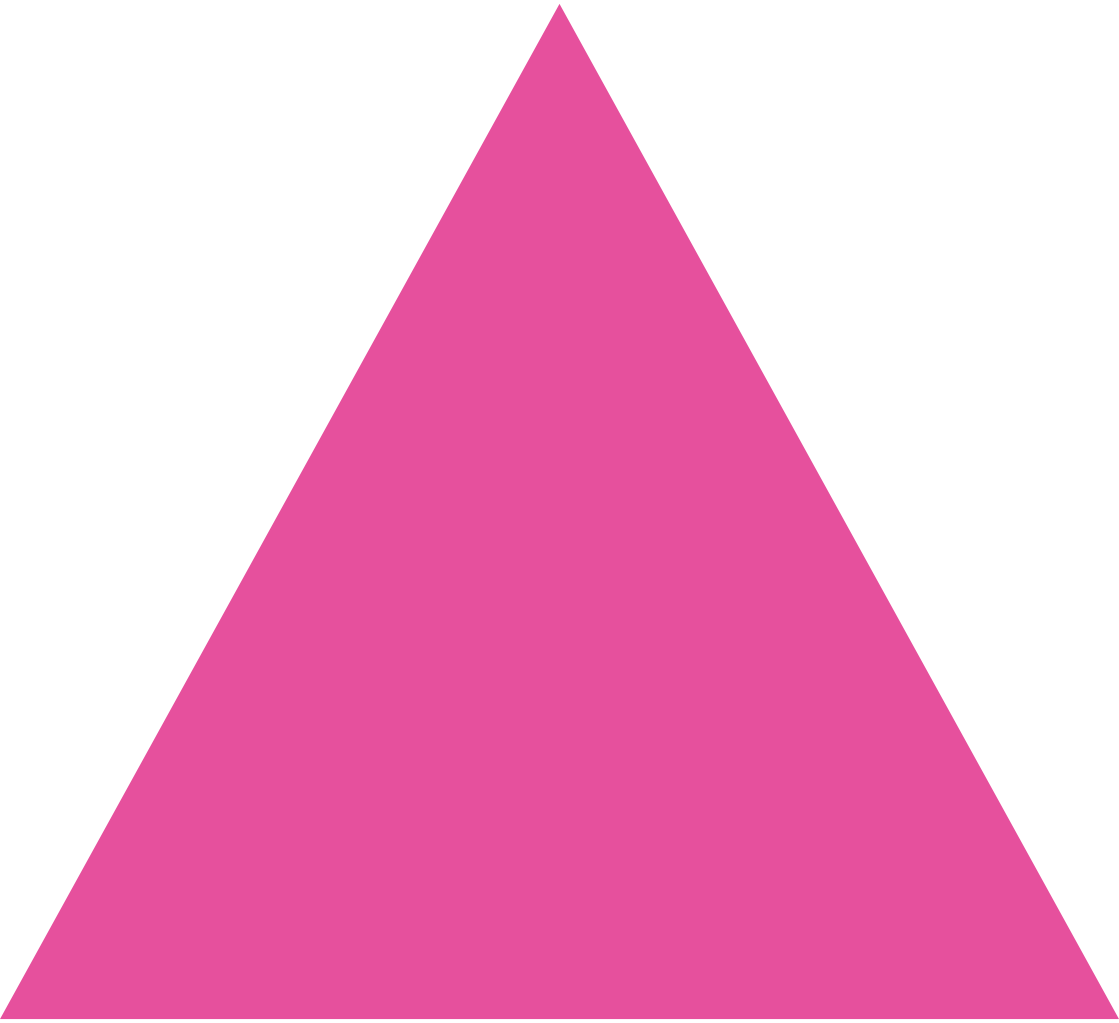
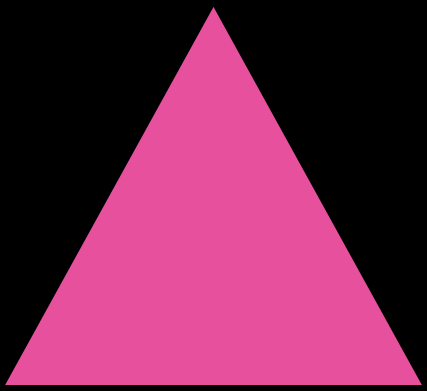
LIBRO del ACTIVISMO

Libro del activismo

Muchas personas que participaron en acciones de activismo social se sentían impotentes ante las realidades sociales del sida. La práctica activista no sólo era un espacio en el que gestionar la rabia y la desesperación, sino que generaba un impacto terapéutico.

