Psicología Política, Nº 25, 2002, 69-84

MOVIMIENTOS SOCIALES Y CONOCIMIENTO CIENTÍFICO
El impacto del activismo contra el sida sobre las prácticas científicas

M.Doménech-J.Feliu-A.Garay-L.Iñiguez-MªC,Peñaranda-F.Tirado
Universidad Autónoma de Barcelona

RESUMEN

El trabajo analiza los grupos de activistas contra el SIDA como Movimiento Social y las prácticas de resistencia de estos grupos de personas afectados por el VIH como formas de acción propias de los nuevos movimientos sociales. Sus reivindicaciones trascienden la definición clásica de lo que se entiende por acción política, situando a la ciencia en el centro del debate social, permitiendo poner en evidencia que la actividad científica no sólo no permanece ajena a los fenómenos sociales, sino que se encuentra en la encrucijada de diversos intereses económicos, políticos, éticos y sociales. El caso se ejemplifica con la controversia acerca del papel del placebo en la experimentación sobre SIDA mostrando que los movimientos sociales pueden participar en ciencia y, de manera recíproca, que el compromiso con la ciencia pueda dar forma a movimientos de este tipo.

ABSTRACT

The paper analyses the anti AIDS activist groups as a Social Movement, and the resistance practices of those groups affected by the VIH as a kind of characteristic action forms of the new social movements. Their demands and claims overcome the classic definition of political action, locating the science in the middle of the social debate. It becomes evident that the scientific activity is not only close to social phenomenon but it is in the crossroad of diverse economical, political, ethic and social interests. The case is illustrated by the controversy of the "placebo" role in AIDS experimentation, showing that social movements can participate in science, and that compromise with this may shape to these social movements.

Key words: New Social Movements. Political Action. Scientific Controversy.

Introducción

El SIDA se ha constituido en una de las enfermedades crónicas más importantes del siglo XX, lo que ha supuesto grandes retos para el conocimiento científico y la práctica biomédica, a la vez que profundas transformaciones en diferentes órdenes de la vida social. Entre éstas nos interesan

especialmente las que tienen que ver con la percepción pública de la ciencia y la misma práctica científica.

Desde mediados de los años ochenta, grupos de activistas surgidos al calor de la lucha contra el SIDA han comenzado a reivindicar otra forma de entender la ciencia y han producido, con sus acciones, cambios en las actividades de los propios científicos. De esta manera, se han constituido a sí mismos como participantes legítimos en el proceso de construcción de 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 en las prácticas de algunos grupos organizados. La apertura de pastillas por parte de los activistas como forma de boicot a los ensayos clínicos se convirtió en un acontecimiento significativo dentro de esas prácticas.

Este trabajo se ha centrado en el análisis de estas actividades de resistencia como una excelente oportunidad para la ejemplificación de las nuevas formas de activismo político que llevan a cabo los movimientos sociales. Como se verá, estas reivindicaciones trascienden la definición clásica de lo que se entiende por acción política, situando a la ciencia en el centro del debate social y poniendo en evidencia, una vez más, que la actividad científica no sólo no permanece ajena a los entresijos característicos de los fenómenos sociales, sino que se encuentra en la encrucijada de diversos intereses económicos, políticos, éticos y sociales.

Movimientos sociales: su estudio por parte de las ciencias sociales

Junto con el resto de disciplinas sociales, la psicología social contribuyó tempranamente al estudio de los movimientos sociales. Hadley Cantril (1941) fue uno de los primeros en abordar el estudio de los movimientos sociales. Su enfoque sigue al pie de la letra los modelos y los intereses de la psicología social de su época en la que esta disciplina se preguntaba cosas como qué es lo que motiva a alguien a seguir a un líder, cómo se produce la influencia y la persuasión y cosas así. El marco básico desde el que Cantril analiza los movimientos sociales es el de las normas y la normativización. Según su planteamiento, los factores principales implicados en los movimientos sociales serían las creencias y los valores. Cuando se ponen en cuestión los valores y las normas que han sido relevantes para la persona, es decir, cuando el marco social no puede satisfacer ya sus necesidades, entonces surge una discrepancia entre los estándares de la sociedad y los

estándares del individuo. En ese momento es cuando la persona se hace susceptible a nuevos liderazgos, a la conversión y a la revolución.

