

SIDA y activismo: aproximación crítica a las prácticas científicas

Lupicinio Íñiguez, Juan Muñoz; M.Carmen Peñaranda
Universitat Autònoma de Barcelona

Comunicación presentada en el VIII Congreso Nacional de Psicología Social. Torremolinos, 9-11 de abril de 2003.

Mesa: **Aspectos históricos, teóricos, epistemológicos, metodológicos y Psicología Social de la Ciencia y la Tecnología**

Resumen

El SIDA se ha constituido como una de las enfermedades crónicas más importantes del siglo XX, lo que ha supuesto grandes retos para el conocimiento científico y la práctica biomédica.

Las implicaciones del SIDA superan el contexto de la "ciencia pura", de manera que se entremezclan diferentes intereses económicos, políticos, éticos y sociales, conformándose un escenario de mayor complejidad en el que, confluyen múltiples niveles, efectos y consecuencias y en el que participan diversas entidades.

En este escenario, y desde mediados de los años ochenta, grupos activistas han reivindicado otra forma de hacer ciencia. Estas reivindicaciones basadas, sobre todo en un principio, en prácticas subversivas, han provocado cambios en las prácticas epistemológicas de la investigación biomédica, como por ejemplo, en la implementación de los ensayos clínicos. De esta manera, los/as activistas se han constituido a sí mismos/as como participantes creíbles en el proceso de construcción del conocimiento, ejemplificando, una vez más, el poder inherente de los movimientos sociales en la búsqueda de la "democratización" de la ciencia y tecnología.

En este trabajo pretendemos analizar cómo se articula el cuestionamiento de las prácticas científicas a partir de los grupos activistas y cómo éstos han conseguido convertirse en ejes fundamentales de la investigación en SIDA.

Palabras clave: SIDA. Activismo. Controversias científicas. Estudios Sociales de la Ciencia y la Tecnología

Abstract

During XXth Century, AIDS have emerged as one of the most important chronic diseases, which has implied big challenges to scientific knowledge and biomedicine practices. AIDS implications overcome the mere context of "Pure Science" in such a way that economic, political, ethical and social interests get intermixed and conform a more complex stage in which several levels, effects and consequences meet and in which different organizations participate.

In such stage, and since 80's, Activists Groups have been claiming for another way of making Science. Such reivindications, mainly based at the beginning on subversive practices, have provoked changes in epistemological practices of biomedicine research, for instance, in the implementation of clinical trials. As a result, Activists have emerged by themselves as real participants in the process of Knowledge's construction, showing, once more, the inherent power of social movements in the democratization of Science and Technology.

In this study, we pretend to analyze how scientific practices' questioning is being articulated from Activists Groups and how those groups have become one of the main axes in AIDS research.

Keywords: AIDS. Activism. Scientific Controversy. Social Studies of Science and Technology

Introducción

El SIDA se ha constituido como una de las enfermedades crónicas más importantes del siglo XX, convirtiéndose en un gran reto para el conocimiento científico y la práctica biomédica, a la vez que ha supuesto importantes transformaciones en diferentes escenarios de la vida social.

Desde mediados de los años ochenta, grupos activistas, nacidos en el contexto de la lucha contra el SIDA, han comenzado a reivindicar otra forma de entender y hacer la ciencia. Sus acciones no solo han conseguido provocar cambios en la práctica científica y biomédica, sino que también han logrado constituirse a sí mismos como participantes creíbles y legítimos en el proceso de construcción del conocimiento, cuestionando, entre otras cosas, la investigación básica en SIDA, el diseño de los ensayos clínicos y las formas que se aplican para la aprobación y regulación de fármacos. El uso del placebo en los ensayos clínicos, como medio para probar la eficacia de nuevos fármacos, ha sido uno de los ejes de mayor impacto de las prácticas activistas. La apertura de pastillas por parte de los/as activistas como forma de boicot a los ensayos clínicos se convirtió en un acontecimiento significativo dentro de estas prácticas.