Este libro ha sido realizado por Pepe Miralles y forma parte de *Archiva. Efecto de una fuerza aplicada bruscamente*, IVAM Instituto Valenciano de Arte Moderno, 2018-2019.





SILENCE=DEATH

Protege tu amor del sida.

Utiliza condón y lubrificante en todas las penetraciones



¡ ASI ES LA VIDA !

RADICAL GAI ★ LA MADRID

Apdo. 8294, 28080 Madrid

Alguien tendrá que hacer la prevención



No estamos aquí para ofrecer servicios a los seropositivos. No damos cursillos de yoga, reflexoterapia u otras cosas por el estilo. No somos un grupo de apoyo emocional, no tejemos banderas, ni hacemos encuestas. Atacamos a los responsables de esta pandemia, hacemos presión sobre ellos; no esperamos dinero de ellos; lo único que esperamos es que hagan por fin su trabajo y acaben con esta plaga que es el sida; y lo hacemos porque estamos hartos de que siga existiendo la crisis del sida catorce años después de su aparición cuando, en realidad, pensamos que se puede acabar con esta pandemia (...). Por eso ACT UP existe, estamos aquí para recordar a la Administración cuál debe ser su papel, sus obligaciones, sus responsabilidades hacia los afectados por esta horrible plaga que nos mata uno tras otro. Y para recordárselo estamos dispuestos a emplear todos los medios que hagan falta."

ACT UP Barcelona


ruano
GROUP
PLA MUNICIPAL DE
DROGODEPENDÈNCIES
AJUNTAMENT DE V
REGIDORIA DE SANITAT, SAL
UPCCA
VALÈNCIA


EL MIC
RS RÀPID DE
R A DUMMIES
FALS
LGTB
POSITIUS


He oído muchas veces que el condón es el único medio eficaz para evitar la transmisión del VIH/Sida
¿Por qué hay veces que no lo uso?


TENIENDO EN CUENTA LOS RECURSOS DISPONIBLES
Me parece muy grave que no se dedique más dinero a la prevención del VIH/Sida


Nosotros utilizamos condones
Ya no prestamos atención a los consejos de la jerarquía católica
Soy heterosexual, pero no de esos que piensan que el VIH/Sida nada tiene que ver conmigo
TENIENDO EN CUENTA LOS RECURSOS DISPONIBLES
Me parece muy grave que no se dedique más dinero a la prevención del VIH/Sida
Mi hijo y mi hija necesitan más información y asesoramiento en el tema de la sexualidad
¿Por qué en su colegio no les hablan del VIH/Sida?
HE ESTADO INGRESADO JUNTO A UN SEROPOSITIVO ...
....Y HE VISTO EL RECHAZO DE OTROS PACIENTES
He oído muchas veces que el condón es el único medio eficaz para evitar la transmisión del VIH/Sida
¿Por qué hay veces que no lo usa?


1 DECEMBRE
DIA MUNDIAL
DE LA SIDA
coordinadora
[CALCSICOVA]
No et quedes
als núvols
lluita contra
la sida
VIH-SIDA
Ací -ara
ORBEA