Años después, Hans Toch (1965) planteó que los movimientos sociales son una forma de comportamiento colectivo que implica grupos amplios y que tiene un origen espontáneo. Toch consideraba a los movimientos sociales como grupos relativamente duraderos con un claro propósito o programa, con una intención clara de promover o resistir el cambio en la sociedad. Su definición psicológica de movimiento social constituye ya una aportación clásica en este campo:

> *"Un movimiento social representa un esfuerzo realizado por un numero amplio de personas para solucionar colectivamente un problema que sienten que tienen en común"* (Toch, 1965: 5).

En 1969, Barry McLaughlin editó una obra esencial dentro del enfoque psicosocial en el estudio de los movimientos sociales titulada: *Studies in Social Movements. A Social Psychological Perspective*. En ella se discuten diversas definiciones y conceptualizaciones de los movimientos sociales, así como los procesos psicosociales implicados en ellos tales como los aspectos motivacionales, el efecto de los rasgos de personalidad de los participantes sobre los movimientos, las condiciones de pertenencia, el liderazgo, o las bases sociales de la ideología de los movimientos (como los conflictos generacionales, la frustración y ansiedad propias de una época determinada, etc.).

En esta obra se reeditó el famoso trabajo de Blumer (1951) sobre los movimientos sociales, que los definía como

> "*empresas colectivas para establecer un nuevo orden de vida"*. (Blumer, 1951: 199)

Esta definición recogía lo que tradicionalmente se ha considerado como central en cualquier concepción de los movimientos sociales: *el comportamiento de grupo dirigido de forma concertada a producir cambio social*. Puesto que esta definición es bastante general, McLaughlin repasaba también en su libro algunas de las más conocidas concepciones de movimientos sociales que resaltan otros aspectos que habría que tener en cuenta como: el ámbito geográfico y la persistencia a lo largo del tiempo, el carácter conservador de algunos movimientos, la dimensión psicológica implicada

en los movimientos, la necesidad de grupos amplios para poder conformar un movimiento, etc.

Pero lo que puso de manifiesto la obra, y esto es común al diagnóstico que se realizaba en otras ciencias sociales, era la enorme diversidad de movimientos. Efectivamente, los movimientos van desde los religiosos hasta los seculares o desde los revolucionarios hasta los reaccionarios. Sin embargo, una idea empezaba a hacerse común, a saber, que a pesar de su diversidad los movimientos sociales incluyen generalmente entre sus características más sobresalientes un *sistema de valores compartido, un sentido de comunidad, unas normas para la acción* y una *estructura organizacional* (Killian, 1964). McLaughlin (1969) añadía, además, que los movimientos buscan influir en el orden social y están orientados hacia objetivos definidos aunque los fines y propósitos de sus miembros individuales pueden variar considerablemente.

Contemporáneamente, sin embargo, podemos encontrar lo que podemos considerar un *replanteamiento* del estudio de los movimientos sociales en las ciencias sociales. Un característica general en las aproximaciones contemporáneas ha sido ver los movimientos sociales como procesos históricamente contingentes (Buechler, 2000). En efecto, de acuerdo con este autor, los movimientos sociales son fenómenos fruto de la modernidad, puesto que la idea de que la acción colectiva tiene la capacidad de cambiar la sociedad sólo fue posible a partir de la Ilustración. La razón es que, con la Ilustración, la sociedad comienza a verse como una creación social, un tipo de resultado concreto como podría haber sido otro.

El prototipo de movimiento social ha sido durante mucho tiempo el movimiento obrero. Efectivamente, este movimiento reúne todas las características de lo que tradicionalmente ha sido visto como un movimiento social: la existencia de un agravio, la existencia de un grupo que es consciente de ese agravio, una explicación compartida de sus causas así como una idea compartida de lo que hay que hacer para eliminarlo y el uso de vías no institucionalizadas para su acción. El movimiento sufragista de las mujeres, y en gran medida, el posterior movimiento feminista, comparten también estas mismas características. Este tipo de movimientos sociales suelen ser etiquetados como *tradicionales* y presentan características y peculiaridades que van a modificarse con la aparición de las nuevas formas de movilización social.

Estas nuevas formas de movilización social empiezan a surgir a partir de los años sesenta, con una oleada de movimientos sociales, como los movimientos estudiantiles por ejemplo, que parecen no encajar exactamente con los que se habían producido con anterioridad y que, por ello mismo,

no podían ser estudiados con los recursos disponibles en la teorización de los movimientos sociales. Los movimientos sociales tradicionales habían sido abordados analíticamente en términos de conflictos de clase, pero los nuevos movimientos parecen resistirse a esa conceptualización. Concretamente, como afirman Donatella della Porta y Mario Diani (1999), los movimientos que emergían a partir de los años sesenta pusieron de manifiesto las dificultades para ser comprendidos por las dos principales corrientes sociológicas de la época, el modelo marxista y el modelo estructural-funcionalista. Un aspecto particularmente llamativo fue que estas perspectivas tampoco podían explicar porque se reactivaban los movimientos precisamente en un momento caracterizado por un gran crecimiento económico y un espectacular aumento del bienestar en el conjunto de las sociedades occidentales.

