...] do que legislaturas ou tribunais.” (Jasanoff 2005: 27)¹.

Certamente, há um elemento “globalizado” nas novas tecnologias. A primeira geração de médicos e pesquisadores brasileiros trabalhando com a reprodução assistida se formou no exterior e, ainda hoje, praticamente todos os especialistas fazem visitas freqüentes a outros países, para participar de congressos e cursos de especialização. Atualmente, o Brasil também virou pólo

¹ As citações de obras em inglês foram traduzidas para o português pela autora.

de atração: atrai, além de pacientes, especialistas de outros países procurando aprimorar seus conhecimentos. A “tecnologia”, envolvendo equipamentos, medicamentos e conhecimentos de alta complexidade, traz consigo certos estilos de raciocínio que extrapolam as fronteiras nacionais. Contudo, seguindo a linha de análise esboçada por Ong e Collier (2005), continuamos a procurar as “montagens” locais dessas “formas globais” – o que deve revelar não somente as variadas consequências de determinada tecnologia, mas também os pormenores de formas particulares de governo e regulação.

Estilos nacionais de regulamentação

Existe, nos debates internacionais, uma tensão entre, por um lado, aqueles que percebem a bioética como um campo disciplinar composto de especialistas em análise moral e, por outro, aqueles que a vêem como um fórum de comunicação, aberto a especialistas assim como leigos, para a deliberação democrática de temas espinhosos. Os órgãos oficiais de regulamentação e controle assumem diferentes feições, conforme a filosofia que seguem.

Jasanoff (2005), seguindo com a idéia de estilos nacionais de regulamentação, contrasta o modelo norte-americano de bioética, contencioso e individualista -- com sua maneira “colcha de retalhos” de decidir as questões, uma por uma, nos tribunais -- com o modelo europeu. Este seria caracterizado por uma tradição de intervenção governamental mais coesa, com atenção voltada menos para o risco individual e mais para as implicações sociais e coletivas da questão. Enquanto norte-americanos, com a ajuda de infinitos cálculos (números envolvendo risco, custo, benefício), os apelariam para a autoridade da ciência, os europeus colocariam ênfase maior na assessoria qualitativa de autoridades respeitadas, oriundas de diversos ramos. Na Inglaterra, em particular, onde – depois do primeiro bebê de proveta em 1978 – o governo estava muito ansioso para manter sua liderança na indústria de biotecnologia, e combater influências mais conservadoras (as já ativas no país assim como as advindas da nova Comunidade Européia), iniciou-se um esforço deliberado para forjar um consenso público a favor da ciência.

Esse esforço do governo britânico é bastante bem conhecido na literatura. Quatro anos depois do nascimento de Louise Brown, frente à consternação pública com as novas tecnologias, o Departamento de Saúde e Segurança Social nomeou uma comissão, chefiada pela filósofa Mary Warnock, para examinar as implicações sociais, éticas, e legais da maternidade assistida. Foi essa comissão, em 1984, que apresentou o relatório em que vemos estabelecido o limite de quatorze dias de vida para pesquisa em embriões. Previsivelmente, os protestos não tardaram a aparecer. Frente à oposição de forças anti-aborto que, por duas vezes, quase conseguiram aprovar no parlamento um projeto de lei pela “proteção de crianças não-nascidas” (que

barrava pesquisa com embriões), o governo iniciou em 1987 um ano de consulta a associações profissionais e outras autoridades que deviam comentar o relatório Warnock. Esse novo esforço resultou num White Paper apresentando sugestões para nova legislação. Ao lado de diversas restrições à manipulação genética (clonagem humana, a fusão de células humanas e não-humanas), constava a ratificação do limite de quatorze dias para pesquisa em embriões. O governo, a favor da pesquisa, calculou cuidadosamente os trâmites desse processo. O White Paper foi discutido primeiro na Casa dos Lordes, onde os integrantes eram vistos como mais próximos da própria comunidade científica do que seus colegas na outra câmara (*Commons*), em nível de educação e simpatia pela pesquisa. Nesse espaço, renunciaram uma série de autoridades respeitadas a favor da pesquisa – desde o arcebispo (anglicano) de York, o presidente do Conselho de Pesquisa Médica, e a própria Mary Warnock (seu prestígio devidamente acrescido pelo novo título de “Dame”). Numa mistura interessante de invocações a Deus, re-definições retóricas (a terminologia, “pre-embrião”, sendo justificada à base de “evidências” empíricas), e opiniões apresentadas como “pessoais” por especialistas, foi possível argüir a favor e aprovar o Embryon Act em 1990.