El presente trabajo se centra en el análisis de estos grupos de activistas y su conformación como Movimiento Social, así como en el análisis de sus prácticas de resistencia como formas de acción propias de los nuevos movimientos sociales. Estas acciones de resistencia son un ejemplo excelente de cómo los movimientos sociales operan con nuevas formas de activismo político, e incluso van más allá de la definición clásica de acción política al situar a la ciencia en el centro del debate social. Este posicionamiento pone en evidencia que la ciencia no permanece ajena a los fenómenos sociales, sino que se encuentra en una encrucijada donde confluyen diversos intereses económicos, políticos, éticos y sociales.

Los Nuevos Movimientos sociales y su relación con la ciencia

Como el resto de las ciencias sociales, la psicología social ha contribuido al estudio de los movimientos sociales. Siguiendo a Donatella della Porta y Mario Diani (1999), los movimientos sociales son *“redes informacionales basadas en las creencias de solidaridad y que se movilizan sobre cuestiones conflictivas, mediante el uso frecuente de diversas formas de protesta”* (pp.42).

Frente a la concepción más tradicional de los movimientos sociales (que tendría como prototipo el movimiento obrero), encontramos, desde los años 60, una oleada de movimientos sociales que no encajan con el modelo planteado anteriormente y que, por ello, no pueden ser analizados a partir de los recursos disponibles sobre la teorización de los movimientos sociales. Por otro lado, mientras que los movimientos sociales tradicionales podían ser entendidos en términos de conflicto de clase, estos nuevos movimientos parecen escapar a tal conceptualización (Íñiguez, 2002).

Para paliar esto, desde las ciencias sociales se propone un “replanteamiento” en el estudio de los movimientos sociales. Este nuevo paradigma de los nuevos movimientos sociales surge en Europa a partir de la protesta social de los años 60 (movimiento estudiantil de mayo del 68, movimiento feminista, movimiento ecologista, movimiento pacifista, movimiento gay-lésbico, etc.). Como apunta Pujal (2002), este nuevo paradigma los concibe como movimientos identitarios, es decir, movimientos que, por un lado, construyen nuevas identidades sociales y colectivas y, por otro lado, elaboran (re)lecturas de la sociedad, acciones que se retroalimentan mutuamente. Es decir, estos nuevos movimientos sociales aparecen para suplir nuevos conflictos sociales. Junto con el abandono del marxismo como forma de comprensión de la transformación social, se adoptarán otras lógicas de acción basadas en la política, la ideología y la cultura, así como otras fuentes de identidad como serían la etnicidad, el género o la sexualidad, consideradas bases de la acción colectiva (Íñiguez, 2002).

Una de las características de estas nuevas formas de movilización es, por un lado, el papel que asume la ciencia y, por otro lado, el peculiar posicionamiento respecto a ella. La visión tradicional de la ciencia, como forma de producir conocimientos “puros”, objetivos y libres de cualquier influencia externa se está cuestionando en la actualidad. El estudio de las controversias públicas ha evidenciado cómo la imagen de los/as científicos/as como actores imparciales que son capaces de dictaminar el fin de una discusión a partir del análisis de los “hechos” y “evidencias” ha quedado obsoleta y debe superarse. Pocos autores dudan que los/as científicos/as no se muevan también por consideraciones e intereses políticos, económicos o profesionales. Como apuntan Martín y Richards (1995), uno de los efectos más interesantes que ha tenido este cambio respecto a la consideración de la actividad científica ha sido la creciente demanda de una mayor participación pública en la toma de decisiones científicas y técnicas.

En este contexto, y como apuntan Domènech et als. (2002) *“hay que valorar los posicionamientos que los diferentes movimientos sociales han llevado a cabo ante la ciencia, no solo como elementos externos que pretenden influir en ella, sino como actores que adquieren voz propia en el mismo terreno en el que operan los científicos/as, llegando a cuestionar los contenidos y los procesos de la práctica científica”*. No estamos hablando de movimientos anti-ciencia, sino de colectivos cuyo objetivo es conseguir una resignificación del papel que tiene la ciencia en nuestra sociedad. En este

contexto, el activismo de los tratamientos del SIDA se articula como un claro ejemplo de esta forma de operar con y en relación a la ciencia.

