

## Repensando questões de autoridade e autonomia a partir das experiências farmacológicas de portadores de HIV

Larissa Costa Duarte<sup>1</sup>

**Resumo:** O presente trabalho se propõe a analisar os chamados “clubes de compradores” bem como os grupos extralegais de testes clínicos que surgiram nos Estados Unidos ao longo da década de 1980 e através dos quais pacientes diagnosticados como portadores de HIV obtinham medicamentos não regulamentados dentro do país na tentativa de encontrar terapias mais eficazes e menos nocivas do que aquelas proporcionadas pelo uso do AZT (primeira droga a ser usada no tratamento da síndrome). A partir de perspectivas da Antropologia do Corpo e Saúde e dos Estudos Sociais da Ciência e me valendo de uma literatura especializada, busco reconstituir o fenômeno destes experimentos pensando as implicações, significados e dilemas que emergem nestes momentos em que grupos de pessoas assumem para si a responsabilidade de testar drogas e terapias em seus próprios corpos atuando a margem das instituições reguladoras do Estado. Sendo assim, o fio condutor desta reflexão será justamente a questão da tensão entre a autonomia do sujeito e os aparatos institucionais que regem e conduzem a produção médico-científica. Tentarei, portanto, levantar questões e contribuir para o debate sobre o que é produzido por esta tensão e sobre as evidentes dificuldades que emergem quando o sujeito reclama o lugar de autoridade máxima sobre o que é mais ou menos arriscado em se tratando de questões de saúde que podem resultar efetivamente em sua sobrevivência ou morte. Mais que isso, procuro refletir sobre como estas reivindicações desafiam e transformam certas hegemonias e autoridades constituídas socialmente sobre quem pode “praticar” ciência, e sobre como esta deve ou não ser produzida.

**Palavras-chave:** Antropologia da ciência; AIDS; Clubes de compradores; Indústria farmacêutica; Biomedicina

### Introdução

A investigação de questões de saúde situa o pesquisador das ciências sociais quase que inevitavelmente em posição de ponderar sobre o lugar de seu trabalho e sobre as contribuições que podem ser efetivamente feitas a partir de suas reflexões. Como bem lembra Stuart Hall, a “AIDS é uma destas questões que nos colocam de maneira urgente diante de nossa marginalidade enquanto intelectuais críticos que podem produzir efeitos reais no mundo” (*apud* Treichler, 1988, p.6). Hall vai ainda além ao se questionar sobre qual a importância dos estudos culturais quando as pessoas estão

---

<sup>1</sup> Mestre em Antropologia Social pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Doutoranda em Antropologia Social pela mesma instituição.

diante de questões de vida ou morte; quando precisam decidir se devem ou não tomar determinada droga; quando o acesso a determinados tratamentos pode definir o tempo de sua sobrevivência. Estas questões, por mais incômodas que sejam – ou talvez, principalmente porque o são – urgem ser respondidas. Se conseguimos, enquanto antropólogos e sociólogos, acrescentar à discussão sobre a epidemia é justamente porque fomos bem-sucedidos em mostrar que AIDS é um território de luta e contestação no qual existem pessoas que nunca sequer são mencionadas. A AIDS, como conclui o próprio Hall, é uma questão de quem é ou não é representado, e de como o é. A epidemia tem múltiplas faces, e isso se dá, entre outros motivos, porque a biomedicina é essencialmente uma concepção sociocultural; uma metáfora capaz de adereçar questões sobre o corpo, saúde, autonomia, materialidade, igualdade, diferença, entre tantas outras.

As contestações que emanam das ciências sociais, do ativismo, das arenas legais, podem não estar diretamente vinculadas a uma busca pela cura da síndrome, mas estão explicitamente implicadas na maneira como a sociedade e a medicina concebem a doença, os enfermos, grupos de risco, populações, gênero, raça, e na maneira como os recursos materiais são distribuídos entre aqueles que necessitam acessá-los. Deste modo, toda produção da teoria social acerca de questões de corpo e saúde é simultaneamente uma reflexão sobre o lugar da antropologia e da sociologia enquanto produção intelectual diante de suas contrapartes.

Tendo em mente as preocupações supracitadas, o presente trabalho se propõe a analisar de maneira breve os chamados “clubes de compradores” bem como os grupos extralegais de testes clínicos que surgiram nos Estados Unidos ao longo da década de 1980 e através dos quais pacientes diagnosticados como portadores de HIV obtinham medicamentos não regulamentados dentro do país na tentativa de encontrar terapias mais eficazes e menos nocivas do que aquelas proporcionadas pelo uso do AZT (primeira droga a ser usada no tratamento da síndrome). A partir de perspectivas da Antropologia do Corpo e Saúde e dos Estudos Sociais da Ciência e me valendo de uma literatura especializada, busco reconstituir o fenômeno destes experimentos pensando as implicações, significados e dilemas que emergem nestes momentos em que grupos de pessoas assumem para si a responsabilidade de testar drogas e terapias em seus próprios corpos atuando a margem das instituições reguladoras do Estado. Sendo assim, o fio condutor desta reflexão será justamente a questão da tensão entre a autonomia do sujeito e os aparatos institucionais que regem e conduzem a produção médico-científica.