Quase simultaneamente, houve um movimento para criar um conselho nacional de bioética – um movimento centrado, num primeiro momento, fora das instâncias estatais, na muito respeitada Fundação *Nuffield*. O que nos interessa aqui é a maneira como o Conselho Nuffield de Bioética, formado em dezembro de 1990 – e, até o fim dos anos 90, o órgão consultivo principal sobre bioética no país – definiu os critérios para participação. Conforme Jasanoff, foi a partir de um comitê de pesquisadores seniores e administradores de pesquisa que levaram suas preocupações à Fundação em 1988 que surgiu uma pequena conferência sobre bioética em abril de 1990. Entre os trinta participantes dessa conferência, incluíam-se não somente cientistas e membros de associações profissionais, mas também especialistas em lei, filósofos, teólogos, a mídia, consumidores, e outros grupos de interesse público. Foi dessa conferência que veio a recomendação de um Conselho de Ética que garantiria um espaço para autoridades fora da comunidade científica opinarem: “maioria ...dos membros devem ser leigos no sentido de não serem nem cientistas profissionais, nem capacitados para prática clínica” (*apud* Jasanoff 2005: 186). Justificação para essa política se encontrava em posturas tais como a da filósofa Onora O’Neill, de que certos especialistas tendem a fazer suposições muito generosas quanto à influência da racionalidade humana e autonomia no uso das novas tecnologias: “Sinto um perigo de, em algumas discussões sobre bioética, existir uma subestimação da insegurança e vulnerabilidade que muitas pessoas sentem diante desses problemas” (*idem*).

Análises críticas ao Conselho sugerem que, afinal, a proveniência mista dos membros não foi suficiente para abrir espaço para esses sentimentos leigos. Foi, antes, uma estratégia para antecipar as preocupações do público, combater ansiedades, promover a “compreensão pública” – ou seja, confiança -- na

ciência, e assim salvaguardar as condições adequadas à produção de uma tecnologia competitiva de ponta. Trata-se de uma estratégia particularmente adequada à cultura política característica da Inglaterra onde existem: fé em certas autoridades (e instituições) públicas, crença na validade de observação empírica, e confiança na capacidade do Estado de proteger o cidadão contra ameaças sociais e morais, incluindo as que vêm da ciência ou medicina descontroladas.

Seguindo essa linha de análise, cabe agora perguntar: qual o estilo nacional de regulamentação no Brasil? Apesar de não existir lei brasileira voltada especificamente para a reprodução assistida, há uma variedade de instâncias políticas que contribuem direta ou indiretamente para a regulação de atividades que envolvem as conseqüências de novas tecnologias. Até hoje, o documento mais citado em referência a questões éticas é o do Conselho Federal de Medicina (resolução 1.358 de 1992). Encontramos aqui o espírito de auto-vigilância que, desde a Segunda Guerra Mundial, marca a profissão médica e que motivou a World Medical Association a produzir, em 1948, a Declaração de Genebra e, mais uma vez em 1964, a Declaração de Helsinki (uma retomada do Código de Nuremberg, também escrito por um médico) que, em essencial, recolocam princípios hipocráticos, de beneficência, junto com respeito pela autonomia do pesquisado e sua colaboração voluntária e informada na pesquisa. É interessante notar que, no Brasil (tal como na América do Norte), os principais agentes de fiscalização da reprodução assistida são associações profissionais. Além da SBRA, SBRH, PRONUCLEO e FEBRASGO², trata-se em particular da Rede Latino-Americana de Reprodução Assistida (REDELARA) que coleta dados, fornecidos por clínicas a base voluntária, sobre o número, tipo e resultado de procedimentos realizados no continente.