1 desembre
E LA SIDA
FARMACIA
24 HORAS

Ese lugar

M. Jesús:

Yo cuando pasó lo de Juangui o lo de mi hermana pensaba que era lógico que las personas al llegar a esa situación final, cuando ya estaban bastante deterioradas y necesitaban una asistencia muy específica, fueran a un hospital; y no sólo, como era el caso de Juangui, porque estuviera sólo en casa, sino porque allí iba a recibir una asistencia que entonces consideraba que era la mejor. Después me he dado cuenta que, cuando te ponen tantas conexiones a aparatos, tantos tubos, y te dan todas esas medicinas, no es necesario todo esto para morir. Ahora me planteo cuando una persona llega a ese extremo cómo debe vivirse el final, ahora que además se empieza a extender la idea de los cuidados paliativos. Pensaba que era el lugar adecuado y ahora pienso que no. Y pienso que el hospital no es el lugar adecuado para morir porque lo veo deshumanizado. Y la compensación de lo que puede suponer la asistencia que se te ofrece en ese lugar cuando se llega a ese punto de tu vida la pongo en duda, ya que no sé si realmente es necesaria, o si está enmarañada con otro tipo de cuestiones como por ejemplo la consideración social del SIDA, que hace que a un enfermo se le separe de su ambiente cotidiano y se le ingrese en un hospital; pero además también está el tema de la investigación médica con casos reales, investigando con enfermos terminales hasta el último momento.

Cuando lo ves muy de cerca se te plantea, por una parte la cuestión de que tú estás con esta persona que es tan cercana a ti y quieres pelear hasta el último momento, no quieres tirar la toalla, y preguntas al médico sobre todo tipo de cuestiones, y propones cualquier tipo de tratamiento, que se tome la medicación que haga falta, aunque sepas que se está muriendo.

Pepe:

Es la idea de preservar la vida hasta el final, como sea y al coste que sea, y más como una condición fuera de la posibilidad de dudarla para los que no estamos enfermos, sin tener en cuenta realmente el coste de sufrimiento para el que está pasando por esa experiencia.

M. Jesús:

Porque no quieres que esta persona se te vaya. Que al final es una postura egoísta y que implica, además, cierta cobardía porque lo que temes realmente es cómo puede afectarte la pérdida de esa persona a la que quieres.

Pepe:

Si pero hay una alternativa a cómo puede ser ese final de la vida y es morirte tranquilamente en tu casa, sin tanto aparato, sin tanto gotero, sin tanta medicación.

M. Jesús:

Pero realmente, en este tiempo, todo el mundo tiende a ir a los hospitales ya que seguimos teniendo la idea de que allí se estará mejor atendido que en la propia casa.

Pepe:

Si, pero si hubiese realmente una hospitalización a domicilio efectiva para personas enfermas terminales, y en casa se puede tener una asistencia paliativa mejor que en los hospitales, entonces, ¿qué necesidad hay de que la persona vaya a morir al hospital?

M. Jesús:

Yo creo que la hospitalización domiciliaria se podría mejorar realmente. Por el momento deja mucho que desear y a veces es tan rutinaria como en los hospitales. Además sería más barato y no encarecería tanto las estancias en los hospitales, en donde incluso los médicos se quejan de la situación desbordante y quieren mandar a casa a muchos enfermos que ya no necesitan estar ahí, pero surge el problema de la familia que piensa que no van a poder atenderles de la misma forma que en el hospital. Creen que un enfermo terminal de SIDA es algo imposible de tener en casa, e inmediatamente, como alternativa, buscan ingresar al enfermo en un hospital de crónicos o en casas de acogida; y eso es erróneo. Estoy convencida de que una persona en esa situación en su casa estaría mejor y aceptaría serenamente el hecho de la muerte, beneficiándose de cuidados paliativos que en el hospital no pueden proporcionarse, ya que en ese lugar es muy difícil trabajar con las personas, no puedes conseguir que se relajen e incluso la comunicación se dificulta. Oprimido por el ambiente hospitalario el enfermo se siente agobiado al verse en esa situación día tras día, con las puñetas de verte todos los días con la misma rutina, que si entra la enfermera a ponerte el gotero, que si entra el médico; pero claro, también todo esto choca con nuestra actual concepción educacional de la salud: nosotros nos ponemos malos y lo que queremos es que nos cure un médico y tener a nuestro alcance los medios adecuados para ello.

Y somos muchos, y además es normal, los que pensamos que en el hospital nos van a proporcionar todos esos medios, pero yo creo que en el hospital la comida es peor, y para una persona VIH positivo o con SIDA la comida del hospital es nefasta; por otra parte hay más riesgo de coger infecciones que incluso en casa, mucho más; puedes ingresar con una neumonía y salir de allí con una tuberculosis. Quieras o no, por buena atención que tengas y aunque tu familia y los amigos te acompañen, no es nunca lo mismo estar en una habitación de un hospital que estar en tu casa, con tus cosas, con tus libros, aunque estés mal. Además alivia también la carga a los que te cuidan, que se ven obligados a trasladarse a vivir al hospital contigo. En casa todo se desarrollaría de forma más natural.