Tentarei, portanto, levantar questões e contribuir para o debate sobre o que é produzido por esta tensão e sobre as evidentes dificuldades que emergem quando o sujeito reclama o lugar de autoridade máxima sobre o que é mais ou menos arriscado em se tratando de questões de saúde que podem resultar efetivamente em sua sobrevivência ou morte. Mais que isso, proponho que, no que concerne o caso analisado, esta é uma reivindicação que desafia diretamente certas hegemonias e autoridades constituídas socialmente sobre quem pode “praticar” ciência, e sobre como esta deve ou não ser produzida.

### **1. O Legado da Epidemia – reformas, biopolítica e controle social**

Sabemos que as pesquisas sobre HIV/AIDS foram diretamente responsáveis pelas mudanças na prática e na pesquisa médica no que diz respeito à questão da “diferença incorporada” (Epstein, 2007) – ou seja, no modo como a ciência interpreta a influência das distinções de sexo, raça, idade e outros marcadores no que concerne os efeitos de certas doenças e drogas nos corpos humanos. Steven Epstein chama esta transformação de “paradigma biopolítico da inclusão e da diferença”. Além disso, a epidemia colocou a medicina no centro de um domínio político no qual emergem questões sociais fundamentais como “a natureza da justiça social, os limites e possibilidades da cidadania e os significados da igualdade e da diferença” (Epstein, 2007, p.2) uma vez que é constituída, especialmente em um primeiro instante, como uma enfermidade de indivíduos marginais e cidadãos de segunda classe.

As reformas estudadas por Epstein estão, segundo ele próprio, simultaneamente situadas nos terrenos das práticas de Estado, da ciência médica, e dos movimentos sociais. A quase impossibilidade de distinguir claramente as fronteiras entre estas entidades demandou do autor um conjunto híbrido de abordagens teóricas e ferramentas conceituais de modo que ele dialoga diretamente com os Estudos Sociais da Ciência, com a sociologia política, com os estudos raciais e étnicos, e com os estudos sobre gênero e sexualidade manejando e alternando com destreza referenciais que vão desde Max Weber até James Scott e Bruno Latour. Foi por este refinamento analítico que Epstein se mostrou particularmente importante para a presente análise.

Entre as principais reformas decorrentes do advento da epidemia, Epstein destaca as transformações nos modos em que o sujeito se relaciona com as instituições do Estado e a emergência de um arquétipo que Joseph Dummit chama de paciente-especialista: o paciente que sabe de tudo, pesquisa tudo, e administra seus próprios

riscos através de pesquisa autônoma e esforço próprio. Para este paciente a saúde é um ideal que pode ser alcançado via a seleção e otimização das informações disponíveis. O diagnóstico de uma doença ou condição médica, afinal, inscreve o sujeito inevitavelmente em uma nova narrativa: uma que lhe apresenta desafios e uma série de escolhas. Cada novo dado, cada descoberta, cada nova droga amplia e reconfigura as possibilidades do paciente. Na medida em que mais informações são coletadas, as controvérsias emergem e a tomada de decisões se torna mais difícil: o paciente traduz o conhecimento adquirido em uma sofisticada administração de risco que guiará suas escolhas de intervenção e tratamento (Dumit, 2012).

Embora a teoria cultural contemporânea venha demonstrando sistematicamente que doenças são sempre performatizadas de maneira singular – não apenas entre grupos distintos, mas entre indivíduos –, há algo de excepcional sobre a epidemia da AIDS que a torna uma alegoria privilegiada para interpretarmos esses processos: ela é a doença mais “escrutinada, estudada e analisada na história da medicina” (Cameron *apud* Rosengarten, 2009, p.103); ela é, como bem disse Treichler, uma história sobre como significações se transformam em fatos. Tendo isso em mente, Dumit destaca que a natureza social do fato é que ele não persiste ou se dissemina de forma simples depois de descoberto – sua circulação é desigual e frágil. O conhecimento biomédico é gerenciado de maneira que o consenso médico se confunde perigosamente com a “verdade”: enquanto novas descobertas podem não circular, informações contestadas podem perdurar por anos se tiverem respaldo das redes certas de pesquisadores e companhias farmacêuticas, e se tiverem percorrido os meios de comunicação de maior alcance. Todas essas operações fazem parte do que Peter Conrad (1992) interpreta como controle social biomédico.