Em termos de normas legais no Brasil, houve até agora pelo menos três tentativas de legislar a reprodução assistida -- projetos de lei apresentados em 1993, 1997 e 1999, mas que até a presente data não foram aprovados. A “Lei dos OGMs” (8.974/95) proíbe a manipulação de células germinais humanas ou a intervenção em material genético humano a não ser para o tratamento de defeitos genéticos. Contudo, em 2005, a chamada Lei da Biossegurança (11.105/2005), no seu artigo 5, abriu a possibilidade do uso em pesquisa de células-tronco embrionárias produzidas *in vitro*, desde que os embriões sejam inviáveis, ou congelados por três anos ou mais e que os genitores dêem seu consentimento. Cabe acrescentar que os jornais cultivaram um clima de suspense na votação dessa lei: suscitavam dúvidas se passaria nas duas casas do congresso³ e, passando, se seria assinada pelo presidente da República. Foi essa lei que deu origem à audiência pública citada no início desse artigo.

² Sociedade Brasileira de Reprodução Assistida, Sociedade Brasileira de Reprodução Humana, Federação Brasileira das Associações de Ginecologia e Obstetrícia. PRONUCLEO é uma associação profissional de embriologistas,

³ Não obstante a suposta resistência, a Lei passou com 96% dos votos dos senadores e 85% dos deputados federais (Gleiser, 2007).

Cabe agora olhar de perto para a composição dessa audiência pública – a “primeira da história” do STF. Entre os convidados da Procuradoria Geral da República, da CNBB e do próprio STF, havia o que os jornais caracterizaram como trinta e quatro *cientistas* a favor e contra o uso de células embrionárias na pesquisa. Cabe notar que, além de um advogado especializado em direitos humanos, houve um único depoimento de um cientista social, o último do dia, proferido pela antropóloga, especialista em questões de bioética, Debora Diniz. Os outros 32 peritos consultados vinham da área médica: das ciências biológicas, genética, neurociências, farmácia, etc...⁴ Ironicamente, a esperança de promover uma discussão baseada na pura racionalidade foi rapidamente destruída por acusações mútuas entre os “pró” e “contra” que protestavam contra a interferência de atitudes religiosas. O procurador que moveu a ADI contra a Lei de Biossegurança (com base no artigo 5 da Constituição Federal -- direito à vida) foi caracterizado como “o homem de confiança da Igreja Católica”. Ele revidou com a acusação de que certa geneticista da USP, na liderança em defesa da Lei, também tinha ótica religiosa pois era judia “e não nega o fato”. O que nos interessa aqui não é que os indivíduos tenham manifestado (ou imputado a outros) “valores” pessoais para falar dos “fatos” da ciência. Muito pelo contrário. Justamente, o que estranhamos é a aparente crença do STF na ciência “desnudada” (Nader 1996) como caminho para iluminar os espinhosos problemas morais ligados a questões da bioética⁵.

Além dos setores legislativo e jurídico, existem outras instâncias de fiscalização das práticas de pesquisa. O Ministério de Saúde, além de editar normas relevantes ao exercício médico, também abriga uma série de órgãos fiscalizadores, sendo o CONEP (Comissão Nacional de Ética em Pesquisa) o principal órgão voltado exclusivamente para deliberações éticas quanto à pesquisa envolvendo seres humanos. O regimento da Comissão orienta que, dos treze titulares, cinco devem ter atuação destacada no campo da ética na pesquisa e na saúde e oito devem ser “personalidades com destacada atuação nos campos teológico, jurídico e outros,” (art. 2). Certamente, esse é um órgão que incorpora uma filosofia de participação ampla em questões éticas. Contudo, na prática, a Comissão não consegue manter as proporções ideais. Atualmente, fora os dois representantes de usuários (representando portadores de AIDS e de deficiência), uma especialista da área social, um advogado e um teólogo, os restantes oito membros são médicos ou cientistas ligados à prática clínica. Cinco “leigos” e oito pessoas das áreas de pesquisa e saúde é uma exata inversão da orientação regimental.

⁴ Não é de admirar que a própria Diniz tenha repetidamente comentado a preeminência de médicos, assim como da filosofia principialista (importada em grande medida dos Estados Unidos) no campo da bioética brasileira (ver, por exemplo, Diniz e Velez 1998, Oliveira 2001, Scavone 1996).

⁵ A predominância de cientistas e médicos nas comissões de ética é ainda mais acentuada em outros órgãos oficiais que lidam com a pesquisa científica: veja, por exemplo, a composição da Comissão Técnica Nacional de Biossegurança (CTNBio).

De quem é a responsabilidade ?