Las reacciones ante esta dificultad fueron distintas en los EEUU y en Europa. En los EEUU, donde dominaba el modelo estructural-funcionalista, el estudio de los movimientos sociales se orientó hacia los mecanismos que explican como los distintos tipos de tensión estructural pasan al comportamiento colectivo, o como dice Melucci (1982), se orientó hacia el *cómo* de la acción colectiva. En este contexto aparecieron en los EEUU distintas corrientes de estudio de los movimientos sociales como la tradición del Interaccionismo Simbólico, orientada al estudio del comportamiento colectivo, la teoría de la movilización de recursos, y los enfoques que resaltan el proceso político como contexto de los movimientos sociales.

En Europa, sin embargo, donde dominaba la tradición marxista, las inadecuaciones de la misma para el estudio de los nuevos movimientos sociales desembocó en el desarrollo de la perspectiva de *los nuevos movimientos sociales*, interesada en analizar y entender las transformaciones que se producían en las bases estructurales de los conflictos. Como dice Melucci (1982), se orientó al estudio de *el porqué* de la acción colectiva, con un especial énfasis en lo relativo a la importancia de los cambios que están aconteciendo en la sociedad post-industrial y las repercusiones que ese hecho tiene en la conformación de nuevas formas de contestación y movilización social.

A pesar de tratarse de un planteamiento relativamente nuevo, mucho se ha escrito acerca de estos nuevos movimientos sociales, hasta el punto que ya casi se trata de un concepto *viejo*, que incluso es puesto en duda por algunos de sus mismos impulsores. Melucci (2001), por ejemplo, se ha lamentado de las discusiones que el empleo del término *nuevos movimientos sociales* ha originado acerca del alcance de su *novedad*. En este sentido, compartimos su opinión acerca de la esterilidad de tales discusiones, así

como su propuesta de centrarse en la identificación de aquellos aspectos de las formas contemporáneas de movilización que los instrumentos tradicionales del pensamiento social no son capaces de explicar. Es en este contexto que hay que situar nuestro interés en el análisis de los hechos que discutiremos en la última parte del texto. Antes, sin embargo, trataremos de la relación entre movimientos sociales y ciencia cuya comprensión, como se verá, resulta del todo relevante en este asunto.

Movimientos sociales y ciencia

Decíamos más arriba que a partir de los años sesenta comienzan a darse una serie de movilizaciones que parecen no encajar exactamente con los movimientos sociales de corte clásico. Decíamos, también, que esos nuevos movimientos desbordaban las reivindicaciones tradicionales centradas, básicamente, en torno a los conflictos de clase. Pues bien, quizás otra de las características que confieren novedad a estas nuevas variedades de movilización sea el particular papel que tiene la ciencia, así como el peculiar posicionamiento respecto de ella.

Los planteamientos ecologistas, así como el tipo de controversias que desatan, son suficientemente conocidos por el gran público como para hacer del movimiento ecologista un punto de partida especialmente ejemplar para mostrar esa especial relación de los movimientos sociales con la ciencia. De hecho, la imbricación entre ciencia y movimiento social es tal en ese caso que su análisis ha sido objeto de atención tanto por estudiosos de los movimientos sociales como por sociólogos de la ciencia y la tecnología.

Destaca, ciertamente, el papel protagonista de la ciencia en la elaboración de planteamientos reivindicativos. A menudo, la legitimidad de los posicionamientos ecologistas no se sostiene sobre argumentos morales o políticos –al menos en primera instancia- sino sobre la confiabilidad de sus mediciones o evaluaciones, para cuya certificación utilizan criterios de cientificidad. Este hecho supone una doble constatación. Por un lado, pone de manifiesto la dificultad de trazar una separación clara entre política y ciencia, por otro, permite apreciar la peculiar complejidad de nuestras sociedades contemporáneas, llamadas también *sociedades del conocimiento*, debido, precisamente al papel relevante que adquieren los procesos de innovación científica y tecnológica en los diferentes ámbitos de nuestra vida, pero especialmente en el mantenimiento del desarrollo productivo.

