
RECUSA DE ENGAJAMENTO NAS TESTAGENS DE VACINAS CONTRA O HIV*

Alain Giami

Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale – França

Chantal Lavigne

Université d'Angers – França

Resumo: A epidemia do HIV-Aids é, atualmente, o teatro de importante desenvolvimento de ensaios terapêuticos e de testagens de vacinas. Esta situação relança, com grande acuidade, o problema do recrutamento, da participação e do seguimento de voluntários sadios e doentes nestes experimentos. O presente artigo objetiva, assim, descrever as representações elaboradas pelos indivíduos que recusaram engajar-se em testagens terapêuticas contra o HIV. A análise dessas representações nos ajudará a compreender os significados que acionados na recusa em engajar-se em práticas médico-científicas que contam com a utilização do corpo, bem como na ocasião de expressão da solidariedade em relação as pessoas infectadas pela Aids. Este trabalho centra-se sobre voluntários potenciais para as testagens, explorando as dificuldades que lhes são tradicionalmente atribuídas no que se refere à compreensão das mensagens a eles destinadas. Nossa hipótese é de que o desconhecimento observado entre os “não-voluntários” através de suas representações das substâncias vacinais, reflete sua posição subjetiva em relação ao que eles mesmos qualificaram de “mundo da Aids” e em relação à medicina e à ciência.

Abstract: Presently, the HIV-AIDS epidemic is the stage of significant developments of therapeutic procedures and vaccine experiments. This situation re-introduces, with great accuracy, the problem of recruitment, participation and follow-up of healthy and ill volunteers in scientific experiments. The present paper aims to describe the social representations of individuals who refuse to take part in therapeutic experiments

* Tradução de Daniela Riva Knauth.

against the HIV immunisation. The paper focuses on potential volunteers, looking at the supposed difficulties they have in understanding the messages directed to them. We suggest that the difficulties presented by “non-volunteers” through their representations of vaccine substances, reflect their subjective position toward what they consider the “world of AIDS”, as well as to Medicine and Science.

O desenvolvimento da pesquisa médica, marcado por uma articulação crescente “entre laboratório e hospital” (Gaudillère, 1992), é acompanhado de um recurso cada vez mais frequente: a participação de sujeitos humanos (voluntários sadios ou doentes) nos experimentos e testes de medicamentos. A epidemia do HIV-Aids é, atualmente, palco de um importante desenvolvimento de experimentos terapêuticos (Arcat-Sida, 1992) e de testagens de vacinas (Lévy, 1995). Esta situação relança, com uma grande acuidade, o problema do recrutamento, da participação e do acompanhamento de voluntários sadios e doentes nas experimentações científicas e médicas em função das características atribuídas à doença e aos doentes e da ampliação do papel das associações de doentes face aos médicos, aos pesquisadores e aos poderes públicos (Edelman, 1995).

Do ponto de vista dos pesquisadores encarregados da realização de experiências com vacinas dirigidas a voluntários sadios, trata-se, principalmente, de suscitar a participação nas testagens de sujeitos apropriados, respondendo a um certo número de critérios sócio-demográficos, epidemiológicos, médicos e psicológicos (Souteyrand et al., 1992), nas condições qualificadas pela lei Huriet-Sérusclat, isto é, “sem benefício direto”. No contexto da avaliação e da seleção dos voluntários, demonstrou-se necessário o conhecimento das motivações e das expectativas destas pessoas (Giami et al., 1993).

Neste artigo, buscamos descrever as representações elaboradas pelos indivíduos que recusaram engajar-se em testagens terapêuticas contra o HIV. A análise das representações a respeito das substâncias vacinais nos ajudará a compreender os significados acionados na recusa em engajar-se em práticas médico-científicas que contam com a utilização do corpo, bem como na ocasião de expressão da solidariedade em relação às pessoas infectadas pela Aids.

Revisão da questão

Em um estudo qualitativo sobre “doze doadores de rim”, Fellner e Marshall (1968, p. 2704) apontaram que a tomada de decisão que leva à doação do rim (ou à recusa de tal doação) constitui “um acontecimento precoce precedendo toda informação e todo esclarecimento da parte das equipes médicas”. A força da motivação que ocasiona essa decisão favorece o acionamento de estratégias psíquicas, que visam reforçar a adesão e a decisão e a evitar todo questionamento que pode ser provocado por informações dissonantes ou contraditórias com essa decisão. É necessário notar, entretanto, que se trata, na maior parte dos casos, de uma doação destinada a um membro da família, ou seja, em um quadro de grande proximidade. O reforço da auto-estima constitui, por outro lado, o benefício principal esperado pela ocasião de uma doação de rim. Enfim, os autores denunciam o “mito” do consentimento informado que constitui a norma ética e regulamentar deste tipo de prática.

Em outro estudo comparativo sobre doadores potenciais de tecidos humanos e não doadores, Cleveland e Johnson (1970) consideraram que “com o desenvolvimento dos novos conceitos e das técnicas cirúrgicas, a transferência de órgão viáveis de um ser humano a outro tornou-se uma tarefa de rotina”. Estes autores constataam que “grupos específicos e, especialmente, certos setores religiosos, mantêm prescrições rígidas no que se refere às alterações do corpo humano. Em alguns casos, estas restrições se aplicam a procedimentos de rotina que visam salvaguardar a vida humana, tais como as transfusões sanguíneas (cf. os Testemunhas de Jeová).” (Cleveland; Johnson, 1970, p. 225). Primeiro, estes autores estabelecem uma oposição radical entre a modernidade e a tecnicidade da medicina e a rigidez e o arcaísmo atribuídos às seitas religiosas. Eles mostram, por outro lado, que as pessoas que possuem um nível mais alto de educação são mais frequentemente doadoras do que aquelas que possuem um nível de educação menos elevado, as quais são mais inclinadas a recusar essa doação, e que os não-doadores são, aparentemente, “perturbados por uma ansiedade no que concerne à sua integridade corporal, percebendo com apreensão toda alteração de seu corpo antes ou *post mortem*” (Cleveland; Johnson, 1970, p. 229). Por fim, os “doadores” aparecem como mais “altruístas” que os não-doadores. As correlações estabelecidas por estes autores excluem *a priori* que os doadores pudessem também estar sujeitos a

ansiedades referentes a sua integridade corporal. As perturbações da relação com o corpo vêm assim juntar-se ao arcaísmo religioso para completar o quadro daqueles que recusam doar seus órgãos após a morte (ou mesmo recebê-los para salvar sua vida).

Em uma revisão das questões sobre as motivações da doação de sangue, Pillianvin (1990) considera que a epidemia da Aids constitui um novo desafio em relação às doações de sangue. A análise das pesquisas mostra que o medo de ser contaminado pelo HIV ou por outros vírus, a invocação de problemas médicos ou de inconvenientes menores que podem ser ocasionados pela retirada de sangue, constituem as principais razões evocadas pelos não-doadores para justificar suas atitudes. Este autor coloca em evidência que o altruísmo, que é apresentado como a motivação principal dos doadores, deve ser relativizado. A busca e o aumento da auto-estima constituem, no caso da doação de sangue, uma motivação ao menos tão importante quanto. O autor conclui, assim, que o altruísmo deve ser considerado “como uma racionalização mais do que como uma motivação” (Pillianvin, 1990, p. 447).

No contexto das testagens de vacinas contra o HIV, vários estudos realizados através de questionários confirmam que as motivações para participar em tais experimentos estão ligadas aos benefícios pessoais esperados dessa participação. O medo de uma discriminação social ligada à soropositividade induzido pelas preparações vacinais aparece como um obstáculo importante à decisão de apresentar-se como voluntário (Jenkins; Temoshok; Virochsiri, 1995; AIDS Action Foundation, 1994; Osborn, 1995). Por outro lado, a perspectiva de se ver rapidamente protegido por uma vacina pode constituir uma forte motivação para os homossexuais masculinos (Chesney; Lurie; Coates, 1995). Chaignat et al. (1995) mostraram que a expressão de altruísmo dos voluntários encobre motivações “escondidas” que convém colocar em evidência antes do engajamento voluntário em uma experiência. Além disto, a urgência atribuída pelos voluntários a sua participação em testagens de vacina dificulta a compreensão de princípios científicos. Estes autores mostram que uma proporção importante de voluntários compartilha crenças “irracionais” no que se refere aos efeitos negativos das substâncias vacinais e que alguns dentre eles sofrem perturbações de personalidade.