Laura Nader (1996) é uma entre muitos estudiosos da ciência que problematiza as fronteiras traçadas por visões iluministas entre ciência e outras maneiras de conhecer o mundo. Lembra que, nos esquemas antropológicos do final do século XIX e início do século XX, a ciência ocidental era sistematicamente oposta a mentalidades consideradas como mais primitivas (caracterizadas por superstição, magia e religião). Malinowski, de forma ousada (para sua época), propôs atenuar essa dicotomia, mostrando que povos tribais também empregavam a racionalidade científica, calcada na observação de evidências empíricas, e que sociedades ocidentais também abrigavam espaços de pensamento mágico. Entretanto (Nader continua seu argumento), Malinowski não foi à conclusão “lógica” de seu raciocínio – a de examinar a própria racionalidade científica como um produto cultural e histórico de certo contexto. A “ciência”, até poucas décadas atrás (quando foram intensificados os estudos sociais da ciência) era preservada de olhares escrutinadores por um sistema de classificação que demarcava territórios, estabelecendo fronteiras firmes entre este domínio e outros. A ciência, vista como resultado da pura racionalidade, tinha uma evolução independente do contexto mais amplo (concorrências internacionais, interesses industriais, demandas consumistas...) em que se desenvolvia. Fatores como sexo, nacionalidade, classe ou origem étnica do pesquisador eram considerados irrelevantes, ou – quando reconhecida sua relevância – elementos potencialmente perturbadores a serem depurados para garantir a objetividade do olhar científico.

Já na década de 30, L. Fleck publicou seu estudo pioneiro sobre os percalços sociais e históricos das “descobertas” científicas ligadas à cura de sífilis. Mas demorou mais cinquenta anos até historiadores e cientistas sociais retomarem o tema da ciência ocidental como um objeto de pesquisa, tão inevitavelmente perpassado pelos fatores sociais, econômicos e políticos do contexto quanto qualquer outro fenômeno humano (Traweek 1988, Shapin 1994, Latour e Woolgar 1997, Lock 2000). Observações em usinas nucleares, laboratórios bioquímicos ou hospitais levaram pesquisadores à conclusão de que toda decisão é carregada de emoção, e que, em todo lugar, o conhecimento é inventado para criar um plano para a solução de determinados problemas definidos em grande medida pelo contexto social. Nas palavras de Nader:

Segregar a ciência do problema que está confrontando, da solução que está oferecendo e da tecnologia que está engendrando é removê-la de seu contexto.... Ciência descontextualida se transforma em privilégio eufemizado, algo apreendido mais pela sua ideologia do que pela sua prática, que carece de reflexividade. (1996: 3)

Malgrado essas observações, sabemos que ainda existe a visão de uma ciência autônoma que se desenvolve (ou, pelo menos, deveria desenvolver-se) num vácuo de pura racionalidade. Os artigos no jornal opõem a ciência à

“pseudociência”, vêem a fé religiosa como um tanto antagônica à ciência. O ponto aqui não é voltar a um relativismo desvairado – o que significaria ignorar as disputas de poder, as hierarquias que procuram consagrar certa autoridade e deslegitimizar outra. Sem dúvida, a CNBB representa uma influência poderosa que traz perspectivas particulares (nem sempre compartilhadas com os fiéis da Igreja) sobre a integridade humana do embrião. Por outro lado, “cientistas”, dependendo de sua associação com pesquisa, prática clínica, ou laboratórios farmacêuticos também trazem suas agendas para o debate (ver, por exemplo, Ramirez 2003). Tornar o jogo de poder mais evidente, reconhecendo-o como parte integrante *também* do campo de descobertas científicas, serve antes para sublinhar a importância da observação mais cuidadosa e da participação de mais tipos de platéias nos debates éticos sobre a tecnologia e ciência.

Sugerimos que a visão cientificista, calcada na noção de fronteiras claramente demarcadas entre um domínio e outro, tem o efeito contrário ao que os pesquisadores da ciência estão propondo estimular. Em vez de esclarecer atribuições morais, a idealização de diferentes territórios torna mais fácil os cientistas, como aliás quase todas as demais categorias de indivíduos, se eximirem de responsabilidade. Poderíamos citar o exemplo do CTNBio, órgão que, nas suas normativas, enfatiza o caráter puramente “técnico-científico” de suas deliberações sobre OGMs – deliberações que, no entanto, têm grande impacto na área econômica e política da vida nacional (Augusto 2007). Mas, encontramos na pesquisa sobre reprodução assistida (Macedo e Allebrandt, neste volume) um exemplo mais pertinente ainda – justamente no empurra-empurra curioso de responsabilidade ética entre “especialistas”.