Ambas constataciones redundan en una visión de la ciencia bastante alejada de la visión tradicional, que insiste en separar en esferas antitéticas

la actividad política y la actividad científica. Y no estamos, simplemente, señalando la existencia de un debate en torno al control de la ciencia por parte de los políticos, como ya ha sido planteado por algunos autores:

> "En ningún otro sitio es más evidente la lucha por el control de la ciencia que en las interminables negociaciones acerca de la frontera entre ciencia y política" (Gieryn, 1995: 435).

Más bien, lo que estamos planteando es la obsolescencia de la imagen tradicional de la ciencia para comprender las relaciones entre ciencia, tecnología y sociedad, tal y como la nueva sociología del conocimiento científico se ha encargado de demostrar suficientemente (Gálvez y Domènech, 1995, Doménech, Iñiguez, Pallí y Tirado, 2000). De hecho, la problemática misma acerca de la separación entre ciencia y sociedad se convierte en una cuestión política al analizar sus posibles repercusiones. Si la hipótesis clásica de que ciencia y política son actividades antitéticas es correcta, la creciente implicación de cuestiones científico-técnicas en la toma de decisiones por parte de los políticos podría llevar a la justificación del alejamiento de los ciudadanos en la toma de ciertas decisiones, especialmente aquellas que tienen que ver con la resolución de grandes controversias públicas. Tales decisiones se dejarían, entonces, en manos de expertos muy especializados que supuestamente evaluarían los *datos* disponibles y se pondrían de acuerdo sobre *la mejor* de las soluciones. El gran público, nada tendría que decir pues al carecer de los conocimientos adecuados sólo significaría un obstáculo en la búsqueda del consenso entre los expertos. Sin duda, eso encaja con la visión tradicional de la ciencia, como una forma de producir conocimientos *puros*, objetivos y libres de cualquier influencia externa. La producción de conocimiento dentro del laboratorio pretende alcanzar una *neutralidad* ética y política, y ofrecernos una imagen de ciencia diáfana, libre de cualquier interés humano. De esta manera, se crean efectos de credibilidad y objetividad, que legitiman las prácticas que sostienen la producción del conocimiento científico dentro del contexto social específico en el que se construyen.

Sin embargo, la creciente presencia de grandes debates en los foros públicos en la actualidad, ha puesto de manifiesto que la posibilidad de que los científicos se pongan de acuerdo acerca de ciertas decisiones queda tan lejana como la de que se llegue a un consenso sin su intervención. El estudio minucioso de tales polémicas públicas en las que los científicos han terciado como expertos, y en las que se han posicionado en diferentes bandos contrapuestos, ha puesto en evidencia que su imagen como actores

imparciales, que pueden dictaminar el fin de la discusión a partir del análisis de los *hechos* y *evidencias*, ha quedado como un viejo ideal que debe ser superado. De hecho, cada vez son más los autores que comentan que la distinción entre las cuestiones científicas y sociales no pueden utilizarse como herramienta conceptual para el estudio de las controversias, sino que tal distinción forma parte del problema que se debe explicar. Pocos dudan hoy que los científicos se mueven también a partir de consideraciones políticas, económicas o profesionales. Quizá, uno de los efectos más interesantes, que ha tenido este cambio de percepción respecto de la actividad científica, ha sido la creciente demanda de una mayor participación pública en la toma de decisiones científicas y técnicas (Martin y Richards, 1995).

Así, una problemática tradicionalmente asociada a los estudios sociales de la ciencia, la relación entre ciencia y sociedad, se convierte en el eje de la reflexión acerca de la acción política, de tal manera que puede decirse que una de las bases esenciales del poder hoy en día tiene que ver con el acceso al conocimiento y la habilidad resultante para cuestionar los datos utilizados para legitimar decisiones (Nelkin, 1982). Es en este contexto en el que hay que considerar la creciente atención que diferentes movimientos sociales prestan a la ciencia y su interés por enrolar a científicos y convertirlos en activistas. Y es en este contexto, también, en el que hay que valorar los posicionamientos que diferentes movimientos sociales han llevado a cabo ante la ciencia, no como elementos externos que tratan de ejercer una influencia sobre ésta, sino como actores con voz propia en el mismo terreno en el que operan los científicos, llegando a cuestionar los contenidos y los procesos de la práctica científica. No se trata, como a veces se ha pretendido hacer creer, de movimientos anti-ciencia, sino de grupos que buscan resignificar el papel de ésta en nuestra sociedad.

El activismo anti-SIDA como movimiento social

El activismo contra el SIDA es un buen ejemplo para ilustrar algunos de los aspectos peculiares de las formas contemporáneas de movilización que permiten hablar de nuevos movimientos sociales. Veamos, a continuación, en que consiste ese activismo contra el SIDA.