Una cosa es una hospitalización de pocos días para controlarte o hacerte unas pruebas determinadas, darte una medicación y cuanto antes a casa, que cuando se ingresa en fase terminal, en donde prolongar la agonía en ese lugar es absurdo.

Pepe:

Pero creo que con el SIDA sigue habiendo un miedo a que el enfermo se muera en casa, y supongo que es por no saber afrontar la situación, por desconocimiento de la realidad de esta enfermedad y porque surgen ideas de contagio difíciles de evitar en familias desinformadas e influenciadas por la negativa imagen que ofrecen los medios de comunicación.

M. Jesús:

Me acuerdo cuando Juangui ingresó por última vez. Al llegar por la mañana a su casa me dijo que había pasado muy mala noche, que se había cambiado de cama porque la otra la había mojado con el sudor. Tenía mucha fiebre y estaba aún por llegar el médico de la hospitalización a domicilio. Cuando llegó y lo reconoció, inmediatamente propuso ingresarlo, teniendo también en cuenta que Juangui estaba solo. Los amigos íbamos algunas horas, la familia no ayudó apenas, y tomamos la decisión de mandarlo al hospital aunque él no quería y cuando llegamos a urgencias mientras esperábamos nuestro turno me fui un momento a comprar unos bocadillos y cuando volví Juangui estaba llorando. Le pregunté qué era lo que le pasaba y le dije que no se preocupara, que le iban a hacer algunas pruebas para averiguar por qué tenía fiebre y que luego nos iríamos a casa. Y me contestó: no.

Era como de repente pasar de estar en su casa -aunque lo estaba pasando mal y estaba sufriendo-, a verse en el hospital y encontrarse ante la certeza de que el final de su vida está próximo. También recuerdo frases y detalles de mi hermana, que aunque tenía otra historia, porque a ella le afectó a la médula y al cerebro, y otro carácter en donde mezclaba sus fantasías con la realidad, pero en ciertos momentos siempre preguntaba, ¿cuándo nos vamos a casa? Y así hasta el último momento.

Ese lugar, el hospital, y la posibilidad de estar allí o no, me lo he planteado a partir de esas situaciones. Yo nunca he tenido una hospitalización larga y nunca es lo mismo que lo esté pasando otra persona, aunque sea muy cercana a ti, que lo estés pasando tu mismo. Pero cuando tuve que estar ingresada unos días del año pasado para detectarme algo y tratarlo, el hospital me parecía como la salvación, como el lugar de la cura, el lugar donde está la cura; pero me di cuenta de todo, de cómo era ese lugar, de qué significados tenía, de cómo me sentía allí, y pensé que yo quería irme a mi casa. Y cuando el médico me dijo que podía irme sentí como una liberación increíble.

Pepe:

Realmente lo que pasa es que la gente que está a cargo de los enfermos de SIDA no sabe lo que tiene que hacer, no conoce bien la enfermedad. A nosotros nos pasaba cuando estábamos con Juangui. A veces estábamos mirándolo dormir y nos sentíamos perplejos y confusos, porque no sabíamos qué hacer, no conocíamos cuál era su estado, ni qué sería lo mejor para él. Y recuerdo que muchas veces era yo mismo el que pensaba que debía ingresarlo inmediatamente en un hospital, porque para mí el hospital era el sitio donde me dirían qué era lo que pasaba y qué teníamos que hacer; le darían lo que necesitaba. Y esto a pesar de saber que el hospital no funciona como debería, que el médico pasa una vez al día rodeado de rutina y que las enfermeras se limitan a cumplir con lo prescrito.