Esta breve revisão da questão expõe a influência que exercem as representações sobre a doença, dos sujeitos beneficiários potenciais da experimentação, dos papéis e das práticas médico-científicas, sobre as motivações para

apresentar-se como voluntário. Os resultados contraditórios indicam que é problemático opor, de um lado, a racionalidade, a modernidade, a saúde psíquica, o alto nível de educação e o altruísmo daqueles que aceitam doar seus órgãos ou que se apresentam como voluntários para as testagens e, de outro, o arcaísmo, a irracionalidade, as perturbações psíquicas e a falta de altruísmo daqueles que se recusam a fazê-lo. Estes elementos psicossociais são compartilhados, em diferentes graus, pelos voluntários e não-voluntários. Alguns destes trabalhos mostram como a força das motivações (positivas ou negativas) e o peso das representações interferem na compreensão das informações relativas às experimentações, às substâncias injetadas ou aos órgãos retirados, colocando em questão o caráter “informado” e racional do consentimento requerido (Hecht, 1993; Pedinielli, 1993; Silvestre, 1995). Tanto o engajamento como o não engajamento podem, assim, ser considerados como “irracionais” em relação ao ajustamento da informação administrada. Ainda está por se estabelecer a “racionalidade” a ser acionada nestes casos.

Os investigadores das testagens de vacinas de fase 1 contra o HIV foram confrontados com este problema por ocasião da avaliação no processo de seleção dos voluntários. Tratava-se principalmente de proteger algumas pessoas contra um engajamento que arriscaria prejudicar sua saúde psíquica e somática. Alguns destes candidatos que expressavam um profundo desejo “de oferecer seu corpo à ciência” foram considerados como inapropriados e rejeitados protocolarmente, pois demonstravam uma atitude geral de tomada de risco, incompatível com a manutenção das práticas preventivas necessárias ao bom desenvolvimento da experiência.

Problemática

Na perspectiva da psicologia social clínica (Revault d’Allonnes et al., 1989) que nós adotamos neste artigo, a construção do objeto da pesquisa, a saber, as relações dos sujeitos humanos face à experimentação médico-científica no contexto da Aids, conduziu-nos a interrogar essas relações estudando as recusas ou as resistências a oferecer-se como voluntário. Além disto, situando-nos do ponto de vista da subjetividade e para melhor compreender o imaginário acionado neste conjunto de relações, estabelecemos nossa reflexão em um contexto mais amplo e mais antigo no qual a medicina faz apelo a sujeitos

humanos vivos ou retira de cadáveres produtos humanos (sangue e derivados sanguíneos, esperma, órgãos) (Novaes, 1991). Essa abordagem é fundada sobre as seguintes observações: por um lado, vários candidatos às testagens de fase I inscreveram-se na perspectiva de “dar seu corpo à ciência”; por outro, nos apelos públicos à seleção de voluntários, os investigadores receberam cartas de afronta bastante críticas no que se refere a experiências sobre Aids utilizando seres humanos. Assim, seja na adesão positiva às testagens ou na recusa expressa violentamente, as pessoas recorreram a inúmeras metáforas que extravasam a linguagem científica de testagens de vacinas. Esta situação nos lembra que a ciência e o imaginário mantêm relações complexas (Puisseux, 1992; Ponnau, 1994; Lecourt, 1996) que buscamos compreender a partir de um caso preciso de experimentos médico-científicos.

Neste artigo nos centraremos sobre os voluntários potenciais para as testagens e sobre as dificuldades que lhes são tradicionalmente atribuídas no que se refere à compreensão das mensagens a eles destinadas. Tratando-se de um problema científico complexo e que é objeto de controvérsias internacionais, é conveniente, antes de tudo, nos interrogarmos sobre a estrutura subjacente das mensagens que são dirigidas ao público em geral e, em particular, aos voluntários potenciais e que contém desde o início os “germes” do desconhecimento que é atribuído a seus destinatários.

1. A etimologia das noções de *vaccine* (doença infecciosa dos bovinos, inoculada para imunizar contra a varíola) e *vaccin* (substância patogênica que, inoculada em um indivíduo, confere-lhe imunidade contra uma doença), semelhantes àquelas de *pharmakon* e de *droga*, explicita a proximidade semântica das noções de *veneno* (o vírus ou micróbio) e de *remédio*. A inoculação de uma vacina ou de uma substância “candidata à vacina”, com toda a parte de risco inerente à experimentação, reforça a confusão entre o veneno e o remédio *a fortiori* quando se trata de uma vacina contra a Aids: como o vírus (ou um de seus derivados) pode proteger da Aids? Estas interrogações do senso comum reencontram algumas controvérsias científicas referentes ao papel do vírus na gênese da Aids (Horton, 1996). Por outro lado, foi anunciado que as substâncias vacinais poderiam conter “anticorpos podendo facilitar a contaminação” (Lévy, 1995). Enfim, na discussão do comitê de investigadores da ANRS (Agência Nacional de Pesquisa sobre Aids) um pesquisador, propondo limitar a quantidade de substâncias a serem injetadas nos voluntários, declarou: “Nós lhes envenenamos o suficiente com isso!”

2. Depois da descoberta do HIV e de seus anticorpos, a noção de soropositividade mudou de sentido. Ao invés de significar a presença de anticorpos protetores contra um agente exterior, como no caso da tuberculose, a descoberta de uma soropositividade para o HIV tornou-se praticamente o sinônimo da doença. Inconscientemente, a soropositividade equivale à Aids e a uma sentença de morte (Giamil et al., 1994). A “soropositividade sem o vírus” induzida por substâncias vacinais e seguidamente designada injustamente (inclusive por vários investigadores de diferentes países) como “falsa soropositividade” foi frequentemente entendida como uma “verdadeira soropositividade” e, portanto, como o signo da presença do vírus no organismo com todas as consequências fantasmáticas que lhe são associadas (Stoessel et al., 1994).

3. A distinção entre as testagens de fase 1 (visando verificar a inoculação de substâncias e medir a qualidade e a estabilidade da resposta imunitária), as testagens de fase 3 (experimentos de eficácia da vacina) e os experimentos de imunoterapia (que combinam a prevenção e o tratamento) nem sempre foram respeitadas nos protocolos experimentais (Cohen, 1994).

As ambiguidades presentes na estrutura das mensagens bem como em certas práticas reforçam as dificuldades de compreensão de cada um desses temas. Em tal contexto, é difícil considerar que a “irracionalidade” permanece um privilégio exclusivo do público e dos voluntários potenciais para tais experimentos. As representações a respeito das vacinas e das testagens de vacinas apóiam-se, assim, tanto sobre a estrutura das mensagens científicas quanto sobre outros fatores – psicossociais – que determinam a interpretação e a reformulação das informações, os quais buscaremos analisar neste trabalho.

A questão da recepção da informação científica e de sua transformação pelos receptores constituiu a base da teoria das representações sociais (Moscovici, 1961, 1976). Mais recentemente, alguns autores consideraram estas representações como falhas, “falsas crenças” ou “rumores” em relação às “verdades estabelecidas” que “emergem quando o conhecimento é lacunar” (Paicheler; Quemin, 1994). É necessário, entretanto, se interrogar sobre o que constitui o “estímulo”, não podendo esse ser reduzido unicamente à informação científica elaborada pelos cientistas. O principal acesso do “grande público” à ciência passa pelo caminho da mídia, que contribui para fabricar representações (Nelkin, 1995) e que coexiste com informações científicas propriamente ditas. A abordagem sobre representações que já desenvolvemos em

outro trabalho (Giami et al., 1994; Giami et al., 1996) permite dar um sentido a fenômenos considerados, à primeira vista, como “irracionais”, restituindo-lhes a coerência e a racionalidade intrínsecas que se encontram manifestas, indo além da expressão considerada como “errônea” e que permanece um fenômeno superficial. “A hipótese intelectualista segundo a qual o desenvolvimento da cultura e do pensamento científico dissiparão as crenças deve ser abandonada em benefício da interrogação sobre as razões de ser de tal coexistência.” (Druhle, 1996, p. 13).