En primer lugar, los colectivos y grupos que se enmarcan bajo esa denominación son bastante heterogéneos. Son heterogéneos por su tipología, pues van desde grupos de apoyo numéricamente muy pequeños hasta colectivos de gran tamaño, y de los escasamente organizados, como puedan ser los familiares y amigos de personas afectadas, hasta colectivos con niveles altos de organización. Pero son heterogéneos también por sus objetivos y

fines: unos luchan por los derechos y por la mejora de la calidad de vida de las personas contagiadas por el virus del SIDA y de los enfermos, mientras que otros se relacionan directamente con movimientos de gays y/o lesbianas. Incluso existen disidentes que niegan la existencia del VIH y, por tanto, de la enfermedad.

En segundo lugar, se constituyen desde redes informales de interacción. Estas van desde el contacto personal cara a cara de algunos grupos hasta las conexiones y los vínculos que se establecen a través de Internet. Se conjugan así redes de interacción extraordinariamente locales con otras de alcance planetario. Estas redes han gestado la aparición del movimiento y han sido el caldo de cultivo para las acciones de protesta. Permiten la circulación veloz de la información relacionada con el SIDA, su definición, sus tratamientos, etc., al tiempo que pone en relación equipos, personas, grupos e instrumentos expandidos por todo el globo hasta los más recónditos lugares. Estas redes, al igual que en el caso de otros movimientos, han contribuido enormemente a la creación de visiones compartidas, estilos de vida específicos y fuertes sentidos de comunidad que, con frecuencia, han traspasado las fronteras no sólo políticas sino físicas y materiales.

En tercer lugar, son colectivos que se fundamentan en creencias fuertemente compartidas y en la ayuda mutua. Las personas enroladas en este movimiento social comparten no únicamente el conocimiento relativo al VIH y al SIDA, sino también a los mecanismos, procesos y circunstancias de su funcionamiento, el efecto que tiene en sus propias vidas, los cambios que es preciso estimular, el contexto histórico y social que ha favorecido su expansión, las formas más viables de controlar su propagación, etc. Son, además, elementos indispensables generadores de solidaridad y ayuda mutua que ha paliado durante años el abandono y la exclusión que han sufrido las personas afectadas por el virus.

Sus acciones, además, se han centrado en conflictos. Conflictos entre los grupos de personas afectadas y las instituciones y organismos que han diseñado políticas consideradas erróneas por fomentar no sólo la expansión del virus sino la exclusión de las personas afectadas. Conflictos también con las instancias privadas y públicas que definen las políticas científicas enfrentándose a los intereses económicos y políticos que hay tras ellas y poniendo de manifiesto sus efectos sociales devastadores, como se aprecia en África y en Asia.

Finalmente, han hecho uso habitualmente de diversas formas de protesta y otras modalidades de la llamada acción política *no convencional*. Personas, grupos y colectivos que han actuado frente al SIDA se han destacado por la singular fuerza de sus protestas, su habilidad para canalizarlas ade-

cuadamente en los medios de comunicación y para visibilizar a las personas y grupos que operan organizándolas.

Del movimiento tomado en su totalidad, el presente trabajo se centra en el activismo contra los tratamientos farmacológicos para el SIDA. Cuando nos referimos a ello, estamos hablando de un activismo que se caracteriza principalmente porque su cuestionamiento de las prácticas científicas les ha llevado a convertirse en participantes activos en la construcción del conocimiento científico. Es necesario señalar que los activistas contra el SIDA no fueron los primeros en cuestionar la credibilidad biomédica. Ya en la década de los 70, los activistas del cáncer comenzaron a plantear dudas y reivindicaciones en torno a la construcción del conocimiento biomédico. Sí podemos considerar, en cambio, a los activistas contra el SIDA como los primeros que han logrado, siendo víctimas de una enfermedad, convertirse en activistas expertos. Un ejemplo de este tipo de activismo lo constituye el grupo ACT-UP.

El impacto de la crítica y la protesta en las prácticas de investigación científica

El eje fundamental de nuestro trabajo gira en torno al punto de partida del cuestionamiento que los activistas realizaron sobre el uso del placebo en los ensayos clínicos que se utilizan para comprobar la eficacia de nuevos fármacos.

Al principio 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. La idea de utilizar un placebo se basaba en que, 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 diferentes partes implicadas comenzará a ser fuerte: los científicos y las científicas creían que 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, 1991). Mientras tanto, los grupos de activistas opinaban que no era ético privar a personas enfermas de algo (un fármaco) que podría, si no salvarles la vida, quizá sí alargarla.