Segundo Conrad, muitas sociedades desenvolvem estilos terapêuticos de controle social médico, especialmente aquelas nas quais o individualismo é um valor central – neste caso, o poder de controle decorre de uma autoridade de definição (1992). A medicina, na nossa sociedade, detém grande parte deste poder de ordenação e definição no que concerne práticas e operações relativas a doença de modo que os processos de medicalização não necessariamente decorreriam desta legitimidade biomédica, mas ela própria seria parte fundamental da construção dessa legitimidade. Conrad propõe que este controle e esta legitimidade são erigidos em pelo menos quatro processos: 1) a ideologia médica: que imporia um modelo médico de entendimento para um determinado fenômeno porque este seria socialmente e ideologicamente benéfico

uma vez que a biomedicina possui ampla credibilidade culturalmente; 2) a colaboração médica: na qual profissionais de saúde atuam como agentes institucionais e pessoas aptas a disponibilizar certos tipos de conhecimento sobre doença, corpo e saúde; 3) a tecnologia médica: que é o controle social exercido efetivamente via as tecnologias dos medicamentos, cirurgias, testes clínicos, entre outros; 4) a vigilância médica: que é o processo segundo o qual algumas condições e atividades passam a ser percebidas quase exclusivamente sob um “olhar médico” (1992).

A epidemia da AIDS, entretanto, foi um ponto crítico a partir do qual o ocidente, de modo geral, precisou repensar os processos de produção do conhecimento biomédico e de controle social. A emergência da síndrome, deste modo, não é apenas um exemplo privilegiado para observarmos como este controle biomédico se dá efetivamente – como ficará evidente nas seções a seguir –, mas é um evento igualmente produtivo para pensarmos como os processos acima mencionados se hibridizam, e sobre como a indústria farmacêutica, o governo, e os próprios pacientes desafiam a idéia de que a hegemonia do conhecimento médico-científico se estabeleceria sem conflito e tensão. O presente trabalho, como já mencionei, se preocupa explicitamente com estas questões, mas partindo de uma análise sobre como os processos de medicalização foram reclamados e reinventados pelos portadores do vírus HIV especialmente ao longo dos primeiros quinze anos da epidemia. Para tanto, analisarei nas seções a seguir alguns episódios e disputas em torno da aprovação das primeiras drogas usadas no tratamento de pacientes soropositivo.

## **2. Repensando o Ensaio Clínico Aleatório - debates e articulações entre ciência e ativismo**

Como procurei destacar até aqui, a AIDS é uma questão global de saúde pública que dividiu em “antes e depois” a maneira como a biomedicina concebe categorias centrais. A epidemia colocou em evidência as limitações e problemas dos protocolos de pesquisa médico-científicas de maneira explícita e inédita, e fez emergir maneiras alternativas e vanguardistas de se produzir ciência e pensar questões de saúde dentro e fora dos aparatos burocráticos. Dada a proeminência dos EUA na arena farmacêutica – organizações com sede no país são 70% do total global de desenvolvedoras de drogas e medicamentos (Epstein, 2007) – as conseqüências das políticas aprovadas por lá ressoam indefinidamente, e se tornam um ponto de interesse para estudiosos de múltiplas localidades. O caso da aprovação da Zidovudina (AZT) neste país é, deste

modo, absolutamente emblemática para que eu possa refletir adiante sobre o impacto das experiências farmacológicas autônomas de pacientes diagnosticados como portadores de HIV ao longo da primeira década da epidemia.

Para escrutinar o caso é preciso explicitar que desde a década de 1950 a avaliação da segurança de novos medicamentos (chamada de Ensaio Clínico Aleatório) é obrigatória para que a *Food and Drug Administration* (FDA)<sup>2</sup> aprove a comercialização de qualquer novo fármaco ou tratamento em território norte-americano. Em sua forma ideal, este teste é composto de um estudo chamado “duplo cego” no qual se compara o uso de dois medicamentos – ou de um medicamento e um placebo –, e nem os pacientes, nem os médicos, sabem o que estão utilizando. O protocolo estadunidense para este tipo de teste obedece as seguintes etapas:

- Estudos pré-clínicos: A droga é testada *in vitro* e em sujeitos não-humanos para que se colete informações sobre a eficácia, toxicidade, e farmacocinética da medicação.
- Fase I: A droga é testada em um pequeno grupo de pessoas para avaliar sua confiabilidade, o valor seguro de dosagem, e identificar efeitos colaterais.
- Fase II: O medicamento ou tratamento é estendido para um número maior de pessoas para que sua eficácia seja avaliada, e para que se realize mais análises sobre riscos potenciais à saúde dos usuários.
- Fase III: A droga ou tratamento é testado em larga escala para que se confirme sua eficácia, para que se monitore os efeitos colaterais, e para que se colete dados e informações que permitam o uso seguro da droga em diversos grupos raciais, etários, sexuais.
- Fase IV: Estudos são realizados depois de o medicamento ser colocado no mercado para que se colete informações sobre seus efeitos em populações diversas e efeitos colaterais associados ao uso prolongado do fármaco.