Assim, ao invés de considerar que as representações refletem um atraso do senso comum face ao avanço da ciência, é conveniente considerar que as “elaborações representacionais” constituem uma forma estrutural de resposta aos avanços científicos, sendo que estes possuem uma autonomia relativa em relação às representações. As representações não viriam substituir um conhecimento defeituoso ou ultrapassado, mas se apoiariam sobre as informações disponíveis e dispersas, condensando-lhes,¹ para expressar indiretamente posições dificilmente explicitáveis em relação às normas e aos constrangimentos sociais, pouco ou nada acessíveis à consciência plena dos indivíduos. Dessa forma, longe de serem redutíveis a “erros” ou “falsas crenças”, as proposições, uma vez decodificadas como representações, expressariam um certa verdade do sujeito e de sua relação aos objetos que são efetivamente representados através da representação de um objeto (Giami, 1989). Portanto, é necessário distinguir, de um lado, as representações, cuja ciência e cientistas tomam com objeto em sua globalidade e, de outro, a forma como os conhecimentos científicos são interpretados e reelaborados pelo público. Em outros termos, as representações que as pessoas entrevistadas elaboram através de seus supostos “erros” constituem metáforas das relações que estabelecem com a Aids e com as pessoas afetadas por essa doença e das percepções que possuem da medicina e da ciência. No que se refere especificamente à Aids, esta situação é reforçada pelo fato de que os doentes foram muito precocemente, e durante muito tempo, representados no registro da alteridade, e esta representação cumpre uma função defensiva no que diz respeito a uma identificação para com esses (Gilman, 1988). A questão central é, assim, de identificar claramente o que se representa através de uma representação das vacinas, no contexto da recusa de se apresentar como voluntário das testagens de vacinas.

¹ O termo *condensação* é utilizado em seu sentido psicanalítico (cf. Laplanche; Pontalis, 1967).

Nossa hipótese é de que o desconhecimento observado entre os “não-voluntários”, através de suas representações das substâncias vacinais, reflete sua posição subjetiva em relação ao que eles mesmos qualificaram de “mundo da Aids” e em relação à medicina e à ciência. Tratando-se de um grupo de pessoas que sabemos ter acesso à informação científica, esse desconhecimento não pode ser atribuído unicamente a um déficit de conhecimento. Por outro lado, as ambiguidades que estruturam as informações científicas relacionadas às vacinas e às testagens de vacinas constituem um terreno privilegiado para o desenvolvimento do desconhecimento.

Abordagem da pesquisa e metodologia

Em um trabalho precedente, mostramos que as motivações expressas pelos voluntários no momento de sua apresentação situavam-se principalmente no registro do altruísmo e que esse altruísmo colocava em segundo plano as motivações situadas em um registro mais individualista, marcado pela busca, frequentemente implícita ou inconsciente, de “benefícios pessoais”, e tinha por função reduzir a ambiguidade acionada na relação com a medicina e com a ciência. O estudo das representações de “não-voluntários” objetivava, assim, esclarecer sobre as resistências e as hesitações em engajar-se em um teste de vacinas e sobre os componentes das motivações e das representações que os voluntários não podiam expressar no estágio inicial de sua proposição de candidatura (Giami; Lavigne, 1996).

A seleção da amostra para esta pesquisa não estava condicionada, de nenhuma forma, à decisão das pessoas de apresentar-se – ou não – voluntariamente para tal experiência. Supomos que uma parte desta amostra seria constituída de voluntários potenciais que não haviam ainda tomado uma atitude de engajamento em uma experiência vacinal por uma razão qualquer (não estar informado, por exemplo). As pessoas entrevistadas foram selecionadas a partir de critérios sócio-culturais: elas pertenciam às mesmas categorias sócio-profissionais da maioria das pessoas que postularam e foram aceitas como voluntárias durante o processo de seleção. Tratava-se de pessoas com um elevado nível de educação e com uma boa cultura científica. Tratava-se de professores, engenheiros ou pessoas que exerciam uma profissão do tipo científica. Recrutamos, assim, 7 mulheres e 2 homens, utilizando a técnica da “bola de neve”.

Nome	Idade	Situação conjugal	Filhos	Profissão	Proximidade HIV	Doação de sangue	Engajamento
Amélie	42	casada	2	Professor biologia	sem	não	nenhum
Beatrice	42	casada	3	Professor ciências naturais	sem	ocasional	sindical
Cecilie	28	divorciada	1	documentalista	amigo	não	nenhum
Danielle	36	casada	3	diretora pedagógica	colega amigo	regular	sindical político
Émilie	42	casada	sem	diretora Associação Inserção Social	sem	ocasional	associativo
Françoise	40	relação estável	1	Assistente comercial laboratório farmacêutico	amigos colega	não	voluntariado Aids
Martine	60	divorciada	2	publicitária	amigos	regular	filantropia hospital
Roland	33	casado	1	Engenheiro civil	sem	não	sem
Serge	32	solteiro	sem	Desenhista industrial	amigo	não	associação ecológica

Figura 1. Composição da amostra.

Roteiro da entrevista

As entrevistas foram conduzidas de forma semidiretiva. Adotamos um método misto, alternando entre a expressão livre das pessoas entrevistadas e a recolocação de suas proposições. Em alguns momentos, foram apresentadas questões diretas esperando respostas e lançaram-se informações técnicas sobre as vacinas para suscitar comentários. Algumas questões serviram de filtro para orientar o desenvolvimento da entrevista.

A escuta da entrevista e as colocações formuladas pelos entrevistados devem ser recolocadas no contexto de uma pesquisa na qual as pessoas entrevistadas tinham inicialmente o status de “não voluntários”, ou seja, de uma amostra comparativa objetivando compreender, no negativo, as motivações expressas pelos voluntários no contexto de sua inscrição como tais (Giami; Lavigne, 1996). As pessoas entrevistadas foram colocadas, assim, numa situação em que lhes foi perguntado se elas estariam prontas a se engajar em tais experimentações. A situação completa das entrevistas realizadas no quadro desta pesquisa instituiu uma espécie de simulação de apelo ao voluntariado que favoreceu a expressão de propósitos atravessados pela Aids, a pesquisa médica, os médicos e pesquisadores, as vacinas contra a Aids.

Roteiro de entrevista

Anúncio do tema da entrevista: opções sobre a pesquisa médica sobre Aids

1. Pesquisa médica sobre Aids (avaliar as informações relativas às experimentações terapêuticas x experimentações vacinais)
Você ouviu falar?
 - Não/ Existe atualmente na França? (Se nenhuma informação: informar que atualmente na França estão em desenvolvimento experimentações vacinais contra o HIV)
 - Sim/ (Por onde e qual informação você tem?)
 - (Em todos os casos): Como você pensa que isso deve acontecer, deveria acontecer? O que você pensa disso? É útil? Isso deve ser desenvolvido? Quais são, no seu entendimento, as dificuldades?
2. O apelo a pessoas voluntárias:
 - Com quem são feitas estas experimentações? Quem deve ser chamado para participar destas experimentações? Com quem elas deveriam ser feitas? Quem seriam as pessoas que se apresentariam como voluntárias? Perfil: sexo; idade; personalidade; modo de vida; estilo de vida: afetivo, amoroso, hobby; estado civil: casado, vivendo em casal, solteiro...; profissão; nível cultural; pertencimento político, religiosos, visão de mundo; raça; cultura.
 - Motivações, hesitações:
 - * Quais são as motivações que podem levar as pessoas a participar das experimentações vacinais contra o HIV?
 - * Quais são as hesitações que fazem as pessoas não se apresentarem como voluntárias para tais experimentações?
 - * Você próprio: posição em relação a este engajamento? Você se apresentaria como voluntário para participar destas experimentações vacinais contra o vírus da Aids? (Se sim ou não): Por quais razões? Motivações pessoais, econômicas, outras...; Dúvidas.
3. Efeitos desejados, supostos, duvidáveis, esperados:
 - (Efeitos somáticos: soropositividade, contaminação, efeitos secundários)
 - (Efeitos genéticos)
 - (Repercussões psicológicas: Você consegue imaginar o que experimenta um voluntário?)
 - (Repercussões psicossociais: rejeição, discriminação: Modificação da relação com os outros?
Modificação da relação consigo próprio?)
(Manifestação da noção de "soropositividade sem o vírus")
4. Você vê diferença entre as motivações ligadas à participação em experimentações vacinais contra o vírus da Aids e as motivações ligadas às experimentações vacinais ou experimentações terapêuticas fora do campo da Aids?
(Mesma questão para as hesitações)

Análise do material coletado

Para nossa surpresa, a maioria das pessoas entrevistadas declararam sua recusa a apresentar-se como voluntárias em uma experiência com vacina contra o HIV. Apenas uma pessoa, militante de uma associação de ajuda as vítimas da Aids, considerou positivamente a possibilidade de se oferecer como voluntária para tal ensaio. Essas pessoas foram levadas, assim, no decorrer da entrevista, a elaborar razões que justificassem sua atitude.