M. Jesús:

Las personas que hemos estado en el entorno de un enfermo de SIDA muchas veces nos hemos sentido desbordadas, la educación que hemos recibido no nos garantiza que podamos enfrentarnos a una situación de este tipo; pero también afloran otras connotaciones implícitas en el tema del SIDA, porque ahora yo veo que cada vez más los médicos tienden a enviar a la gente a casa, sobre todo si tienen un entorno familiar que les pueda ayudar, cuidar y apoyar. Pero la gente eso no lo entiende aún, creen que es una forma de desprenderse del enfermo, cuando

a lo mejor solamente tu estancia en el hospital se limita a tomar una medicación después de hacerte todas las pruebas necesarias y elaborar un diagnóstico, entonces, ¿qué hacemos en ese lugar? Hemos perdido la costumbre de morir en casa. Esta costumbre se ha perdido apenas en dos generaciones. Nuestros abuelos sí tuvieron esta suerte.

Pepe:

Cuando una persona está enferma y en una situación de dependencia de los otros, es muy difícil para los que lo acompañan saber qué tienes que hacer, qué tipo de trato debes de darle... y es, además, una situación compleja para tu pareja.

M. Jesús:

La situación con mi hermana era parecida. Mientras estuvo bien no tuvo problemas. Cuando los tuvo en su relación de pareja, fue porque ella empezó a ponerse mal física y psicológicamente y esto fue mermando su relación.

Yo creo que el enfermo de SIDA llega a sentirse muy solo, sobre todo cuando te ves mal. Hay tan poca información, tanta discriminación y marginación y a la vez te estás enfrentando a una enfermedad que te marca de una forma tremenda en todos los aspectos de tu vida y sobre todo en el aspecto afectivo de una forma bestial, que a pesar de tener a alguien te llegas a encontrar muy solo. Y si a la vez se conjuga con una difícil relación familiar, peor aún.

Siempre hay un reducto de rechazo hacia un enfermo de SIDA, lo hay. Entonces cuando surge un caso la familia puede reaccionar bien y apoyar al enfermo, pero luego como todo lo que envuelve a esa enfermedad es tan marginal, desde lo que es una sala de infecciosos, de lo que representa para una familia estar viendo a su hijo o a su hija en ese lugar, con un guardia jurado en la puerta, junto a personas que vienen de una problemática de drogas con una serie de marginaciones añadidas, es ese ambiente que rodea a la enfermedad y que la hace aún más dolorosa.

Y luego está el sentido diferenciado que se da a un enfermo según haya sido su vía de transmisión. Si ésta ha sido por una transfusión sanguínea pasarán a ser las víctimas más inocentes. Si ha sido por transmisión sexual heterosexual son menos culpables: en todo caso será porque habrás sido promiscuo o porque habrás ido con alguien con quien no deberías haber estado. Si el problema ha sido una transmisión por compartir jeringuillas o por prácticas sexuales homosexuales el problema es tremendo. Entonces sí hay un verdadero rechazo. Pero si además has tenido problemas en el ámbito afectivo, con tu entorno o con tu pareja, cuando llegas al final te puedes encontrar muy sola y de ahí que muchos vayan a morir al hospital como única posibilidad.

Pepe:

No se habla nunca de la gente que es seropositiva y que se le transmitió el virus en el “vampiro”.

M. Jesús:

La persona que llevaba el negocio se ha encargado de taparlo todo. Pero ha tenido apoyos. Se supone que estos negocios funcionaban con personas que iban a vender su sangre y que pertenecían a ambientes marginales, venían fundamentalmente de la calle o eran personas jóvenes que necesitaban dinero

rápido, y también gente que estaba enganchada, y el carácter que tenían estos lugares no ha posibilitado que nada de lo que allí ocurría figurara en el ámbito de lo público con lo cual no hay responsabilidades que exigir. Pero, además, "allí no se ha infectado nadie". Claro no se ha infectado ningún pez gordo, ninguna persona "normal". En definitiva otra forma más de marginación.