Desta estrutura podemos deduzir que, ao mesmo tempo em que aparece como uma forma de medição extremamente objetiva, o Ensaio Clínico Aleatório reconhece que médicos e pacientes tem dificuldades em discernir o efeito de medicamentos e de placebos. Isto acontece, em parte, porque estes testes foram imaginados como prática

---

<sup>2</sup> Instituição análoga à Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) no Brasil.

para comparar a eficácia de dois tratamentos, mas efetivamente, isso acontece muito pouco uma vez que não há interesse das companhias farmacêuticas de apostar em análises do tipo “o vencedor leva tudo”: comparar medicamentos entre si certamente levaria ao fracasso de vendas daquele que fosse considerado menos efetivo.

Dumit analisa extensamente como se dão os processos destes testes biomédicos desde seu desenho inicial até a aprovação de um novo fármaco (2012), e se aproxima de Epstein quando este diz que, para atender as diretrizes governamentais e políticas de inclusão, as companhias não precisam apenas recrutar corpos para seus testes – mas sim, recrutar o composto *certo* de corpos (2007). Epstein chama a emergência deste padrão de “recrutamentologia” – uma prática que opera diretamente com categorias de confiança e suspeita entre os atores envolvidos, e que acaba privilegiando pacientes tidos como menos prováveis de desenvolver reações adversas ao fármaco testado em detrimento daqueles que se encontram com a saúde mais fragilizada.

Enquanto Epstein nos lembra que o recrutamento de sujeitos de pesquisa é essencial tanto em contextos comerciais, como acadêmicos – uma vez que os cientistas não podem realizar qualquer experimento a não ser que convençam os seres humanos “apropriados” a se tornar material de pesquisa oferecendo seus corpos para manipulação e escrutínio -, Dumit (2012) destaca a violência estrutural que decorre deste tipo de teste clínico quando as empresas que financiam as avaliações passam a ter completo poder de decisão sobre quais perguntas devem ser feitas, qual definição de doença será analisada, bem como quais enfermidades que devem ser priorizadas.

Ambos os autores, no entanto, concordam que o objetivo primordial da indústria farmacêutica com os Ensaios Clínicos Aleatórios é bastante explícito: maximizar o mercado para a droga testada (Dumit, 2012; Epstein, 2009). É preciso, desde modo, que as companhias tenham certeza de que os pacientes (ou seus planos de saúde) poderão comprar os medicamentos avaliados uma vez que estes cheguem ao mercado. Esse é um dos principais fatores que levam a um total desinteresse na pesquisa de fármacos voltados para o tratamento de doenças exclusivas de países ou populações economicamente desfavorecidas. Outro aspecto perverso do capitalismo biomédico com a qual as companhias tem que operar é que drogas para problemas crônicos tem um valor infinitamente mais expressivo do que aquelas voltadas para doenças agudas.

Em termos econômicos as drogas para o tratamento de portadores de HIV/AIDS sempre foram, portanto, particularmente atraentes para as companhias produtoras de fármacos. Isso se dá porque, na ausência de uma cura definitiva, é garantido que o

paciente consumirá determinados tipos de medicamento até o fim de sua vida – o desafio é garantir que esta vida seja estendida para muito além da média de sobrevivência de oito meses das vítimas diagnosticadas nos primeiros anos da epidemia. Mas se os testes clínicos serviam razoavelmente bem para analisar a eficácia de tratamentos voltados para doenças agudas, suas limitações no estudo de doenças crônicas era evidente: o Ensaio Clínico Aleatório foi concebido de maneira que se tornou virtualmente impossível garantir a segurança de um novo medicamento e disponibilizá-lo de maneira rápida de maneira simultânea. Os significados e impactos desta tensão serão brevemente analisados a seguir.

## **2.1 Aprovando a Zidovudina – interesses em conflito**

Segundo David Rothman e Harold Edgar (*apud* Epstein, 1996, p.227), até a emergência da epidemia da AIDS a maior parte das pesquisas sobre novos fármacos e Ensaio Clínicos Aleatórios não envolvia pacientes enfermos de maneira tão aguda ou sujeitos dispostos a assumir riscos tão grandes pela mínima possibilidade de ganho. Deste modo, quando o vírus HIV foi descoberto muitos pesquisadores imediatamente se preocuparam com um possível conflito de interesses entre os pacientes que viam os testes clínicos como um meio de acesso a medicações, e estudiosos comprometidos com a pesquisa sobre os efeitos colaterais destas mesmas medicações. O principal argumento neste sentido era o de que o acesso irrestrito a drogas experimentais prejudicaria a condução de avaliações clínicas, pois se o acesso fosse facilitado, ninguém participaria voluntariamente dos Ensaio Aleatórios. Segundo Epstein, “em efeito, a capacidade de conduzir testes clínicos pressupunha coerção através do controle sobre a distribuição das drogas” (1996, p.227).