El punto álgido de este cuestionamiento ocurrió durante la fase II del ensayo clínico que pretendía probar la eficacia del AZT. Incluso antes de que hubiera finalizado dicho ensayo, comenzaron a saltar rumores respecto a ciertas acciones de los pacientes que ponían en evidencia la validez del

ensayo. Estas acciones se conformaron en la primera acción de boicot de un ensayo clínico. Parece ser que, en Miami, los pacientes habían aprendido a abrir las cápsulas para comprobar si lo que estaban tomando era AZT o era un placebo. Probaban el contenido de la pastilla: si el sabor era amargo, se encontraban frente al grupo que recibía el AZT; si en cambio tenía un sabor dulce, estaban en el grupo que recibía placebo (es decir, la sustancia inocua). El Dr. David Barry, director de Burroughs Wellcome, la empresa responsable del ensayo clínico, comentó que esto no había ocurrido nunca antes en la historia de su compañía: nunca un sujeto había abierto una cápsula en un ensayo controlado con placebo. La postura que adoptó fue de mandar a sus químicos que hicieran el placebo tan amargo como el AZT, para que, de esta manera, si probaban el contenido, no pudieran diferenciarlo. Ante la acción de la compañía farmacéutica hubo una reacción de los pacientes de Miami y San Francisco, llevando sus píldoras a farmacias locales para que analizaran su contenido.

Los grupos de activistas, sobre todo desde ACT-UP, consideraban que el placebo no era ético, ya que no comprendían como se podía continuar administrándolo si se comprobaba que un tratamiento tenía cierta eficacia y era mejor que el placebo. De esta manera, 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 *genocidio por negligencia* será utilizado por ACT-UP en sus campañas de información y en sus movilizaciones.

Los y las activistas comienzan a sugerir alternativas a la utilización del placebo. Plantean dos opciones: por un lado, lo que llaman investigación basada en la comunidad y, por otro lado, el ensayo controlado histórico. La investigación basada en la comunidad presentaba dos modelos: el primero (que surge a partir de la creación en 1985 de la CCC –County Community Consortium–, una coalición de médicos de San Francisco dedicados al SIDA) persigue un incremento en la comunicación entre investigadores y doctores para que se difunda la información lo más rápidamente posible. De esta manera serían los médicos los que distribuirían los fármacos, monitorizarían a los pacientes y recogerían los datos, facilitando el acceso a los pacientes, dada la proximidad con el lugar donde se recibe la asistencia primaria; el segundo (que surge con la creación en 1987 de la CRI –Community Research Inciative), propone un trabajo conjunto entre doctores y activistas, de manera que éstos últimos pueden participar en la toma de decisiones sobre en qué ensayos quieren participar, cómo organizarse, etc. Esta participación comunitaria aportaba muchos beneficios a la investigación: ensayos más tranquilos y con un mayor nivel de cumplimiento con los

protocolos por parte de las personas que participan en los mismos, incremento de la cooperación entre paciente y experimentador, mejorando el compromiso de los pacientes respecto al cumplimiento de las prescripciones del ensayo, por ejemplo no tomando otros fármacos a espaldas de la persona a cargo de la investigación. Esta alternativa tuvo su recompensa en 1989 cuando, tras analizar los datos del estudio de la County Community Consortium y de la Community Research Inciative, la FDA, por primera vez en la historia, aprobó un fármaco (aerosolized pentamidine) contra la PCP (pneumocystis pneumonia), basándose en datos obtenidos por la investigación basada en la comunidad.

La otra alternativa, el ensayo controlado histórico, también presentaba dos modalidades: en primer lugar, la comparación de los expedientes médicos de cohortes iguales con otros pacientes con SIDA que hubieran participado en el pasado en estudios; en segundo lugar, la comparación de expedientes médicos de los propios pacientes con su historial personal desde el inicio de la enfermedad hasta la administración del fármaco. Métodos similares han sido aplicados con resultados satisfactorios en la investigación con fármacos para el cáncer.

Es difícil determinar quién ha ejercido mayor influencia para llegar a la situación actual:¿la acción de los grupos activistas?, ¿los avances en la farmacología del SIDA? Quizás la respuesta sea una combinación de ambas circunstancias. El caso es que, en la actualidad, la utilización del placebo en los ensayos clínicos es diferente: con las terapias combinadas, los nuevos fármacos se testan frente a una terapia estándar (donde se garantizan unos mínimos de tratamiento) y los controles exhaustivos a los que se ven sometidos posibilitan que, ante la detección de un empeoramiento en el estado de la carga viral o de los recuentos de CD4, se pare inmediatamente el ensayo.