Centramos nossa análise sobre a recusa em engajar-se nas testagens de vacinas, fortemente expressa pela maioria das pessoas entrevistadas mas, de toda a forma, não isenta de ambivalências e de contradições. Tentamos compreender em que medida essa recusa de engajamento está ligada às representações sobre as substâncias vacinais, representações a respeito da Aids e das relações com aqueles que são designados como “o mundo da Aids” e com o universo da experimentação científica e da medicina implicados no acompanhamento da Aids. Não tratamos separadamente o caso da pessoa que vislumbrou a possibilidade de aceitar. Consideramos as razões de candidatar-se como uma alternativa por vezes (raramente) evocada, em certas condições, pelos entrevistados.

O tamanho de nossa amostra não nos permite, evidentemente, qualquer pretensão de representatividade. As análises objetivaram, por um lado, identificar os principais conteúdos temáticos ligados à nossa problemática e, por outro, interpretar os sentidos através do suporte de elementos da teoria psicanalítica, especialmente, a noção de identificação.²

Resultados da pesquisa

1. O engajamento nas testagens sobre Aids

A recusa de se engajar

Eu não vou pôr a cabeça na boca do leão. (Danielle).

² O método de análise de conteúdo que utilizamos é apresentado em detalhes em Giami et al. (1994, 1995).

A maioria das pessoas entrevistadas expressou fortes hesitações chegando, na maior parte dos casos, até à recusa categórica de ser voluntário para as testagens de vacinas contra o HIV. Desenvolveram uma argumentação detalhada e complexa para justificar essa recusa de engajamento. Os argumentos principais são os seguintes:

– ter medo das experiências:

O medo sentido em relação à Aids é reforçado pelo medo de engajar-se em uma experimentação. “O aspecto mortal da doença” se prolonga sobre a percepção das experimentações:

Eu, eu teria muito, muito medo de ser contaminada... E eu penso que o que faz recuar muita gente é de deixar injetar qualquer substância. (Emilie).

Existe uma nuance a mais no caso da Aids. A noção de risco é mesmo representada por este vírus. É o risco de uma doença mortal, é efetivamente um risco muito maior o fato de ser cobaia. (Amélie).

– não se sensibilizar pelas pessoas expostas ou infectadas pelo vírus:

Esses voluntários, pode ser que sejam pessoas que estão muito sensibilizadas porque elas são tocadas nas suas relações mais próximas, imediatas e, eventualmente, também aqueles que chamamos de populações de risco, essencialmente os homossexuais e os toxicômanos. (Danielle).

– expressar uma falta de confiança em relação à medicina:

Do lado médico que faz apelo a cobaias, eu não me surpreendo de quererem testar. Existem testes sobre animais e depois sobre as pessoas, existem testes não reconhecidos sobre as pessoas idosas nos hospitais, existe um monte de coisas subterrâneas que se passam. (Cecille).

A falta de confiança em relação à medicina e à pesquisa sobre Aids remete a uma crise de confiança para com as instâncias de saúde em geral e, igualmente, para com os poderes políticos percebidos como cúmplices de uma sociedade descrita como estando baseada sobre a vantagem e a manipulação:

É difícil de confiar na medicina e na pesquisa em uma sociedade baseada sobre a vantagem e a mentira. Existe gente que serviu de cobaia para algumas coisas e que depois ficaram em estados estranhos. Experimentos em cobaias para a experimentação médica. E como os cobaias da química. Gente que trabalha em usinas de produtos químico-organo-clorados e que se contaminaram. E existe ainda coisas com cobaias de nuclear. Todos esses, os cobaias da química ou os cobaias de nuclear, são gente sobre as quais se fazem experimentações, seja de substâncias químicas, seja de medicamentos. Os laboratórios que fabricam os produtos químicos e que precisam testar suas máquinas, e também os medicamentos, as vacinas é igual. É a pesquisa. (Serge).

– *a falta de informação sobre a Aids:*

As pessoas entrevistadas expressaram um sentimento de falta de informação relativa à evolução das pesquisas sobre Aids que suscita incerteza, confusão e que reforça a desconfiança para com os cientistas. Essa falta de informação é associada à idéia de dissimulação, de retenção de informação atribuída, por um lado, às características da doença (doença secreta, vergonhosa, nova, desconhecimento e impotência da ciência médica); por outro, às diversas questões em jogo (questões de poder, prestígio, carreira, econômicas) que representam esta doença “portadora de medo” (*créneauporteur*). Nesta ocasião, ressurgem os temas da “manobra” e do “escândalo” (sangue contaminado, assim como a polêmica da identificação do vírus).

– *Aids e outras doenças:*

O tema da Aids vem reforçar a falta de confiança na medicina: “A Aids é o desconhecido, mesmo um médico competente é incompetente para a Aids” (Roland). Assim, pode-se considerar a testagem de outras vacinas, mas não de uma vacina contra o HIV:

Entrevistador: Você pensa que o problema da confiança se coloca justamente de outra forma por se tratar da Aids?

Sim, aí o problema da confiança é acentuado porque é a Aids. Se fosse a lepra é grave, mas tem cura. A tuberculose, é grave mas tem cura também. Mas a Aids, em relação aos tratamentos que existem hoje e que não têm ou têm poucos efeitos, é ainda pior. Estas testagens de vacina, eu acho muito louco. Eu

imagino que a gente deve se colocar ainda mais questões quando se é voluntário para a Aids: o que é que estão lhe inoculando, como isso pode se transformar. Pessoalmente, eu não faria e para testar isso é preciso uma confiança sagrada na medicina. Eu, a coisa que me parou foi justamente que é a Aids. Se fosse “busca-se voluntários para testar a vacina contra a lepra”, eu não teria a reação negativa como a que tive quanto eu escutei que era para a Aids. Porque eu não acredito que seja verdade que não tenha nenhum risco, não se sabe nada sobre a Aids, a Aids é a verdade escondida, é cheia de contradições nas informações. (Cécile).

Uma única razão para mudar: ser “tocado na própria carne”

Uma minoria de entrevistados (3 em 9 e unicamente mulheres) considerou a possibilidade de oferecer-se como cobaia. Essa eventualidade está ligada, principalmente, ao fato de se encontrar “diretamente” tocada pela Aids e, especialmente, no caso de ter filho atingido pelo HIV:

Buscando razões que me levariam justamente a participar... eu imagino que talvez efetivamente se eu tivesse eu mesma um filho atingido pela Aids, talvez no fundo. É terrível, mas é seguramente uma das motivações para se sentir tocada nesse nível. E terrível, mas talvez seja preciso ser atingido na própria carne para reagir. Eu não estou frente ao fato consumado, felizmente, portanto eu não posso responder com certeza. Eu acho terrível essa doença, as pessoas que são atingidas, é terrível. E verdade que minha reação em relação a este fato poderia mudar consideravelmente se eu estivesse atingida pessoalmente. Isso modificaria seriamente meu comportamento em relação a esta experiência, mas eu não tenho certeza. Isso pode ser uma hipótese, seguramente, mas eu não sei mesmo quais são as motivações das pessoas que se apresentam nesses... enfim, que se apresentam para ser cobaias... (Amélie).

2. A vacina como vírus

O medo de ser contaminado por ocasião de uma experiência vacinal contra o HIV constitui um dos temas principais que motivam a recusa em engajar-se. Esse medo repousa sobre a equivalência que é estabelecida entre a vacina e o vírus.

O perigo é pegar o vírus. E o pior que poderia acontecer. É lá que tudo estanca, é no verdadeiro perigo que representa: se deixar injetar esse famoso vírus destruidor. (Danielle).

Existem doenças que se pega se vacinando, portanto isso pode dar medo. (Serge).

A vacina é a inoculação de uma doença que pode ser mortal. (Amélie).

O medo da contaminação provoca e reforça a condensação entre a vacina e o vírus, ainda mais que a Aids é apresentada como um doença mortal e como um “perigo real”. No extremo, a injeção da substância vacinal é associada a uma injeção mortal. A condensação entre essas duas dimensões aparece, assim, como uma das soluções que se impõe para responder ao indefinido estado de incertezas suscitado pelo sentimento da falta de informações precisas:

Há ainda muito poucas diferenças entre soropositividade e Aids declarada, entre os diferentes estágios da doença. Então, no limite, a vacina seria o estágio antes da soropositividade e isso é tudo. E muito rápido terá uma vacina igual, enfim, não vacina, mas teste para vacinas iguais à soropositividade, iguais à Aids, iguais à morte. (Cécile).

Sim, seguramente não é mortal trinta segundos depois da injeção ou três dias depois, como engolir um pouco de cianureto. Mas o que isso dá depois de seis meses, um ano, dez anos, vinte anos? (Émilie).