Diante da perspectiva de pacientes que não tinham nada a perder, e que estavam mais que dispostos a servir de cobaias para novos medicamentos, a ideia dos testes aleatórios baseados em comparações com grupos de controle parecia, de algum modo, perversa. Quando os testes com o AZT foram autorizados em território norte-americano, dois grandes grupos foram submetidos ao tratamento – o Protocolo 016 foi designado para estudar o efeito do AZT em pacientes com sintomas moderados; o Protocolo 019, em pacientes assintomáticos. O grupo de controle em ambos os casos era formado por pacientes recebendo placebo, e não demorou para que aparecessem críticos apontando que estes indivíduos estavam sendo sentenciados à morte pelos protocolos de pesquisa existentes. Uma série de idiosincrasias, no entanto, tornava a infecção por HIV uma

condição de saúde que desafiava expressamente as rigorosas diretrizes sobre os quais a biomedicina contemporânea e a farmacologia estadunidense se estabeleceram:

1) Chimpanzés são a única espécie não-humana capaz de ser infectada pelo vírus HIV, mas uma vez que eles não desenvolvem AIDS, não seriam de utilidade como objetos de pesquisa. Isto era problemático na medida em que na fase de estudos pré-clínicos a toxicidade de novas drogas costuma ser testada primeiramente em animais, mas dada essa impossibilidade, as pesquisas iniciais de fármacos para o tratamento da síndrome ficaram limitadas aos testes *in vitro*.

2) Para ser considerados enquanto sujeitos de pesquisa “limpos”, e, portanto, aptos a participar de testes clínicos e receber drogas experimentais, os pacientes soropositivo não podiam tomar nenhuma outra medicação para tratar infecções oportunistas ou qualquer outra doença. Dado que a AIDS é considerada uma doença auto-imune, esta condição deixava os pacientes sujeitos a enfermidades que poderiam vir a ser fatais. Estas condições fizeram com que, de cada 150 pacientes voluntariados, uma média de apenas 3 fosse considerada apta a participar das pesquisas.

3) Os Ensaios Clínicos Aleatórios foram pensados para avaliar pessoas com sintomas parecidos, mas no caso da AIDS isso não se aplicava por que, como a síndrome lhes deixava vulneráveis a todo tipo de enfermidades, pacientes diferentes manifestavam a condição de maneira completamente variada.

4) Em geral, até a década de 80 testes clínicos não eram usados para testar drogas em pacientes assintomáticos. No entanto, como o consenso sobre sua eficácia se limitava ao seu efeito em casos avançados de AIDS, logo houve interesse de testar a droga em pacientes menos doentes para verificar se seria benéfico prescrever o medicamento assim que a síndrome fosse detectada.

5) As primeiras fases de um Ensaio Aleatório pressupõem que nem pacientes e nem médicos saberiam quais sujeitos de testes fariam parte do grupo de controle. No entanto, é sabido que ambos os grupos violaram o “duplo-cego” logo no início das avaliações. Os pacientes descobriam quem estava recebendo placebo porque

comparavam o sabor das pílulas que recebiam e levavam a medicação para ser testada em laboratórios independentes; já os médicos acabavam desvelando o grupo de testes porque o uso da Zidovudina (AZT) causava flutuações e mudanças nos testes sanguíneos dos que estavam sendo efetivamente medicados. Estas falhas metodológicas na fase II dos ensaios de teste do AZT causaram uma desconfiança e desconforto ainda maiores entre ativistas e pesquisadores.

Outro ponto fundamental de divergência sobre o uso do AZT – e que estava expressamente relacionado aos protocolos de teste acima mencionados – dizia respeito ao consenso sobre momento ideal para o início do tratamento com o fármaco. Enquanto o *New England Journal* defendia uma intervenção precoce, o *Lancet* – principal revista médica da Inglaterra – publicava questionamentos sobre o uso em pacientes assintomáticos e sobre a extensão da ajuda do AZT em uso continuado. Uma vez que era sabido desde o início que a Zidovudina destrói cadeias de DNA e atinge as células saudáveis do corpo, para Thomas Chalmers e outros pesquisadores, era difícil entender uma filosofia de prescrição para pacientes assintomáticos que poderiam nunca desenvolver AIDS, mas que enfrentavam a chance de adoecer em decorrência do uso de um medicamento tóxico e ineficaz (Epstein, p.214). Os efeitos em longo prazo deste fármaco também eram desconhecidos – quando a resistência do vírus por mutação foi eventualmente descoberta concluiu-se em estudo publicado no *New England Journal* que, embora o AZT atrasasse os sintomas da AIDS, provavelmente tinha pouco impacto no tempo de sobrevivência dos pacientes.