Los activistas han conseguido también que, a pesar del riesgo de la aparición de las resistencias, se prueben los fármacos nuevos en monoterapia para comprobar su eficacia por sí mismos. El placebo solo se utiliza en determinados casos, por ejemplo, cuando en personas que han pasado por muchos tratamientos, se quiere probar la eficacia de un cuarto fármaco. En este caso, a un grupo se le dará el fármaco nuevo en combinación con otros tres y, a otro grupo, el placebo en combinación con esos mismos tres fármacos (en este caso también se garantizan unos mínimos).

El activismo en los tratamientos del SIDA, especialmente el de ACT-UP, cuestiona más cosas en referencia a los ensayos clínicos: la necesidad de un acceso rápido a los datos científicos obtenidos en la investigación; la prohibición por parte de la FDA de la administración de otros fármacos, por ejemplo para evitar las infecciones oportunistas, a los participantes de los

ensayos clínicos; los intereses *enfrentados* entre las industrias farmacéuticas y las personas afectadas por la enfermedad, etc. De la misma forma, reclaman un acceso igualitario a los ensayos clínicos a todas aquellas poblaciones afectadas por la epidemia, sin diferencias de orientación sexual, de clase o de etnia.

Estas acciones y reivindicaciones, la participación en congresos y conferencias, el cuestionar 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 cambios se han producido, por ejemplo, en la forma de implementar los ensayos clínicos (ya sea en su diseño, en su conducción o interpretación) o en la incorporación, cada vez mayor, de mujeres y otras poblaciones minoritarias, en los mismos.

Conclusiones

Podemos deducir en primer lugar que los movimientos de activistas, como el que hemos descrito, cuestionan el eje sobre el que giran los argumentos de autoridad científicos, la diferencia entre creer y saber. El caso analizado permite darse cuenta que ésta no es más que una muy precaria distinción, que muestra toda su vulnerabilidad cuando es puesta en cuestión por un grupo de activista organizados. La frontera entre lo que creemos y lo que sabemos debe ser una de las más conflictivas de nuestras sociedades. A lo largo de kilómetros y kilómetros de controversias podemos asistir a continuos combates por la verdad que no son más que vívidas manifestaciones de las relaciones de poder. La carga de la prueba, el peso de la demostración, se vuelve una cuestión central (Stengers, 1997). De repente, se le exige a un argumento que sea demostrado incuestionablemente, como que el efecto invernadero es algo más que una hipótesis de trabajo, mientras que ciertas conclusiones son tomadas como verdades incuestionables a pesar de sostenerse sobre débiles y parciales evidencias, como que la energía nuclear no es contaminante. A menudo el argumento económico resulta determinante: a falta de una conclusión definitiva se opta por la que genera menos tensiones a la estructura económica. El papel, entonces, de los movimientos sociales es determinante.

En segundo lugar que las cuestiones científicas y técnicas son cada vez más relevantes en los procesos de toma de decisiones políticas. Los problemas que ello genera no se solucionan, como señalan Collins y Pinch (1993), haciendo que los ciudadanos sepan más ciencia. Como los estudios sociales de la ciencia se han encargado de demostrar, las controversias

científicas difícilmente se resuelven definitivamente mediante experimentos cruciales o demostraciones incontestables. La esencia de la ciencia es, precisamente, la controversia, la precariedad de las soluciones, la apertura permanente a la duda razonable. Nada permite suponer, pues, que los ciudadanos de a pie podrán tomar decisiones más fiables por el hecho de saber un poco más acerca de las particularidades técnicas de un problema. Los ciudadanos deben tener más información, es cierto, pero no acerca del contenido de la ciencia, sino más bien acerca de las cuestiones como la relación de la ciencia con la política, el papel de los medios de comunicación o la imbricación entre ciencia, tecnología y sociedad.

En tercer lugar, el ejemplo de la polémica acerca del papel del placebo en la experimentación sobre SIDA muestra como, a pesar del carácter eminentemente político que adquiere la discusión, este tipo de controversias, en las que la ciencia tiene un papel relevante, atraen a gente cuyas preocupaciones residen más en la naturaleza de la cuestión que en su orientación política previa (Nelkin, 1995). Asimismo, también sugiere que los movimientos sociales pueden participar en la ciencia y, de manera recíproca, que el compromiso con la ciencia puede dar forma a movimientos de este tipo. Como señala 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 la tecnología. Los activistas han sido capaces de construirse a sí mismos como participantes creíbles en el proceso de elaboración del conocimiento, provocando cambios en las prácticas epistemológicas de la investigación biomédica.