El activismo del SIDA como movimiento social

EL activismo del SIDA es un buen ejemplo para ilustrar algunas de las características de lo que consideramos formas contemporáneas de movilización social o nuevos movimientos sociales. Veamos a continuación algunos aspectos que caracterizan a este activismo del SIDA (Íñiguez, 2002; Domènech et als., 2002).

En primer lugar, una característica de estos colectivos es su heterogeneidad. Son heterogéneos por su tipología (en función de su tamaño, del nivel de organización, etc.), por sus objetivos y fines, etc. Respecto a esto último, podemos encontrar colectivos que luchan por los derechos de los/as afectados/as por el VIH, por la mejora de la calidad de vida de los/as mismos/as, por la defensa de la igualdad de derechos del colectivo gay y lésbico, o incluso aquellos que niegan la existencia del VIH y, por lo tanto, de la enfermedad.

En segundo lugar, podemos destacar su constitución a través de redes informales de interacción, ya sean a un nivel más local o con un alcance más global. Estas redes de interacción han posibilitado un intercambio más rápido de información relacionada con el SIDA así como el establecimiento de relaciones y conexiones entre equipos, grupos, personas, etc. Estas redes de interacción no solo han servido para construir visiones compartidas o fuertes sentidos de comunidad, sino que también han permitido establecer plataformas desde las que establecer acciones de protesta.

En tercer lugar, son colectivos que se fundamentan en creencias compartidas y en la ayuda mutua. Una forma de paliar la exclusión y el rechazo que han sufrido durante años las personas afectadas por el VIH ha sido a través de la solidaridad, del apoyo mutuo y del compartir, no solo conocimientos sobre la enfermedad, sino también los mecanismos, procesos y circunstancias que envuelven a dicha enfermedad y los efectos que ésta puede tener en la vida cotidiana de los/as afectados/as.

En cuarto lugar, las acciones de estos colectivos se han centrado, sobre todo, en conflictos de diversa índole: conflictos entre los/as afectados/as y las instituciones encargadas del diseño de políticas de atención a la enfermedad; conflictos entre instancias privadas y públicas que definen las políticas científicas donde se enfrentan, con demasiada frecuencia, los intereses económicos y políticos que hay tras ellas (como podemos apreciar en África y Asia), etc.

Por último, podemos destacar también sus formas de reivindicación, en ocasiones de índole subversiva, en las que destaca la fuerza, el impacto y la transgresión de sus protestas, su habilidad de canalización en los medios de comunicación y de visibilización al resto de la comunidad.

En el presente trabajo, nos centramos especialmente en el activismo de los tratamientos del SIDA, movimiento que, aunque comparte similitudes con el resto de grupos, ha centrado su trabajo en el cuestionamiento de las prácticas científicas y en la forma de implementación de las mismas. Sin embargo, los/as activistas de los tratamientos del SIDA no han sido los/as primeros/as en hablar y cuestionar la credibilidad de las prácticas biomédicas. Ya en la década de los 70, los/as activistas del cáncer comienzan a plantear dudas y reivindicaciones en torno a la construcción del conocimiento biomédico. Si podemos considerar, en cambio, a los/as activistas del SIDA como los/as primeros/as

que han logrado, siendo víctimas de una enfermedad, convertirse en activistas expertos/as. Un ejemplo de este tipo de activismo lo constituye el grupo ACT-UP.

SIDA y Activismo: el impacto de la crítica en las prácticas científicas

En torno a la década de los 80 comienza a aparecer y a adquirir importancia el activismo de los tratamientos del SIDA. El punto de partida de las reivindicaciones que llevaron a cabo estos grupos activistas, y que se articula como eje fundamental de nuestro trabajo, gira en torno al cuestionamiento del uso del placebo en los ensayos clínicos como estrategia de control para comprobar la eficacia de nuevos fármacos.

En los inicios de la investigación de los fármacos antirretrovirales, las pruebas para demostrar su eficacia se realizaban con ensayos clínicos donde se comparaba un fármaco prometedor con un placebo. Se utilizaba un placebo porque, científicamente, era la única forma de asegurarse que la posible mejoría por la toma de un medicamento se debía al mismo y no a otros factores como la remisión espontánea, la sugestión o una evolución natural de la enfermedad.