Quando o AZT foi finalmente aprovado havia a esperança de que ele viesse a ser uma espécie de “droga de transição” que logo seria substituída por uma medicação com menos efeitos colaterais. No entanto, ainda que se soubesse que a Zidovudina era uma droga medíocre, ela era a única opção com credibilidade estabelecida. Com todo este contexto em vista, a FDA passou a ser vista pelos ativistas como um empecilho para a obtenção de remédios ao invés de ser entendida como um regulador da segurança e um canal facilitador do acesso dos pacientes a novas medicações. Isso levou os infectados a desistir de aguardar a aprovação de medicamentos pelos meios burocráticos tradicionais, e a pensar em alternativas para projetar seus próprios testes e laboratórios reivindicando espaços historicamente vinculados a legitimidade da ciência hegemônica. O desafio consistia em encontrar um ponto em que as necessidades em curto prazo dos

pacientes e os objetivos em longo prazo da ciência médica se encontravam – um dilema que permanece sem resolução na estrutura biomédica contemporânea. Epstein explica:

O problema fundamental é que estava se tornando cada vez mais difícil para pessoas com AIDS ou HIV ocupar o papel duplo de “paciente” e “sujeito de pesquisa”. A ideia de que estes papéis distintos se alinhassem sem tensão nunca foi mais que uma ficção conveniente. (Epstein, p.215).

Em meados da década de 1980 coalizões de pacientes e clínicos dissidentes começaram, deste modo, a emergir para produzir conhecimento de maneira pioneira. Algumas das principais medicações existentes para o tratamento de infecção por HIV e demais infecções oportunistas decorrentes da AIDS que não tinham sido ainda aprovadas pela FDA incluíam: *Ampligen*, *Glucan*, DTC, DDC, AS 101, MTP – PE, AL 721, *Ganciclovir* e o *Prophylactic Pneumonia Pentamidine*. Em 1987 começaram os testes para este último que prevenia um tipo de pneumonia extremamente comum e fatal em pacientes soropositivos. Depois de quase um ano atrasado por dilemas burocráticos, ativistas decidiram testar a droga eles mesmos. A Universidade da Califórnia e o próprio laboratório da droga (Lynphomed) optaram por apoiar a pesquisa paralela de modo que em 1989 o FDA aprovou a medicação baseando-se apenas em pesquisas realizadas por uma iniciativa de base comunitária pela primeira vez na história.

Uma enorme rede extralegal de importação de fármacos se formou nos Estados Unidos organizada de modo que alguns sujeitos eram selecionados para viajar ao redor do mundo e contrabandear medicamentos não-aprovados – e frequentemente sequer testados – em território norte-americano e repassá-los para estes laboratórios paralelos e para clubes de compradores: organizações em que associados mensalistas pagavam uma taxa em troca do recebimento periódico de fármacos ilegais:

A importação de drogas não-aprovadas se tornou uma operação organizada e global com carregadores regulares indo buscar tratamentos como *Dextran Dulfate* em lugares como o Japão e distribuindo as medicações a preço de barganha por todos os EUA. Organizações chamadas de “clubes de compradores” (também conhecidas como clínicas de guerrilha) operavam em uma zona legal cinzenta e se espalharam em várias cidades dos EUA, coletando informações sobre tratamentos e vendendo inúmeros compostos não aprovados e tratamentos alternativos (Epstein, 1996, p.224)

A FDA, como não podia deixar de ser, desaprovava estas práticas, mas não queria se indispor a usar força policial para fechar os clubes e laboratórios paralelos uma vez que o AZT era tudo que tinham para oferecer. A maior parte dos

pesquisadores, médicos e cientistas se opôs veementemente a estes experimentos autônomos reivindicando que a questão nunca fora sobre a liberdade dos indivíduos para usar tratamentos experimentais, mas sim sobre como a ciência podia garantir quais os tratamentos que funcionam de fato, e como as evidências podiam ser coletadas, avaliadas e aplicadas de maneira efetiva (Epstein, 1996, p. 227). A ciência biomédica hegemônica reivindicou um *know-how* sobre a maneira “apropriada” de produzir conhecimento ignorando as críticas de ativistas e pesquisadores dissidentes:

As metáforas variavam, mas as implicações eram similares: a defesa da ciência defendida pelos pesquisadores *mainstream* era uma ideologia desenhada para promover o tipo de ciência que, por um caso, eles mesmos praticavam como o único tipo que merecia ser chamado de ciência. Pureza e limpeza, nesse sentido, não eram intrínsecas ao projeto da ciência; elas eram metáforas legitimadoras que davam a aparência de sagrado para as instituições da ciência moderna (Epstein, 1996, p.257)

Colocar em cheque a infalibilidade de uma instituição tão blindada quanto é a biomedicina e sugerir que pessoas comuns também tem aptidão para produzir conhecimento qualificado não pode ser senão uma empreitada complicada e incerta. Ainda assim, os portadores de HIV e ativistas da causa conseguiram demonstrar que os protocolos vigentes de pesquisa eram limitados, e que quando se tratava de suas próprias vidas e de sua saúde, sua autonomia e direito de escolha não poderiam ser sujeitados aos paradigmas farmacêuticos e biomédicos de avaliação. No entanto, as tensões entre o lugar do paciente que é também sujeito de pesquisa perduram, e estão longe de ser resolvidas: os muitos problemas relativos ao tratamento de minorias politicamente mais fracas e desorganizadas que o movimento LGBT apontam para a urgência de reformas nas instituições de saúde e no estilo terapêutico de controle social médico nos países ocidentais, como trarei brevemente a seguir.

### **Considerações Finais**

A história médica do HIV/AIDS é inseparável da história do ativismo, da organização e do comprometimento de minorias sociais, e da história das instituições locais e globais reguladoras de questões relativas à saúde. Tendo isso em vista podemos dizer que, dentre as muitas pautas na agenda do ativismo da AIDS, três se destacaram por seu impacto cultural em longo prazo: 1) os conflitos com a FDA e o Estado sobre que tipo de dado contaria como prova de eficácia e segurança; 2) a luta por um acesso

ampliado a drogas experimentais fora das vias burocráticas dos Ensaio Clínicos; 3) a reivindicação para as que as pesquisas e testes biomédicos fossem “mais relevantes, humanos e capazes de gerar conclusões confiáveis” (EPSTEIN, p. 228) – ou seja, para que fossem desenhados de maneira mais realista deixando para trás paradigmas evidentemente antiquados como o do “paciente limpo”.

Muito destes avanços foram contextuais de modo que não se estenderam a pesquisas sobre outras enfermidades, mas o legado desta empreitada deixa evidente que, quando se mobilizam de maneira organizada e se propõem a interrogar a ciência dentro de seus próprios termos e linguagem, os sujeitos tem grande poder de intervenção e negociação, mesmo com as instituições mais rígidas do Estado. Epstein diz:

A empreitada mais crucial perseguida pelos ativistas na construção de sua credibilidade científica foi precisamente a aquisição desta competência – ou seja, o aprendizado das linguagens e da cultura da ciência médica. Através de uma variedade de métodos – que incluem a participação em congressos científicos, o escrutínio de protocolos de pesquisa e o aprendizado passado por profissionais simpáticos a causa de dentro e fora do movimento – os ativistas ganharam acesso ao conhecimento e vocabulários médicos. Os ativistas [...] entenderam que a capacidade de falar a língua do artigo científico e do congresso era *sine qua non* para sua participação efetiva (EPSTEIN, 1996, p. 230-31).

Uma coisa é ter pacientes altamente informados sobre sua condição e suas opções, outra situação muito diferente é reconhecer que eles podem replicar a produção de conhecimento da ciência; deste modo, quando os pacientes colocaram questões importantes e desafios fundamentais para a biomedicina e levantaram perguntas sobre quem pode produzir conhecimento e quais práticas sociais garantem sua validade, colocaram em cheque múltiplas instituições tradicionalíssimas cujos métodos e resultados não costumam ser questionados.

Ativistas da AIDS transformaram a biomedicina ao se situar como “ponto de passagem obrigatório” para as instituições do Estado, pesquisadores e para as indústrias farmacêuticas. Alternando drogas por conta própria para evitar que o vírus HIV criasse resistência e tomando medicações específicas para prevenir infecções oportunistas estes indivíduos ajudaram a criar os chamados “coquetéis” – combinados de fármacos que permitiram que a infecção por HIV eventualmente fosse encarada como uma doença crônica, e não mais como condição fatal. Desde os anos 1990 o coquetel de drogas antiretrovirais tem sido usado para impedir a progressão da AIDS em pacientes. Em termos epidemiológicos esta foi a mudança mais significativa nos rumos da epidemia

desde seu início porque possibilitou um declínio expressivo no número de pessoas portadoras do vírus que vieram a desenvolver a síndrome.