Eu penso que existem grandes dificuldades atualmente sobre o conhecimento do vírus e sobre suas capacidades de se transformar. Eu acredito que existem grandes dificuldades sobre a fabricação do vírus. São dificuldades técnicas e de conhecimento do vírus. A dificuldade é encontrar a fração virulenta da vacina, a parte que poderá, no nível vacinal, provocar o aparecimento de anticorpos. É muito complexo, não é muito claro na minha mente. Eu conheço um pouco os mecanismos das vacinas, mas no que diz respeito ao vírus da Aids, eu não estou talvez muito esclarecida em relação ao que coloca obstáculos, nesse momento, para a vacina. É um domínio do vírus, da parte virulenta que determina a doença. As dificuldades são de encontrar o elemento que poderá ser inoculado no indivíduo e que fabricará os anticorpos sem provocar a doença. (Amélie).

Ser voluntário para se deixar contaminar?

Face a uma representação da vacina como vírus, a perspectiva do engajamento nas testagens de vacinas é representada como o equivalente da busca de contaminação. Ela é rejeitada pelas pessoas entrevistadas e assimilada como uma forma desmedida de correr risco.

Existe quem pode se engajar pelo desejo de ser contaminado... Isso é muito perverso, pessoas que dizem: eu vou tentar esta experiência sem mesmo correr riscos de ser eu mesmo homossexual ou toxicômano. Eu corro o risco por um outro viés, ou seja, a vacina... Finalmente é muito excitante como essa coisa é desconhecida. Esse risco eu não corro honestamente tendo relações seja homo, seja com um parceiro que eu não conheço sem me preservar. Sim, isso talvez alguém que faça esta aventura. São pessoas que estão verdadeiramente torturadas na sua cabeça, então eu acho isso grave. (Émilie).

São loucos, inconscientes, cabeça-quente... aventureiros em busca de uma experiência excitante, que se engajam pelo gosto do risco, para provocar medo e prazer ao mesmo tempo, pelo gosto do desconhecido, da aventura, levados pela descoberta desse mundo desconhecido da Aids não explorado. (Cécile).

É uma tentativa suicida, uma tentativa de morte obscura e insana; estes experimentos é para eles flertar com o vírus, com a morte. Isso pode ser um jogo macabro, se colocar em estado de soropositividade, como a representação, como um teatro da morte. (Béatrice).

O caráter “incompreensível” e mesmo “chocante” da abordagem é atribuído aos tipos de personalidade e de pessoas com as quais os entrevistados se recusam a identificar-se. Isso é confirmado pelo fato segundo o qual a soropositividade para o HIV não é percebida unicamente como um status biológico, mas como um status social e identitário, e o engajamento destes voluntários é associado a uma busca identitária:

São os frustrados, os perdidos, os excluídos que não têm mais nada. Por exemplo, a declaração da ANRS [Agência Nacional de Pesquisa para a Aids] mostrando que eles são cobaias em experimentações, é para eles mesmo uma

carteira de identidade... Ao menos isso prova que eles existem, que eles fazem alguma coisa. Se eles são soropositivos, isso pode ser uma identidade para alguns. (Amélie).

A abordagem de “contaminação voluntária” é, frequentemente, associada a determinados comportamentos estigmatizados suscetíveis de provocar uma contaminação (homossexualidade, uso de drogas).

A participação nas testagens de vacinas é conotada sexualmente. O desejo de ser voluntário é associado a um desejo de “conhecer o mundo da Aids, o mundo do sexo que fascina”, a uma “busca de gozo perverso” como “experimentar medo e prazer ao mesmo tempo”, “flertar com a morte sem correr os riscos normais de dormir com uma pessoa sem se proteger”. As testagens de vacinas são descritas como o reencontro do prazer e da morte:

Alguém que quer fazer uma experiência disfarçado introduzindo uma pessoa que é positiva ao lado de uma outra pessoa que não é para chegar a tirar conclusões. Eu prefiro pensar que isso não existe. Talvez isso possa existir também. Isso pode, mas bem, eu prefiro descartar. Eu não penso que a pesquisa faça uso de procedimentos desonestos desse gênero: se injeta uma vacina contra a Aids em um homem e depois se lhe insinua uma moça maravilhosa com Aids e depois se vai ver se ele pegou, você vê que o objetivo de testar essa vacina é inconcebível. (Roland).

Pode-se, entretanto, observar elementos que traduzem uma fôria de identificação ao fato de ser contaminado. A contaminação é percebida como uma forma de sofrimento e de preocupação mental permanente, podendo suscitar a compaixão:

Ser voluntário para uma vacina contra o vírus da Aids... seria de pensar nisso todo o tempo. Eu digo isso, mas talvez se vai lá de tempos em tempos e se pensa mais depois. Mas isso me surpreenderia pois é mesmo uma doença que fica. Não se tem Aids como se tem dor na coluna, se pensa nisso e se esquece. A Aids, se tem e se porta em si próprio, é pior que uma gestação porque é uma gestação que não tem fim. É infinito como doença, como sofrimento. (Cécile).

Médicos que fazem correr riscos?

A incerteza em relação aos resultados de uma experimentação médica é considerada pelas pessoas entrevistadas como um componente “normal” de toda experiência científica. Assumem-se sempre riscos controlados para obter resultados:

Se não há risco, essa experimentação, será que ela pode chegar a alguma coisa? (Amélie).

Os médicos não têm certeza onde vão... Eu acredito que ele fez uma experiência, o doutor, eu não tenho mais o seu nome na cabeça, que se inoculou uma parte do vírus da qual se conhece efetivamente a não virulência, eu acredito que tinha menos risco. (Amélie).

Entretanto, no clima de crise de confiança que dá cores às percepções da medicina e da pesquisa, reforçado pelo medo suscitado pela Aids, os cientistas são percebidos como dissimuladores que não anunciam clara e explicitamente os “riscos reais” ligados às testagens de vacinas. Essa situação parece contraditória com as exigências éticas.

E difícil de acreditar. Por um lado, se essa experiência comporta riscos, a idéia que os médicos pudessem mentir para conseguir cobaias é odiosa, isso me parece terrível; por outro lado, é impossível que os médicos peçam aos indivíduos para assumir riscos, e se não há riscos, há poucas chances de que isso faça avançar as coisas e então a experiência é sem interesse, inútil. (Amélie).

A figura do “sábio louco”, comparada a um aprendiz de feitiçaria, aparece então. Esse é representado como “um irresponsável em busca desenfreada de cobaias” e pronto a todas as mentiras e compromissos para chegar a fins percebidos como delirantes:

Eu penso no pesquisador louco, com suas provetas, que se diverte em misturar as moléculas com outras moléculas, em colocar isso em ratos ou animais ou outros... e em encontrar o sistema que bloqueia. Eu imagino que eles devam retirar moléculas, células atingidas pela Aids, colocá-las sobre culturas para ver

como elas evoluem, para ver se elas encontram outras moléculas suscetíveis de bloquear a proliferação das células aidéticas. [...] Trata-se de vacinar uma pessoa sã para experimentar essas vacinas, eu não vejo como eles podem fazer. Eu vejo com dificuldade como um homem pode se prestar a tal experimentação. Bom, digamos, se se vacina a pessoa contra a Aids, trata-se de ver, em seguida, se a vacina é eficaz ou não. Portanto, depois é preciso colocá-la em contato com a doença para ver se ela pega ou não. Não, eu não vejo como pode-se proceder. Mas isso talvez foi feito, há tanto horror no mundo que isso pode ter sido feito sem se dizer, evidentemente. [...] Efetivamente sobre humanos, isso pode ter sido testado: “vamos fazer uma vacina para a Aids”, ou então se diz: “vamos fazer uma vacina para o tétano” e de fato se injeta Aids e vai se ver depois. (Roland).

Articulando-se a percepção da testagem de vacina como experiência mentirosa e enganosa, mesmo criminosa, surge a imagem da dupla diabólica situada no registro da loucura e da manipulação: o voluntário em busca de satisfação narcisista engajado numa relação perversa com um cientista louco e perverso ou ainda o cobaia alienado, socialmente excluído, pronto a vender-se para sobreviver e o pesquisador fracassado, solitário, manipulador excluído da comunidade científica, figura do feiticeiro colocado à margem da sociedade, movido pelo ódio e pelo desejo de vingança.