La discusión entre las partes implicadas en el proceso comenzó a ser fuerte: para los/as científicos/as, el placebo era la única forma objetiva de demostrar la eficacia de un tratamiento y la validez de un ensayo clínico, es decir, el placebo era necesario para hacer estrictamente científico el experimento (Aldhous, 1990); para los/as activistas, no era ético privar a personas enfermas de un fármaco que podría, aunque no salvarles la vida, sí alargarla.

El punto álgido de la discusión llegó durante la fase II del ensayo clínico que pretendía probar la eficacia del AZT. Antes de la finalización del ensayo, comenzaron a oírse rumores respecto a ciertas acciones de los/as participantes en el ensayo que ponían en evidencia la validez del mismo. Parece ser que en Miami, los/as pacientes habían aprendido a abrir las cápsulas para comprobar si lo que estaban tomando era AZT o un placebo: si el sabor era amargo, se encontraban en el grupo de tratamiento que recibía AZT; si, en cambio, el sabor era dulce, estaban en el grupo control que recibía el placebo (es decir, la sustancia inocua). El Dr. David Barry, director de Burroughs Wellcome, compañía responsable del ensayo clínico, reconoció que era la primera vez que ocurría algo de esta índole y adoptó la postura de cambiar el sabor del placebo y hacerlo tan amargo como el AZT para que los/as pacientes no pudieran diferenciar el contenido de la cápsula. Ante la acción de la compañía farmacéutica, la reacción por parte de los/as pacientes fue clara: llevaron sus píldoras a farmacias locales para que analizaran su contenido.

Estas acciones pueden considerarse como la primera forma de boicot de un ensayo clínico. Los grupos activistas, sobre todo desde ACT-UP, consideraban que el uso del placebo en los ensayos clínicos no era ético, ya que no entendían cómo se podía continuar un ensayo y seguir administrando un placebo cuando se comprobaba que un tratamiento tenía cierta eficacia. ACT-UP hará referencia al “discurso del genocidio”, un genocidio que no es producto de una acción (como en el caso del exterminio nazi) sino de una no acción o de una negligencia. Este lema será muy utilizado por ACT-UP en sus campañas de información y movilización.

Las reivindicaciones de los/as activistas no quedarán como meras críticas sino que comenzarán a plantear alternativas al uso del placebo. Plantean dos opciones: por un lado, la **investigación basada en la comunidad** y, por otro lado, el **ensayo controlado histórico**. Dentro de la investigación basada en la comunidad, encontramos dos modelos: el primero surge a partir de la creación en 1985 de la County Community Consortium (la CCC, una coalición de médicos de San Francisco dedicados al SIDA) y su objetivo es conseguir una mayor fluidez en la comunicación entre investigadores/as y doctores de manera que se pueda difundir la información sobre tratamientos lo más rápidamente posible. De esta manera, se propone que sean los/as propios/as médicos quienes distribuyan los fármacos, monitoricen a los/as pacientes y recojan los resultados, dada la facilidad de contacto con los/as pacientes por la cercanía con los centros de asistencia primaria. El segundo modelo surge a partir de la creación en 1987 de la Community Research Initiative (CRI) donde van a trabajar de manera conjunta doctores y activistas. Lo innovador de este modelo es que los/as afectados/as pueden participar directamente en la toma de decisiones sobre su participación en los ensayos clínicos, sus formas de organización, etc. Estas formas de participación comunitaria aportaban muchos beneficios a la investigación: ensayos más tranquilos y con un mayor nivel de compromiso respecto al cumplimiento de los protocolos y prescripciones del ensayo, incremento de la cooperación entre paciente e investigador/a, etc. Esta alternativa obtuvo su recompensa en 1989 cuando, tras analizar los datos del estudio de la CCC y de la CRI, la FDA aprobó un fármaco (aerosolized pentamidine) contra la PCP (pneumocystis pneumonia) basándose en datos obtenidos por la investigación basada en la comunidad.

La otra alternativa a la utilización del placebo es el **ensayo controlado histórico**, el cual también cuenta con dos modalidades: la primera, consiste en la comparación de expedientes médicos de cohortes iguales con otros/as pacientes con SIDA que participaron en el pasado en otros estudios; la segunda, en la comparación de los expedientes médicos de los/as propios/as pacientes con su historial personal desde el inicio de la enfermedad hasta la administración del fármaco en cuestión. Estos métodos se han aplicado en la investigación con fármacos para el cáncer con resultados satisfactorios.