Quando instados a opinar sobre o descarte de embriões ou o uso destes em pesquisa científica, havia certa tendência entre os profissionais entrevistados a delegar essa decisão a outra categoria que não a deles. Juristas diziam que “a ciência” deve decidir; médicos diziam que é um tema a ser decidido pelos clientes e pelo menos um pesquisador se queixou que os pacientes “jogam para os profissionais” decidirem. Tais atitudes seriam compreensíveis se acreditássemos que, no fundo, esses temas não são importantes (o que não acho que seja o caso), ou que, no fundo, a ciência “avança” sempre em prol do bem-estar humano (uma atitude que é bem mais provável). Mas se pararmos para examinar os rumos *particulares* que a descoberta científica segue, vendo esses rumos como fruto de certas opções à exclusão de outras, teremos que envolver um círculo cada vez mais amplo de interlocutores, justamente para *socializar* a responsabilidade pelas conseqüências éticas e políticas do processo.

Informação e boa fé

A bioética, calcada no idioma individualista da sociedade neoliberal, coloca o indivíduo racional e autônomo – bem informado -- no centro de sua

considerações. Não falta quem duvide (além de O'Neill, citada acima) dessa racionalidade onipresente. Em recente estudo apresentado a um congresso sobre reprodução assistida (Borges et al. 2007), um grupo de São Paulo revelou um contraste interessante entre atitudes de embriologistas e casais usuários do sistema quanto ao uso do diagnóstico genético pré-implantacional para a sexagem do embrião: os cientistas estavam massivamente contra (cerca de 90%) enquanto poucas pessoas da "população geral" (27%) viam esse procedimento como problemático. Ainda por cima, não é incomum encontrar na mídia profissionais da área de saúde comentando as demandas "exageradas" que os pais em potencial trazem para seu consultório. Se, por um lado, tais observações podem ser usadas para reforçar a superioridade da opinião "técnico-científica" sobre a do "leigo", por outro, sugerem o grau de vulnerabilidade de pessoas que, na sua ânsia de realizar o sonho de ter um filho, se entregam de corpo e alma ao que uma estudiosa chama "a indústria do desespero" (Thompson 2005). Essa vulnerabilidade levanta questões justamente sobre a ética de serviços médicos nas suas estratégias publicitárias, dentro de um mercado extremamente competitivo.

Em outro artigo deste volume, Oliveira e Brauner analisam a questão da "boa fé" e a função social do contrato, preocupações legais reforçadas no Novo Código Civil. Vemos sublinhada, nessa discussão, a responsabilidade médica de – entre outros elementos – respeitar a autonomia de seus pacientes, e mantê-los informados quanto aos riscos assim como às chances de sucesso do tratamento. Sobre esses princípios (que, sem dúvida, boa parte dos profissionais seguem), cabem dois comentários. Em primeiro lugar, ficou evidente na pesquisa de Macedo e Allebrandt (neste volume) que os casais usuários dos serviços de maternidade assistida não assimilam de forma objetiva as informações que lhes são oferecidas. O custo do tratamento, por exemplo, não é medido contra outras possíveis prioridades. Do momento em que engata na experiência clínica, parece que mesmo o casal de renda mais modesta está pronto para jogar tudo o que tem na aposta de ter um filho. Como diz outra mulher, "Nem pensamos [no dinheiro]. Se tivéssemos pensado não teríamos feito."

Também impressiona a maneira como mesmo as mais instruídas clientes exageram as chances de sucesso. Diz uma mulher (ela mesma médica), falando da clínica onde fez o tratamento, "O serviço começou a ficar muito bom. Era difícil não engravidar". Outra mulher confessa, "Eu estava tão confiante...Tem aquela coisa dentro de ti, de que vai dar certo." E ainda outra, que ainda não conseguiu engravidar, relata um cálculo muito vago: "Me parece que, nesta faixa, você tem de 20% a 40% de chance de gravidez." A objetividade das percepções desses usuários some – não numa suposta "irracionalidade", mas, antes, no mergulho em situação tão emocional, tão carregada de afeto, que o desejo de ter filhos se sobrepõe a todo o resto. Como diz uma usuária, "Eu decidi que é melhor não pensar. Você tem que pensar [só]

à medida que as coisas vão passando. Se não, não adianta. Você não tem controle.”