Por eso esta historia es tan puñetera. Y surge de forma inmediata la pregunta, ante alguien que es portador, de cómo ha ocurrido la transmisión. Es que hasta en el hospital el médico internista en tu ficha pone cómo has tenido la transmisión. Lo vi ya con mi hermana. Pero además todos los que hemos tenido relación con las drogas, aunque la transmisión no haya sido por jeringuillas sino vía sexual, -que yo creo que un porcentaje muy alto, sobre todo de mujeres, ha sido así-, pues siempre se pone toxicomanía en la ficha. Mi hermana tuvo un problema fortísimo con este tema ya que el médico no se creía que ella no se chutase. Mi hermana no tenía ni idea de que era seropositiva y al final dedujo que había vendido plasma y pensó que esa había sido la forma de transmisión. Pues a pesar de que el médico conocía esta circunstancia en el parte de defunción se podía leer "forma de transmisión desconocida". Y ella había dicho que había sido en el vampiro.

Pero lo esencial es que no tendría que tener la importancia que tiene el hecho de cuál es el motivo por el que tienes el virus, simplemente lo tienes.

Pepe:

Ya hemos hablado mil veces de por qué se mantienen las mismas miradas de sospecha.

M. Jesús:

Hace poco, me reventó tanto la historia, cuando nos llamaron otra vez de televisión pidiéndonos una persona seropositiva, para un programa, que no haya sufrido la transmisión por vía parenteral con drogas y sí, a ser posible, por transmisión sexual y que fuera una mujer. Con lo cual se descartan a los hombres heterosexuales, ya que esa ausencia implica que si eres hombre y eres seropositivo es que eres homosexual. Pero, ¿qué quiere hacer esta gente? Que salga una persona portadora y explique cómo vive, cómo se siente, pues bien; pero qué tiene que ver cómo se ha infectado. Ya estamos con lo de siempre. Qué más da. Por qué siguen mostrando, en primer lugar, la cuestión de que se haya infectado de esta o de otra manera. Es una forma de potenciar la marginación. Los medios de comunicación son culpables de mucho del dolor de los enfermos.

Las personas que estamos infectadas podemos tener el hándicap de haber llevado una vida anterior condicionada por las drogas. Un homosexual habrá tenido una problemática personal por su condición y por el entorno social, pero después esto debe quedar aparte, no tiene ya nada que ver. Ahora es la condición de seropositivo lo que importa.

Pepe:

Pero ya hemos dicho mil veces que los medios lo que hacen es plantear primero un perfil de tipo y en función de este elaboran una historia generalmente macabra.

M. Jesús:

Pero si quieren contar la historia de una persona infectada, qué tiene que ver de qué forma haya sido la infección. Cuando te enteras que eres seropositiva, da igual cómo ha sido. Todos lo sufrimos igual. Eres portador del virus y mientras no estás enferma te vas enfrentando a ello poco a poco, pero cuando estás enferma o empiezas a tener alguna cosa vas preocupándote de ello, pero te da exactamente igual cómo has llegado ahí y tenerlo en cuenta excesivamente es una estigmatización más, y ya tenemos bastantes. Es tremendo. No acabaremos nunca, no superaremos nunca esta historia y no hay más que ver las campañas que se hacen para informar sobre el SIDA. Generalmente se sigue echando la culpa a un tipo de vida y de comportamientos. Quieren tranquilizar a la población diciéndoles que si no se chutan no tienen ningún tipo de peligro. Y además no aparece en ningún momento el condón.

Pepe:

Es una campaña engañosa ya que la gente piensa que sólo se puede contagiar por chutarse. Pero además el engaño no sólo está en lo que se dice, sino en lo que no se dice. ¿Cuál crees tú que es el motivo para esa especie de "pánico" al condón?