Determinar si han sido los/as activistas o los avances en farmacología los que han tenido una mayor influencia en los cambios producidos en la investigación en SIDA es una tarea difícil. Seguramente la respuesta sería una combinación de ambas circunstancias. En la actualidad, los grupos activistas se posicionan de manera diferente respecto al placebo debido a los cambios en la utilización del mismo: con las terapias combinadas, los nuevos fármacos se testan frente a una terapia estándar, garantizando que los/as pacientes reciben unos mínimos de tratamiento durante su participación en el ensayo, y con controles exhaustivos que permiten que, en el momento que se detecta un empeoramiento del estado de la carga viral o de los recuentos de CD4, se pare el ensayo de inmediato.

Los/as activistas han conseguido también que, a pesar del riesgo de aparición de resistencias, los fármacos puedan probarse en monoterapia para comprobar su eficacia por sí mismos. En este sentido, el placebo solo se utiliza en determinados casos, como por ejemplo, cuando nos encontramos con personas que han pasado por muchos tratamientos y quieren probar la eficacia de un cuarto fármaco. En este caso, el procedimiento será el siguiente: a un grupo se le dará el nuevo fármaco en combinación con otros tres y, al grupo control, se le administrará el placebo junto con estos tres fármacos también (en este caso se sigue garantizando los mínimos de tratamiento).

El activismo de los tratamientos del SIDA ha cuestionado otros aspectos de los ensayos clínicos: reclaman a la FDA (Food and Drug Administration), a la que se acusa de seguir políticas paternalistas de regulación y aprobación de fármacos, una aprobación más rápida de los tratamientos experimentales (Epstein, 1996) así como una aligeramiento de las prohibiciones respecto a la administración de otros fármacos mientras se participa en los ensayos (por ejemplo, para evitar las infecciones oportunistas); evidencian los intereses contrapuestos entre las compañías farmacéuticas, los centros de investigación y los/as afectados/as por la enfermedad; plantean la necesidad de establecer prioridades en la investigación en SIDA y de plantear alternativas a las formas más tradicionales de investigación; reclaman un acceso igualitario a los ensayos clínicos de todas aquellas poblaciones afectadas por la enfermedad (sin diferenciar orientación sexual, clase, etnia, etc.); exigen garantías del cumplimiento de las prescripciones recogidas en los códigos de ética sobre experimentación (sobre todo en África y Asia), etc.

Como apuntan Domènech et als. (2002), *“todas estas acciones y reivindicaciones, la participación en congresos y conferencias, el cuestionamiento de los resultados obtenidos en determinados ensayos clínicos, etc. ha posibilitado que los activistas de los tratamientos del SIDA hayan conseguido hacer pivotar el conocimiento biomédico y plantear un (re)pensamiento del mismo”*. Algunos de los efectos de estas acciones se pueden ver, como hemos visto, en los cambios en la forma de implementar los ensayos clínicos o, en la incorporación, cada vez mayor, de mujeres u otras poblaciones en los mismos.

Conclusiones

En primer lugar podemos decir que los estudios sociales de la ciencia se han encargado de demostrar que, las controversias científicas no solo se resuelven mediante experimentos cruciales o demostraciones incontestables llevadas a cabo por expertos/as. Nada nos hace suponer que los/as ciudadanos/as profanos/as no puedan tomar decisiones más acertadas que los/as científicos/as por el hecho de tener un poco más de conocimiento sobre las características técnicas de un problema. Quizás la solución no está tanto en que los/as ciudadanos/as sepan más sobre el contenido de la ciencia sino en disponer de conocimientos sobre la relación de la ciencia con la política, el papel de los medios de comunicación o la imbricación entre ciencia, tecnología y sociedad.