En cuarto lugar, que el activismo de los tratamientos del SIDA ha planteado un *repensamiento* del hacer biomédico y de la construcción de este tipo de conocimiento. Para ello y frente a la ciencia médica, han pretendido establecer su legitimidad a través de la construcción de su propia credibilidad (frente a la credibilidad científica). Esta credibilidad la han ganado uniendo argumentos morales (o políticos) y metodológicos (o epistemológicos), como lo podemos ver en sus reivindicaciones respecto a un acceso más igualitario a los ensayos que ha permitido una mayor introducción de mujeres y minorías étnicas en los propios ensayos, haciéndolos más éticos y representativos. El resultado ha sido la conversión en voces a tener en cuenta por parte de las personas que investigan y en los organismos oficiales de la lucha contra el SIDA. Los grupos de activistas se han establecido a sí mismos como *puntos de paso obligado* ya que las investigaciones de la NIAID y de las compañías farmacéuticas deben tenerlos en cuenta, por ejemplo, en la discusión de los protocolos de los ensayos.

Y finalmente, en quinto lugar, que en términos de Donna Haraway, los y las 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. Los activistas, en su crítica a la ciencia pura, han hecho hincapié 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.

Blumer, H. (1951): 'Social movements'. En A. McClung Lee (ed) *Principles of Psicology*. Ney York: Barnes and Nobles. Pp. 199-220.

Buechler, S. M. (2000): *Social movements in advanced capitalism. The political economy and cultural construction of social activism.* Oxford: Oxford University Press.

Cantril, H. (1941): *The social psychology of social movements*. New York: John Wiley & Sons. 1963.

Collins, H. y Pinch, T. (1993): *El golem. Lo que todos deberíamos saber acerca de la ciencia*. Barcelona: Crítica, 1996.

Della Porta, D. y Diani, M. (1999): *Social movements. An introduction*. Oxford: Basil Blackwell.

Domènech, M.; Íñiguez, L.; Pallí, C. y Tirado; F. J. (2000): La contribución de la psicología social al estudio de la ciencia. *Anuario de Psicología*, 31(3): 77-94.

Epstein, S. (1996): *Impure Science. AIDS, Activism, and the politics of knowledege*. Berkeley: University of California.

Gálvez, A. y Domènech, M. (1995): Lo político y lo científico en la práctica científica. En J. C. Sánchez y A. M. Ullán (Comps.) *Procesos Psicosociales Básicos*. Salamanca: Eudema, pp. 95-104.

Gieryn, T. F. (1995): Boundaries of Science. En S.Jasanoff, G.E.Markle, J.C. Petersen, T. Pinch (Eds.) Handbook of Science and Technology Studies. London: Sage, pp. 393-443.

Killian, L. (1964): Los movimientos sociales En R.Faris (Ed.) *Tratado de sociologia. La vida social, vol. 3*. Barcelona: Hispano Europea. 1976. Pp. 461-514.

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. Londres: Sage, pp. 506-526.

McLaughlin, B. (ed.) (1969): *Studies in Social Movements. A Social Psychological Perspective*. New York: The Free Press.

Melucci, A. (1982): *L'invenzione del presente. Movimienti, identita, bisogni individuali.* Bologna: Il Moulino.

Melucci, A. (2001): Vivencia y convivencia. Teoría social para una era de la información. Madrid: Trotta.

Nelkin, D. (1982): Controversy as a political challenge. En B. Barnes y D. Edge (Eds.) *Science in Context. Readings in the Sociology of Science*. Milton Keines: Open University, pp.276-281.

Nelkin, D. (1995): Science Controversies: The Dynamics of Public Disputes in the United States. En S.Jasanoff; G.E. Markle; J.C.Petersen; T.Pinch (Eds.) Hanbook of Science and Technology Studies. Londres: Sage, pp.444-456).

Stengers, I. (1997): *Sciences et pouvoirs. La démocratie face à la technoscience*. Paris: La Découverte.

Toch, H. (1965): *The social psychology of social movements*. London: Methuen. 1971.

M.Doménech; J.Feliu; A.Garay; L.Iñíguez; MªC,Peñaranda y F.Tirado pertenecen al Departamento de *Psicología de la Salut i de Psicología Social* y son miembros del *Grup d'Estudis Socials de la Ciencia i la Tecnología (GESCIT)* de la Universidad Autónoma de Barcelona. Departament de Psicologia de la Salut i de Psicología Social. Universitat Autònoma de Barcelona. Edifici B. 08193 Bellaterra (Barcelona).