A representação da vacina como vírus, que vem acompanhada de representações das pessoas que aceitam participar de tais testagens e dos médicos-pesquisadores que os realizam, constitui a temática dominante das entrevistas e aquela que aparece mais carregada de ansiedade. Ao medo de ser contaminado pela “vacina-vírus”, junta-se a recusa de identificação para com as pessoas que tendem a “procurar uma contaminação” e a representação negativa dos médicos supostamente à cata de cobaias para lhes contaminar “injetando-lhes a morte”.

A vacina como remédio

Em oposição à representação da vacina como vírus, emerge a representação da vacina como remédio. A imagem do soro terapêutico podendo curar a doença, alterna com aquela da vacina com poderes imunizantes, protetores

contra o HIV. Além do mais, a “vacina-remédio” é percebida, em uma perspectiva redentora, como podendo curar todos os males. Essa representação aparece como menos portadora de elementos de ansiedade; ela suscita segurança entre as pessoas entrevistadas. As proposições que entram nessa categoria ocupam um lugar menos importante no corpo das entrevistas.

Isso foi testado sobre pessoas que já estão doentes. É o AZT, hein? Mas, parece que eu ouvi dizer que não era terrível, que não se tinha certeza da eficácia sobre a parada da evolução da doença. Agora, eu não sei se isso foi retirado porque eram testes, era uma vacina. Eu, eu não conheço muito. Quando uma equipe de pesquisadores lança uma vacina como essa, depois é preciso testar bem em gente que já tem a doença. Mas depois, é necessário um certo recuo e um certo número de anos certamente, para poder verificar o efeito positivo dessa vacina. Talvez se tenha parado muito cedo esse negócio. (Émile).

Você tem o sistema imunológico da pessoa que é atingido pela Aids... soropositivo. Existem células que são atingidas pela Aids. A doença não se desencadeia, se sabe que ela se desencadeia depois de certo tempo. E o objetivo, sobre essas células atingidas pela Aids, é de chegar a encontrar uma enzima, alguma coisa que permita que elas não se reproduzam, de bloquear o sistema. Portanto, tem o soro que, uma vez que se pegou Aids, que se dorme com uma pessoa, consegue bloquear o sistema de forma que ele não se declare. Existe o outro sistema, é a antecipação, encontrar uma vacina que pudesse proteger as pessoas dessa doença, que permita imunizar as pessoas... Existe talvez uma correlação, uma vez que se encontra o soro, pode-se deduzir uma vacina, eu não sei. (Roland).

Doentes, cobaias e próximos

A abordagem que conduz à experimentação de um “remédio” aparece às pessoas entrevistadas de forma mais complexa que aquela que pode conduzir a “se contaminar”. Diferentes imagens foram evocadas no curso das entrevistas.

Os doentes

Para testar o poder curativo de tal substância, é necessário estar doente. As representações da vacina como remédio remete, em primeiro lugar, aos

doentes de Aids como as principais pessoas envolvidas. A condição de “doente de Aids” é também representada como uma situação que “não se tem escolha” e que “não se tem mais nada a perder”:

Uma pessoa que tem Aids, se sabe que ela está condenada. Portanto, o homem que é portador ou a mulher que é portadora, pode se prestar a um certo número de experiências que ela sabe que, mesmo que tenha risco, ela não tem grande coisa a perder. Porque uma pessoa que é positiva não tem nenhuma chance de sair disso. (Roland).

Eles se dizem num tom bastante fatalista: “efetivamente, eu experimento isso ou nada mais, pois eu não sei se isso vai me curar, Mas como é isso ou nada, eu experimento. De toda a forma, no ponto onde eu estou”. (Amélie).

Ser utilizado como cobaia

A representação dos doentes que “não têm escolha” é associada àquela dos “cobaias” que não são mais tratados como seres humanos e aos quais não se pede consentimento para participar das experimentações:

A pesquisa médica sobre Aids, a experimentação, os laboratórios, esse gênero de coisa. É a experimentação sobre gente ou sobre animais. Eu tenho um amigo que tem Aids, ele está sob medicamento. A experimentação, em geral, eles se servem dos doentes. A experimentação, quando eles encontram novos medicamentos, inevitavelmente eles experimentam nos doentes. Na medida em que não tem remédio, eles acham voluntários ou, eventualmente, não voluntários. Existem mesmo aqueles que pensam que devem pegar voluntários nas prisões, é fácil de encontrar, como os voluntários do exército para limpar os banheiros! No que diz respeito a experimentações, é melhor que sejam pessoas voluntárias, que não sejam de voluntários que não tenham escolha. (Serge).

A representação do “cobaia” utilizado para fins de experimentação sem que seu consentimento seja solicitado coloca em questão o tipo de “parceria” que pode se desenvolver entre os doentes e os cientistas. Além disso, a evocação do “cobaia” remete a fantasmas e a medos fortemente ancorados no imaginário associado à medicina (Mead, 1989).

A busca da redenção

A participação em um experimento não seria motivada pela busca de uma cura entendida estritamente no sentido médico. A cura é entendida no sentido amplo da redenção. Além do que, frequentemente foi considerado que a participação em testagens pode visar à procura de “segurança” ou de um “resgate” junto à sociedade para com a qual se tenha faltado:

Os prisioneiros que fazem isso para uma redução de pena. (Roland).

Ajudar um próximo a curar

Aos olhos das pessoas entrevistadas, a proximidade afetiva com uma pessoa doente constitui a única motivação que pode conduzir eles mesmos a se apresentar como voluntário. Essa perspectiva é, além disso, considerada como uma forma de altruísmo, de devoção para ajudar ou salvar alguém e não a si próprio. A imagem da mãe de uma criança doente de Aids condensa esse tipo de engajamento valorizado e respeitado:

Alguém que estivesse muito próximo de uma pessoa com Aids, eu penso especialmente em uma mãe que tivesse um filho doente. Bem, pode-se ter impulsos como esse para se dizer “eu vou experimentar as vacinas, eu vou me prestar a um monte de testes para tentar salvar meu filho, ou meu pai, minha mãe, meu marido, minha mulher”, enfim pessoas que estivessem muito próximas afetivamente. (Cécile).

Neste caso, aparece a idéia de “reparação”: é pela identificação com uma pessoa que sofre que se aceita participar. A exemplo das pessoas consideradas como em busca de uma redenção, esse tipo de perspectiva repousa sobre uma representação metafórica da vacina considerada como um “remédio para a alma”. Os voluntários buscam um remédio para o sofrimento engendrado pelo sofrimento e pela doença de outro.

Eu digo que é voluntário aquele que foi tocado de perto ou de longe por esta doença, que perdeu uma pessoa próxima. Isso me parece evidente. Isso seria para

retomar a si próprio o sofrimento. É preciso, quando se decide participar desse gênero de experiência, ter sofrido pela doença de outro, pelo que se sentiu. De certa forma, se retoma para si próprio o sofrimento do outro, de quem se tentou cuidar... se queria participar de uma reparação. É fazer ato de pensamento, enfim participar do sofrimento do outro. (Béatrice).

Médicos que buscam descobrir um tratamento

O pesquisador à imagem de Pasteur

A conjunção da procura de um remédio e do fato de tentar tudo para salvar um doente próximo à morte faz emergir a figura do pesquisador *pasteurien*, do cientista apaixonado pela pesquisa mas que controla sua paixão, garantia de moralidade e honestidade, informando os voluntários sobre as características da testagem com vacina e sobre os eventuais riscos em questão, que estão sob seu controle. Toda esta paixão encontra-se a serviço da humanidade: “Ele protege e ajuda os homens.”

Pasteur, para mim, era um tipo que tinha uma força de trabalho extraordinária. Ele tinha também o sentido da pesquisa, a curiosidade. E depois, para ele, não havia outro objetivo que não encontrar aquilo que poderia lutar contra os vírus e as bactérias, era esse seu objetivo. Esse homem que é completamente concentrado no seu objetivo é, verdadeiramente, um sacerdote. E tem um poder intelectual extraordinário. E depois, é muito corajoso, pois ele nunca teve medo de afirmar o que defendia, de lutar contra a ignorância. É isso que me seduz nele, esse homem que, apesar do sofrimento pessoal, sempre perseguiu seu caminho. Pasteur era um homem íntegro, um cientista louco pois esse era seu objetivo, era de encontrar a verdade. E na integridade e honestidade. Mas hoje, os pesquisadores estão submetidos ao econômico, ao dinheiro. Pasteur, eu não acredito que ele queria notoriedade, ele queria salvar os doentes. (Béatrice).