En segundo lugar, la resolución de la controversia sobre la utilización del placebo en la experimentación sobre SIDA sugiere que los movimientos sociales pueden participar en ciencia y, de manera recíproca, que el compromiso con la ciencia puede dar forma a movimientos de este tipo. Como apunta Epstein (1996), los efectos del activismo del SIDA son un ejemplo del poder inherente que han tenido los movimientos sociales en la búsqueda de la “democratización” de la ciencia y tecnología. Los/as activistas han sido capaces de construirse a sí mismos/as como participantes creíbles en el proceso de elaboración del conocimiento, provocando cambios en las prácticas epistemológicas de la investigación biomédica.

En tercer lugar, este activismo de los tratamientos del SIDA ha planteado un (re)pensamiento del hacer biomédico y de la construcción de este tipo de conocimiento. Para ello, han intentado establecer su legitimidad frente a la ciencia médica a través de la construcción de su credibilidad (frente a la credibilidad científica). Esta credibilidad la han ganado uniendo argumentos morales (o políticos) y metodológicos (o epistemológicos), como se observa en sus reivindicaciones respecto a

un acceso más igualitario a los ensayos clínicos que ha posibilitado una mayor introducción de mujeres y minorías étnicas en los propios ensayos, haciéndolos más éticos y representativos. El resultado ha sido su conversión en puntos de paso obligado para los/as investigadores/as de la NIAID, los organismos oficiales de la lucha contra el SIDA y compañías farmacéuticas, ya que son voces a tener en cuenta, por ejemplo, en la discusión de los protocolos de los ensayos clínicos.

Por último, y en términos de Donna Haraway, los/as activistas han generado "conocimientos situados", es decir, "conocimientos parciales, locales y críticos" producidos por actores sociales en la base de su posición o localización en la sociedad. Esta autora propone como "*alternativa al relativismo los conocimientos parciales, localizables y críticos, ya que admiten la posibilidad de conexiones llamadas solidaridad en política y conversaciones compartidas en epistemología*" (1991, pp.329). Y va a ser justamente en la política y en la epistemología de las perspectivas parciales donde se encuentre la posibilidad de una búsqueda objetiva, sostenida y racional. Los/as activistas, en su crítica a la ciencia pura, han enfatizado en el carácter local y contextual del conocimiento científico, proponiendo una concepción alternativa que considera que el conocimiento real se produce a través de la atención en un contexto social, moral y político concreto: la mejor ciencia se da cuando se centra en los pacientes individuales y sus necesidades, sus deseos y esperanzas (Epstein, 1996). Esta alternativa de la ciencia deja a un lado la idea de validación universal de la ciencia a cambio de un conocimiento que tenga una utilidad local y circunscrita.

Referencias

- Aldhous, P. (1991). Clinical trails [trials]: blazing an ethical trail [news]. *Nature*, Sep 5, 353(6339), 4.
- Della Porta, D. y Diani, M. (1999). *Social movements. An introduction*. Oxford: Basil Blackwell.
- Domènech, M., Feliu, J., Garay, A., Íñiguez, L., Peñaranda, M.C. y Tirado, F. (2002). Movimientos sociales y conocimientos científico: el impacto del activismo contra el SIDA sobre las prácticas científicas. *Revista de Psicología Política*, 25-26, (en prensa).
- Epstein, S. (1996). *Impure Science. AIDS, Activism and the politics of knowledge*. Berkeley: University of California.
- Haraway, D. (1991). Conocimientos situados: la cuestión científica en el feminismo y el privilegio de la perspectiva parcial. En D.Haraway, *Ciencia, cyborgs y mujeres. La reinención de la naturaleza*. Madrid: Cátedra, 1995.
- Íñiguez, L. (2002). Moviments socials: conflicte, acció col·lectiva i canvi social. En F.Vázquez (Coord.), *Psicologia del comportament col·lectiu*. Barcelona: FUOC.
- Martin, B. Y Richards, E. (1995). Scientific Knowledge, Controversy and Public Decision Making. En S.Jasanoff; G.E.Markle; J.C.Petersen; T.Pinch (Eds.), *Handbook of Science and Technology Studies* (pp-506-526). Londres: Sage.
- Pujal, M. (2002). Estudi de cas: el feminismo. Un moviment social generador de saber crític. En J.M.Canto, I.Mendiola y M.Pujal (Coords.), *Psicologia dels grups i dels moviments socials*. Barcelona: FUOC.