É também interessante ver como as falas médicas são traduzidas na percepção dos usuários. Todos os pacientes envolvidos leram e assinaram o termo de consentimento informado antes de começar o tratamento. Pelo menos um dos participantes (um marido), no entanto, não tinha idéia nenhuma sobre o que teria sido feito dos embriões excedentes. Pressionado a lembrar, ele disse, “os embriões foram descartados. É, foi o que eles fizeram”. (Trata-se de uma opção impossível nos termos da atual legislação.)⁶ Parece-nos que o que impressiona as ouvintes não são os dados “objetivos” ou os avisos de cautela, mas as palavras consoladoras do médico que visam acalmar suas angústias. Uma mulher, por exemplo, diz de seu médico: “É bem legal. É um homem novo, não te enrola, diz o que tem que ser e sempre dizendo, ‘Vai dar certo, não se preocupem.’” Impressionante como praticamente todas as mulheres se lembram dos comentários encorajadores, tipo: “[o embriologista] me chamou e me mostrou [os embriões] na tela: ‘Estes aqui são os melhores, são os ‘top de linha’”. “Ele me disse, ‘Olha, a qualidade dos embriões que foram colocados está boa, a quantidade também. Foi perfeito.’” Ironicamente, quando o ciclo não resulta numa gravidez, essas falas cunhadas para tranquilizar a paciente acabam convencendo-a de sua incapacidade: “É como se dissessem assim para você, que você está falhando em algo”... Essa dicotomia entre embriões, gametas e procedimentos técnicos “perfeitos” e a alta taxa de insucesso redundam em opiniões como a de certa mulher: “Não engravidei, mas foi excelente o resultado”.

Os profissionais de saúde, portanto, operam dentro de uma situação altamente tensa, não podendo ter certeza de que as informações que forneceram, com todo o cuidado, tenham sido compreendidas. Esses percalços inevitáveis do caminho não provocam dúvidas quanto à “boa fé” dos profissionais. Por outro lado, permanece a pergunta se, na ânsia de atrair clientes, não é conveniente deixar certas informações sem definição precisa. Brauner lembra como todos os projetos de lei, atualmente em trâmite no congresso brasileiro, especificam a necessidade dos clínicos informarem os resultados já obtidos naquela unidade ou, no mínimo, os dados estatísticos sobre a efetividade das técnicas de reprodução artificial nas diferentes situações... (2003: 106-119). Ao olhar de perto, no entanto, torna-se evidente que essas informações estão longe de ser uniformizadas ou objetivas.

Algumas clínicas gostam de colocar nos sites suas altas taxas de sucesso, chegando, por exemplo, a 56% para mulheres com até 34 anos e 60% em certo programa de ovo-doação. No entanto, a álgebra desses cálculos não recebe destaque. Entretanto, em um site, fala-se de taxa *de gravidez*, em outro, de taxa *de gestação*. O exame dos artigos científicos do último congresso da SBRA

⁶ Se outra mulher lembra-se muito bem quantos de seus embriões foram congelados, é, entre outras coisas, porque paga anualmente a taxa de manutenção.

tampouco fornecem uma pista única para fazer esses cálculos. Os estudos são realizados ora sobre as taxas de fertilização, ora sobre as taxas de gravidez, implantação, gestação clínica, gestação ongoing *ou* nascidos vivos... Dentro de cada rubrica, ainda há possibilidade de métodos diferentes de cálculo. A taxa de nascido-vivos, por exemplo, é uma quando medida contra o número de mulheres/casais que iniciaram o ciclo; é outra quando (como inferimos na maioria de casos) é medida só a partir do número de pacientes que receberam uma transferência de embriões.

Sem dúvida, é a REDELARA que fornece dados mais convincentes, a partir dos dados fornecidos voluntariamente por 128 clínicas (em 2004) da América Latina. Revelam uma taxa de parto por transferência de embriões frescos não doados de 25,8% em 2003 e 24,5% em 2004 (12,5% e 14,3%, respectivamente, para embriões descongelados e 28,7% e 30,7% para ovo-doações) – taxas em geral mais baixas do que as clínicas colocam nas suas home-pages. No entanto, sem órgão fiscalizador, é muito difícil chegar a contestar qualquer cálculo fornecido pelas clínicas. A pergunta que sobra é evidente: qual a eficácia de uma lei que exige o fornecimento de informações precisas antes de supor o consentimento informado do paciente? A “falha” aqui não é na falta de racionalidade ou discernimento do usuário, mas na própria natureza de uma ciência em andamento que ainda não foi “co-produzida” em termos que possam ser compreendidos e fiscalizados pelo público.