Uma representação positiva das testagens se constrói a partir da imagem da dupla idealizada: o “pesquisador abnegado” e o “bom voluntário” ligados pela esperança, a confiança mútua, a responsabilidade, o prestígio e uma satisfação legitimamente demonstrada. Esses atores são descritos como parceiros

cooperantes num quadro sustentado pelo sucesso e vitória futura da pesquisa, da ciência sobre a doença da Aids, a morte.

Essa representação é mantida pelas noções de seriedade, moralidade, controle, utilidade e necessidade. Um laço positivo é assim restabelecido, restaurando uma confiança necessária em relação à medicina e à pesquisa, concebidas como últimos recursos face à doença. Aqui os pesquisadores são autorizados a correr riscos, pois se trata de salvar doentes e não mais de contaminar pessoas sadias.

No oposto dessa representação da abnegação do pesquisador, reencontra-se aqui uma representação matizada do “pesquisador louco” e da experimentação situada no registro do imoral e do segredo, do escorregadio e da ausência de controle, do inútil e do escândalo. Essa representação é acionada pela evocação da utilização dos doentes como “cobaias” pelos médicos e pelos pesquisadores.

Uma vacina que evita a Aids

A vacina foi também representada como um meio de prevenção contra a contaminação pelo vírus. Entretanto, mesmo que essa representação correspondesse ao que supostamente são as vacinas, é necessário questionar-se sobre a função que ela cumpre no interior do conjunto que descrevemos anteriormente. Nesse caso, é o conceito de uma experimentação de tolerância (fase 1) que é objeto de desconhecimento. A experimentação vacinal é aqui representada sobre a forma da experimentação de eficácia de fase 3: é preciso testar a eficácia deste produto e portanto ter acesso a pessoas que não estão (ainda) contaminadas e que são suscetíveis de tornar-se em função de seu comportamento. Esta interpretação da experimentação de fase 1 foi também frequentemente partilhada pelos voluntários motivados pela perspectiva de ser rapidamente protegidos por uma vacina eficaz, já que alegaram práticas de risco para justificar a importância de sua escolha como voluntários.

Eu ouvi dizer que eles buscavam, por causa de uma vacina, voluntários não contaminados para experimentar uma Aids... para experimentar a vacina, é preciso experimentar sobre pessoas que não são, que não são contaminadas. (Serge).

Na essência, a vacina é um contato com a doença, injetar a vacina é injetar a Aids para imunizar. A vacina é um sistema um pouco homeopático, ou seja, que se injeta uma doença em dose fraca para que o homem fabrique anticorpos para que ele possa ter uma imunidade. [...] A vacina é antes a declaração da doença, sobre uma pessoa sã. Aqui, eu acho que se eles querem experimentar vacinas, eu não vejo como eles podem fazer, de fato, eu não vejo... Bom, digamos, se se vacina a pessoa contra Aids, trata-se de ver em seguida se a vacina é eficaz ou não. Portanto, depois é preciso colocar em contato com a doença para ver se ela pega ou não. (Françoise).

A representação da vacina como experimentação não suscita a dramatização que pudemos observar no curso dos parágrafos precedentes. A idéia da contaminação pela vacina se desenha nestas coordenadas. A contaminação é ligada a outras práticas, e a vacina teria o poder de proteger – ou não – contra estas.

Os voluntários para testar a eficácia de uma vacina contra a Aids

O “mundo do sexo”

Para testar a eficácia de uma tal vacina, as pessoas entrevistadas declaram que é preciso ter acesso a pessoas expostas ao risco de contaminação. Primeiramente, os entrevistados se colocam à salvo de tal possibilidade declarando não ter práticas que permitam ser contaminados.

Existe qualquer coisa de fascinação ligada a essa doença mesmo, isto é, é uma doença que eu acho mesmo muito particular no seu modo de transmissão, no fato de que ela está ligada ao sexo, no fato de que ela está ligada a relações que não são talvez muito claras na minha vida mesmo... Eu me lembro de um artigo na *Recherche*. A lembrança que eu guardo é a lembrança impressionante de relações sexuais para aquela população de homossexuais ativa de Nova Iorque, em média 1000 relações por ano. Eu, uma boa francesa pequeno-burguesa, eu me dizia: Puxa! Mil relações por ano, então benditas tu, tens ainda muito a fazer, uma tarefa imensa! [risos]. (Françoise).

As vacinas, eu não sei se isto efetivamente... pode ser alguma coisa de preventivo. Ou seja, é que não se pode, por exemplo, visar já toda uma população. Ou então as vacinas seriam o que se faria no quadro de uma prevenção de saúde sobre essa população? Eu penso nos homossexuais, nos toxicômanos. (Amélie).

Encontramos aqui a representação que associa o “mundo da Aids” com o “mundo do sexo”. Trata-se de uma sexualidade da qual não se participa mas que aparece por vezes fascinante e inquietante. Essa representação remete, além disso, à dimensão da transgressão: “É a doença do escondido, do tabu; da vergonha e da falta.” Essa dimensão permite explicar a “não informação”, o “desconhecimento”, em relação à Aids e a insuficiência de informação sanitária e de medidas preventivas.

A Aids, é o quê? Eu não sei, essa doença de onde ela vem, como ela chegou, porque ela se propaga tanto. Isso permanece ainda misterioso e não muito claro. (Émile).

Os altruístas

Pareceu difícil, para os entrevistados imaginar que pessoas que não tivessem proximidade com o “mundo da Aids” pudessem se apresentar como voluntárias. Alguns evocaram, entretanto, “pessoas altruístas com A maiúsculo”, “verdadeiros altruístas”, “pessoas animadas por um grande altruísmo”. Essas pessoas, consideradas como excepcionais, são percebidas como se engajando por solidariedade, pelo élan humanitário. Sua participação nas testagens é comparada a um engajamento a convicções religiosas, éticas, políticas. Elas são dotadas de uma inteligência, de uma sensibilidade, de uma força de caráter, de uma vontade superior. Elas possuem uma alta espiritualidade, são capazes de um desligamento de si. Estão além dos sentimentos habituais egoístas:

É preciso uma coragem monumental, mas então é uma área que me é um pouco estranha. Existe essa coragem, como os grandes resistentes de guerra, é tomar para si para ir em direção de um projeto comum, aderir à humanidade, deixar seu eu e chegar a construir para a humanidade. É verdadeiramente a qualidade suprema, a coragem no sentido feudal. É tão raro ver pessoas que são claras com

elas mesmas, pessoas corajosas, que são determinadas mais no sentido de estrutura delas mesmas, pessoas que possuem uma densidade pessoal. (Béatrice).

Esses voluntários são percebidos como mantendo uma relação de grande confiança com o corpo médico.

Entretanto, esse altruísmo puro é também objeto de dúvida. O desinteresse total permanece incompreensível para as pessoas entrevistadas:

Isso deve gerar surpresa, curiosidade. Eu suponho que as pessoas tentariam saber por que esse investimento, por que a pessoa participa ativamente da pesquisa contra a Aids. Eles vão pensar que é bom uma pessoa que ajude a pesquisa, socialmente é bem visto. Todo mundo vai reconhecer um aspecto positivo na pessoa que se investe na luta contra a Aids. Mas depois, vai ter talvez atitudes mais perversas. Alguns vão suspeitar que se essa pessoa se interessa pela Aids de tão perto é que suas relações próximas bla, bla, bla, você vê? Como isso acontece de se envolver tanto com uma doença como a Aids? Talvez seu irmão, sua irmã, sua família ou ele mesmo seja diretamente afetado; isso dá lugar a suspeitas completamente distorcidas, a maledicências: é um jovem que deve ser homossexual, talvez suas relações próximas não sejam tão claras. (Roland).

A evocação de um altruísmo ideal contribui para afastar a possibilidade de se apresentar como voluntário. Os altruístas são descritos como dotados de qualidades inacessíveis à média das pessoas, na qual se reconhecem os entrevistados. Colocar em dúvida a gratuidade do altruísmo faz balançar novamente a possibilidade do voluntariado em função da proximidade com o “mundo da Aids”.

Síntese e discussão

Tentamos mostrar como a recusa de engajar-se nas testagens de vacinas contra o HIV está ancorada num sistema de representações que associa termo a termo as representações das substâncias vacinais, os tipos de voluntários e os motivos que lhes animam, bem como as representações da pesquisa médico-científica.

A recusa em apresentar-se como voluntário para um experimento médico-científico contra a Aids aparece bastante consolidada entre a maioria das pessoas entrevistadas. Essa recusa é sustentada, principalmente, pelo sentimento de não se sentir diretamente e “na própria carne” atingido pela Aids. O medo suscitado pelo risco de infecção é reforçado pelas incertezas e controvérsias científicas e disputas políticas de que a Aids é objeto. Enfim, esse conjunto de medo e de incerteza tem lugar num clima de crise de confiança em relação à medicina.