No entanto, precisamos reconhecer que o ativismo da AIDS só conseguiu intervir de maneira tão eficiente porque, apesar de ser sim marginalizado, o movimento LGBT já era altamente organizado e sólido desde os anos 1970. Epstein completa: “O ativismo da AIDS era significativamente mais forte nos EUA provavelmente devido a força do movimento homossexual e da saliência das políticas de identidade em território estadunidense” (p. 219). A pré-existência de uma rede de contatos e de solidariedade muito forte possibilitou uma vantagem de negociação aos homossexuais que outras minorias afetadas pela epidemia não tiveram, como no caso de imigrantes e usuários de droga intravenosa. Esta informação é muito expressiva porque sabemos que, a partir do final da década de 80, a infecção entre homossexuais reduziu drástica e progressivamente enquanto outras minorias permanecem, até hoje, com um número de infectados semelhante ao do início da epidemia.

Negros, latinos e usuários de drogas foram sistematicamente subrepresentados nas pesquisas biomédicas oficiais – os últimos, especialmente, eram descartados por serem “maus sujeitos de pesquisa” –, e este cenário não diferia muito nas pesquisas autônomas de ativistas e médicos dissidentes. Hoje, vivendo no que Epstein chama de “paradigma da inclusão-e-da-diferença”, as distinções raciais e sexuais até são levadas em conta uma vez que políticas públicas de inclusão obrigam as companhias a testar seus fármacos em um número mínimo de grupos sociais minoritários. Mas o autor questiona a todo momento se o foco na “diferença incorporada” deste novo paradigma sócio-científico tem qualquer impacto sobre a eliminação das disparidades experimentadas pelos pacientes em uma sociedade biomédica. Para o autor, a resposta definitivamente é negativa. Há ainda a agravante possibilidade de que esta perspectiva encoraje a concepção de que o estudo da biologia da raça e do sexo é o caminho para a eliminação de desigualdades na arena da saúde. Ele continua:

Se nós estamos, de fato, assistindo ao repúdio da chamada “medicina do tamanho único” em favor das especificidades dos grupos, então, essa mudança é aparente não apenas no domínio das idéias. Ela está ancorada em mudanças institucionais, novas políticas, diretrizes, leis, procedimentos, departamentos burocráticos, e mecanismos de vigilância e reforço – que são o produto de ação coletiva. Estas mudanças importam para aqueles que realizam pesquisas em humanos: os pesquisadores são obrigados a alterar suas práticas para satisfazer novas exigências se desejam receber financiamento, e o mesmo vale para as companhias farmacêuticas, se elas desejam colocar seu produto no mercado. Mas estas mudanças também afetam outros setores: elas afetam qualquer pessoa que, agora ou no futuro,

precise assumir o status de “paciente”. Mais difusamente, mas de maneira igualmente relevante, elas tem importância porque alteram a compreensão social sobre o que são fundamentalmente características como raça e gênero. (Epstein, 2007, p.11)

O paradigma da inclusão e da diferença oferece, portanto, recursos intelectuais inadequados para desafiar percepções essencialistas. Se pensarmos, por exemplo, em como a experiência de classe pode afetar expressivamente a resposta a medicações devido a fatores como diferenças de nutrição, a insalubridade do trabalho realizado pelos indivíduos, e as horas diárias de descanso de que podem se valer, torna-se difícil compreender o desinteresse biomédico por estas distinções. Talvez, como sugere Epstein, tenhamos que nos perguntar mais veementemente por que parece mais fácil chamar atenção para categorias biologizáveis do que pensar os efeitos da desigualdade social sobre a saúde dos indivíduos. Enquanto estas disparidades persistirem, as ciências sociais permanecem tendo muito a contribuir no que diz respeito ao entendimento da epidemia.

## REFERÊNCIAS

ENGEL, Jonathan. **The epidemic: a global history of AIDS**. New York: Smithsonian Books/Collins. 2006.

CONRAD, Peter. Medicalization and social control. **Annual Review of Sociology**, 18. 1992.

DUMIT, Joseph. **Drugs for life: How Pharmaceutical Companies Define Our Health**. Duke University Press/Durham and London: 2012

EPSTEIN, Steven. **Inclusion: The Politics of Difference in Medical Research**. Chicago:

\_\_\_\_\_. (1996). **Impure Science: AIDS, Activism, and the Politics of Knowledge**. Berkeley: University of California.

ROSE, N. **The politics of life itself: biomedicine, power, subjectivity in the twenty-first century**. Princeton: Princeton University Press. 2007.

ROSENBERG, Charles E. **The tyranny of diagnosis:** specific entities and individual experience. *The Milbank Quarterly*. Vol. 80, nº 2. 2002.

ROSERNGARTEN, M. **HIV Interventions: biomedicine and the traffic between information and the flesh.** Seattle: University of Washington Press. 2009.

TREICHLER, Paula A. **How to Have Theory in an Epidemic:** Cultural Chronicles of AIDS. Duke University Press. 1988.