Bibliografia citada

Augusto, Lia Giraldo da Silva. 2007. Carta ao Ministro da Ciência e Tecnologia, 17 maio, 2007. consultado 15 de novembro, no site 2007. <http://aenoticias.pr.gov.br/modules/news/article.php?storyid=28538>,

Borges Jr., Edson. 2007. “O diagnóstico genético pré-implantacional é etnicamente aceito pelos embriologistas?” Trabalho apresentado no XI Congresso da SBRA (Sociedade Brasileira de Reprodução Assistida), 23-25 agosto, 2007. *Jornal brasileiro de reprodução assistida*, edição especial.

Brauner, Maria Claudia Crespo. 2003. *Direito, sexualidade e reprodução humana: conquistas médicas e o debate bioético*. Rio de Janeiro/São Paulo: Renovar.

Diniz, Debora e Ana Cristina Gonzalez Velez. 1998. “Bioética feminista: a emergência da diferença”. *Revista de Estudos Feministas* 6(2): 255-263.

Diniz, Débora, e Dirce Dirce Guilhem. 2002. *O que é bioética?* São Paulo : Brasiliense.

FLECK, Ludwik. 2005 [1937] *Genèse et Développement d' un fait scientifique*. Préface (de Ilana Löwy). Paris: Les Belles Lettres - Médecine et sciences humaines.

Gleiser, Marcelo. 2007. “A célula e o tribunal”. *Folha de São Paulo*, 13 de maio, 2007.

Inhorn, Márcia e Frank Van Balen, orgs. 2002. *Infertility around the globe: New thinking on childlessness, gender and reproductive technologies*. Berkeley: University of California Press.

Irwin, Alan e Brian Wynne. 1996. *Misunderstanding science? The public reconstruction of science and technology*. Cambridge: Cambridge University Press.

Jasanoff, Sheila. 2005. *Designs on Nature: Science and democracy in Europe and the United States*. Princeton: Princeton University Press.

Latour, Bruno. 1994. *Jamais fomos modernos*. Rio de Janeiro: Editora 34.

Latour, B. e Woolgar, S. *A vida de laboratório: a produção dos fatos científicos*. Rio de Janeiro, Relume Dumará, 1997.

Lock, Margaret. 2002. *Twice dead: Organ transplants and the reinvention of death*. Los Angeles: University of California Press.

Nader, Laura. 1996. *Naked science: anthropological inquiry into boundaries, power, and knowledge*. New York: Routledge.

Oliveira, Fátima de. 2001. *Bioética: uma face da cidadania*. São Paulo: Editora Moderna.

Oliveira, Cheila Aparecida e Maria Claudia Crespo Brauner. Neste volume. “Boa Fé Como Fonte de Deveres de Conduta do Médico no Caso da Reprodução Humana Assistida”.

Ong, Aihwa and Stephen J. Collier. 2005. *Global assemblages: technology, politics, and ethics as anthropological problems*. Oxford: Blackwell.

Ramirez, Martha. 2003. Novas tecnologias reprodutivas conceptivas: fabricando a vida, fabricando o futuro. Tese. Doutorado em Ciências Sociais. Campinas: Unicamp.

SCAVONE, Lucila (Organizadora). *Tecnologias reprodutivas: gênero e ciência*. São Paulo: Editora da Universidade Estadual Paulista, 1996.

Shapin, Steven. 1994. *A social history of truth: civility and science in seventeenth-century England*. Chicago: University of Chicago Press.

Thompson, Charis. 2005. *In Making parents: the ontological choreography of reproductive technologies*. London: MIT Press.

Traweek, Sharon. 1988. *Beamtimes and lifetimes: the world of high energy physicists*. Chicago: Chicago University Press.

Tuffani, Maurício. 2007. “Muito além das audiências públicas”. *Folha de São Paulo*, 25 de maio.

A igualdade será talvez um *direito*, mas nenhum poder humano saberá convertê-lo em *fato*. Balzac: A duquesa de Langeois