Partindo de uma assimilação entre a participação voluntária em um experimento comportando uma contaminação pelo vírus e alguns comportamentos de risco, os entrevistados esboçaram os contornos de suas representações de um “mundo da Aids” com o qual eles não se identificam. A recusa em engajar-se numa solicitação de situação de risco percebida como “incompreensível” pode ser interpretada como a recusa de identificação com o “mundo da Aids”: “não se é como aqueles que buscam se contaminar por todos os meios e, portanto, não se corre o risco de contaminação”. A única via entreaberta a uma identificação ao “mundo da Aids” repousa sobre a consideração do sofrimento de um doente. Uma clivagem é assim estabelecida entre, de um lado, o “mundo da Aids” representado, principalmente, sob o ângulo do sexo e, de outro, o sofrimento atribuído à doença. Essa clivagem organiza a identificação possível para com determinadas categorias de pessoas atingidas e aquela que permanece impossível para com outras categorias.

A representação das pessoas passíveis de engajar-se em uma experimentação para uma “vacina-remédio” remete, em primeiro lugar, aos “doentes de Aids”, o que os entrevistados não são e não estão em vias de tornar-se. Além disso, a condição de doente suscita a representação do doente que é utilizado independente dele mesmo como um “cobaia”. Nos dois casos, assiste-se a uma recusa de identificação com as pessoas assim designadas.

Em compensação, o único caso que comportaria uma identificação por parte das pessoas entrevistadas é o das pessoas próximas e, especialmente, das pessoas próximas de uma criança afetada. Trata-se, nesse caso, de ajudar a salvar uma “vítima”. Essa visão do altruísmo é, entretanto, nuançada pela idéia segundo a qual essas pessoas buscam também um “remédio” para o sofrimento que elas próprias viveram em ressonância ao sofrimento do outro.

A recusa de identificação com o “mundo da Aids” – seja tratando-se das pessoas “de risco” de contaminação, como daquelas já contaminadas e dos doentes – forneceu a chave de nossas interpretações. Essa recusa de identificação é constituída por um conjunto que compreende o medo da doença ligado ao risco mortal que ela faz correr, a rejeição consciente e a fascinação inconsciente pela sexualidade associada ao “mundo da Aids”, a rejeição face a um caminho que é identificado com o desejo de contaminação ativa (Lisandre, 1996). A única identificação parcial a este universo se dá pelo sofrimento ligado à doença e pela a figura da criança doente a qual é necessário aportar socorro e assistência.

Este trabalho confirma, portanto, que é difícil considerar que as representações sobre a Aids e sobre as pessoas afetadas pela doença sejam homogêneas e que elas estruturam atitudes unívocas. Essas representações repousam sobre clivagens e oposições entre elementos que são objeto, por um lado, de uma rejeição da sexualidade pecadora e, por outro, de compaixão para com uma criança vítima ou doentes em estado terminal.

Tendo em vista o nível elevado de educação e de formação científica das pessoas entrevistadas, é difícil atribuir as diferentes formas de desconhecimento dos mecanismos de ação das substâncias, às lacunas de informação científica. Estas diferentes formas de desconhecimento (vacina igual ao vírus; vacina igual a remédio; vacina igual a proteção) podem ser explicadas com a ajuda das representações referentes às pessoas consideradas passíveis de voluntariar-se para as tais testagens ou serem seus beneficiários potenciais. Apoiando-se nas ambiguidades estruturais das mensagens científicas relativas à noção de vacina, a recusa de identificação demonstra, assim, o desconhecimento dos mecanismos de ação das substâncias vacinais.

A recusa a engajar-se como voluntário em tais testagens que resulta desta recusa à identificação lança uma nova luz sobre as questões da solidariedade. Essa seria possível apenas no caso da identificação profunda com as vítimas efetivas ou potenciais. Neste contexto, a “tolerância” para com as pessoas infectadas pelo HIV, frequentemente explorada nas pesquisas tipo KABP³

³ O tipo de pesquisa denominada KABP (Knowledge, Attitudes, Beliefs and Practices) foi o modelo adotado pela Organização Mundial de Saúde para os estudos sobre conhecimento, atitudes, crenças e práticas relativas à Aids. Modelo este desenvolvido em diferentes países com vistas à organização de um banco de dados que pudesse ser utilizado de forma comparativa.

(Moatti et al., 1995), aparece como uma atitude superficial (Adorno et al., 1950). O engajamento como voluntário sadio em uma experimentação médico-científica constitui uma forma de solidariedade extrema que envolve as pessoas no nível de seus corpos e de sua identidade. A análise das recusas em participar de tais testagens faz aparecer, no negativo, os fundamentos e as condições nas quais a solidariedade pode se exercer, a saber, a possibilidade de se identificar com as vítimas.

Esta hipótese pode encontrar uma validação externa tomando apoio em observações dirigidas aos apelos públicos à solidariedade para com as pessoas infectadas pela Aids, sob a forma de coleta de fundos. Por ocasião do último *Sidaction*⁴ (6 de junho de 1996), o apresentador abriu o programa com as imagens de uma “mãe aos prantos”. Alguns minutos depois, o mesmo apresentador apresenta uma avó cujos netos estão contaminados e comenta: “uma pessoa não tendo nada a ver com isso”. Será necessário esperar mais de uma hora para que os militantes de *Act-Up* afirmem que “a Aids não é isso: 40% das pessoas com Aids na França são homossexuais, 40% das pessoas com Aids na França são toxicômanas, é preciso falar disso!”. A clivagem entre as diferentes facetas do “mundo da Aids” que visam, paradoxalmente, fazer aparecer que “todo mundo é atingido pela Aids” e produzir um consenso social, elaborado pelos realizadores do programa para atrair as doações de dinheiro, cai por terra. Neste momento, os apelos telefônicos para as doações caem.

A população em geral, o “grande público” visado por este tipo de programa recusa sua solidariedade a maioria das pessoas infectadas pela Aids. A recusa de identificação com aqueles que são apresentados como a maior parte das pessoas atingidas pela Aids explica esta situação, bem compreendida pelos apresentadores e os organizadores do *Sidaction 96*. Assim, a análise da solidariedade específica que é atualizada no ato de engajar-se em um experimento relacionado à Aids nos permite compreender o funcionamento de outras formas de solidariedade, que não estão fundadas em um engajamento corporal.

⁴ As citações do programa são retomadas a partir da resenha realizada por Thomas Doustaly (1996) para o *Jornal du Sida*.

É, portanto, difícil considerar que a recusa de engajamento deve-se a motivações mais “irracionalis” que a aceitação, a menos que se considere que a identificação é mais “racional” que a recusa de identificação.

Referências

ADORNO, T. W. et al. *The authoritarian personality*. New York: Harper: Norton & Company, 1950.

AIDS ACTION FOUNDATION. *HIV preventive vaccines: social, ethical, and political considerations for domestic efficacy trials*. 1994.

ARCAT-SIDA. *Répertoire des essais thérapeutiques en France*. Paris: Arcat-Sida: ANRS: Ministère de la Santé et de l'Action Humanitaire, 1992.

CHAIGNAT, C. L. et al. Psychological profiles and motivations of healthy volunteers in an HIV vaccine trial. *European Journal of Internal Medicine*, n. 6, p. 235-239, 1995.

CHESNEY, M.; LURIE, P.; COATES, P. Strategies for addressing the social and behavioral challenges of prophylactic HIV vaccine trials. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes and Human Retrovirology*. n. 9, p. 30-35, 1995.

CLEVELAND, S. E.; JOHNSON, D. L. Motivation and readiness of potential human tissue donors and nondonors. *Psychosomatic Medicine*, v. 32, n. 3, p. 225-231, 1970.

COHEN, J. The HIV vaccine paradox. *Science*, n. 264, p. 1072-1074, 1994.

DOUSTALY, T. Temps et contretemps d'une émission impossible. *Le Journal du Sida*, n. 88, p. 29-33, 1996.

DRUHLE, M. *Santé et société: le façonnement sociétal de la santé*. Paris: PUF, 1996.

GIAMI, A. et al. *Des infirmières face au Sida*. Paris: Editions INSERM, 1994.

GIAMI, A. et al. Un exemple d'articulation de méthodes d'analyse qualitative et quantitatives sur des entretiens semi-directifs: les représentations du handicap. *Bulletin de Méthodologie Sociologique*, n. 47, p. 49-77, 1995.