M. Jesús:

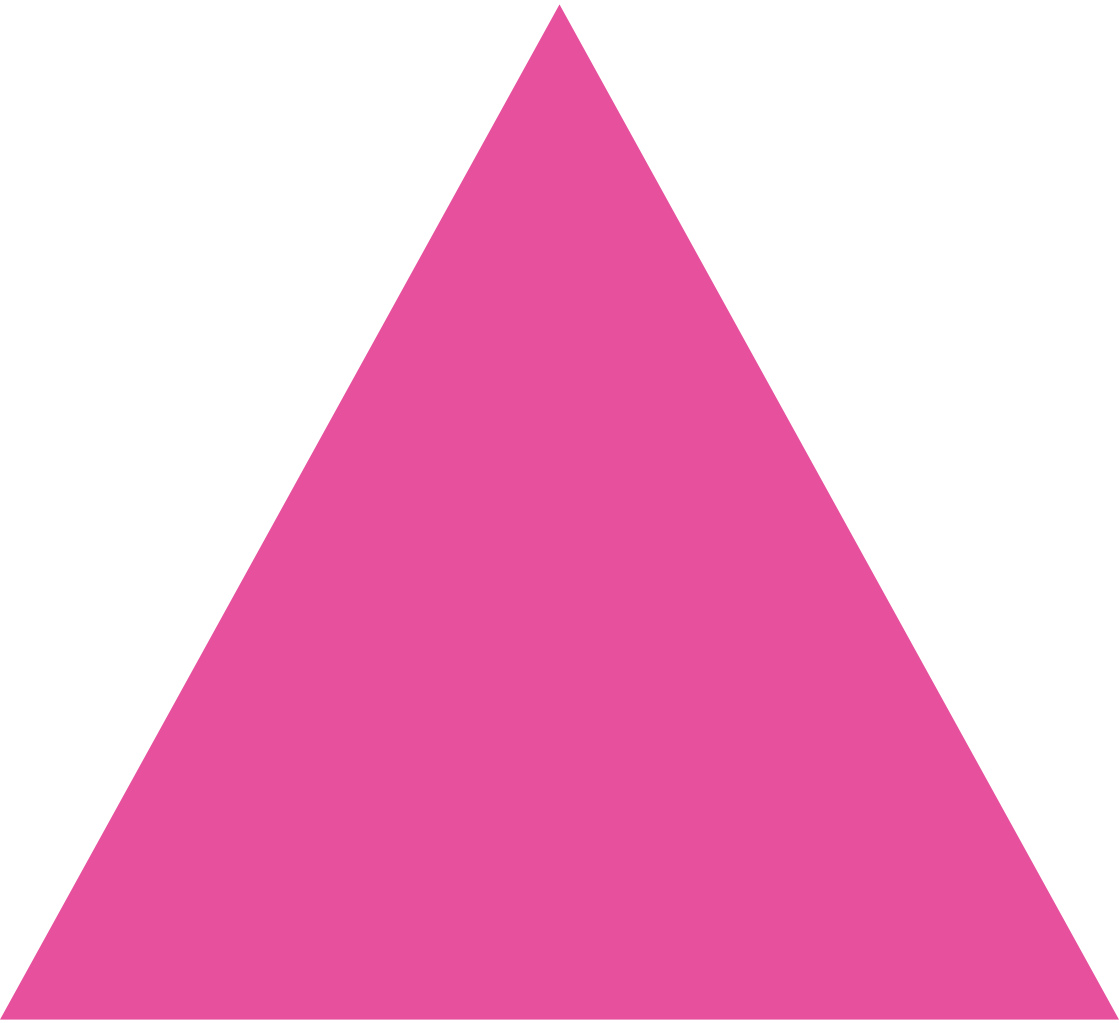
Pues está muy claro: con la Iglesia hemos topado. Cada vez hay más posturas regresivas que incluso incitan a la abstinencia sexual como una forma de prevención en la población más joven. Algo totalmente antinatural.

Este texto surge de una conversación mantenida entre Pepe Miralles y María Jesús Talavera en noviembre de 1996. Es una obra de Colectivo Local Neutral.



"El primer grito de reunión de Act Up podría haber sido: 'nuestros amigos se mueren como imbéciles y a todo el mundo le importa un bledo'. Y la réplica inmediata que se sigue de él: puestos a morir como imbéciles, tanto da hacerlo a gritos, para rechazar la vergüenza, que es lo único que se nos otorga; tanto de mostrarnos, para que nadie tenga ya derecho a decir que no veía o no sabía. En la esperanza de gritar con fuerza suficiente y de ser suficientemente visibles para que no siguieran todos la misma suerte."

Act Up, 1995.



Página 4. "El lema más famoso entre los utilizados en las campañas antisida es una escalofriante ecuación contra un fondo negro sobre la que se sitúa un triángulo rosa: Silencio = Muerte. Apareció por primera vez en 1986, y fue adoptado por Act Up desde 1987. Por una parte, el sida se enfoca como un problema de homosexuales, a la vez que se insiste en la lucha contra las repercusiones sociales del sida ya que nada se puede hacer contra el virus: la intolerancia y la discriminación son la auténtica enfermedad. Y son consecuencias del silencio. Si el sida, por un extraño azar, hubiera afectado principalmente a la comunidad heterosexual, es seguro que se habría encontrado el máximo apoyo y nadie habría tratado de presentarla como un castigo o una plaga. Pero, además, el problema se representa en términos lingüísticos. Las dificultades que existen para la expresión normalizada de la homosexualidad produce un silencio al respecto que hace que no se tomen medidas, que nadie se atreva a tocar el tema. Así, Silencio = Muerte es el diagnóstico que describe la retórica homofóbica del sistema. Es también una seria advertencia a los gais: "Si insistís en refugiarnos en el silencio la consecuencia será la aniquilación", así de sencillo y no únicamente en lo que respecta al sida. Solo rompiendo el silencio conseguiremos tener una existencia en la sociedad y tendremos poder sobre las representaciones que de nosotros se hacen; con el silencio somos representados por otros, nos convertimos en marionetas y a menudo se ubica un papel que nos presenta como enfermos o malvados." Alberto Mira, *Para entendernos. Diccionario de Cultura homosexual, gay y lésbica,* 1999.

Página 5. "La primera revolución es la supervivencia." La Radical Gai, 1994.

Página 6. *Bandera LGTBI franja negra.*

Páginas 8-9. Presencia de la *Bandera LGTBI franja negra* en los actos del Día 1 de diciembre, Plaza de la Virgen, 2018.

Páginas 10-11. *Proyecto Sida Social/1.Castellón, 2005, en Contemporània 05. Interferències en la ciutat i el seus* paisatges *associats.* Espai d'art contemporani de Castelló. Activismo de balcón. Decir, alzar la voz. Realizar una intervención pública que consista en la colocación de pancartas "caseras" colocadas en los balcones de las casas de los hombres y mujeres que quieran participar en este proyecto. Para ello se establecerán formas de contacto y diálogo con las personas propietarias de las casas en las que se colocarán las pancartas. Con este proyecto se trata de testar la capacidad de la gente para significarse en el espacio público, de ponerse "en evidencia" ante la comunidad de vecinos, el barrio, la ciudad. Por lo tanto los textos deben de hablar en primera persona, ya que es uno el que cuelga su pancarta en el balcón de su casa. En la sala se encontraban los distintos modelos de pancartas y una indicación que decía: Alzar la voz. Pancartas en los balcones Textos elaborados a partir de retazos de conversaciones con los grupos colaboradores en este proyecto. Puedes pedir una pancarta en la recepción del EACC y colocarla en el balcón de tu casa. Se realizaron 90 pancartas de 120 × 90 cm. Impresión de seis textos distintos (15 ejemplares por texto). El día de la inauguración se agotaron las pancartas. En un registro posterior para ver si se habían colocado, solamente encontramos cuatro. Varios años después, en la manifestación del Orgullo Gay de Valencia encontré dos de estas pancartas.

Páginas 12-13. Pancarta de la manifestación del 1 de diciembre en la Plaza de la Virgen, Valencia, 2006. Dos fotografías de Ramón Espacio, uno de los activistas más incansables, comprometidos, honestos y verdadero, 2004 y 2006.

Páginas 14-17. Ese lugar. conversación registrada entre María Jesús Talavera y Pepe Miralles en el programa de radio Klara Especial 1 de diciembre "Como tú", 4 horas de radio con motivo del día mundial de lucha contra el SIDA, 1996.

Página 15. Joan Tallada, en el vídeo. *Act Up Barcelona, la lluita al carrer contra el VIH,* habla de un concepto que denomina “activistas por accidente”, es decir, todas aquellas personas que no pertenecían a movimientos sociales y que su seropositividad o la de su entorno hacen que se vincule con el activismo. Yo soy un activista por accidente. Juan Guillermo fue el accidente.



EFECTO DE UNA FUERZA APLICADA BRUSCAMENTE

2018-2019