

ISSN electrónico: 1885-5210

DOI: <http://dx.doi.org/10.14201/rmc2020162111121>

LOS MOVIMIENTOS ACTIVISTAS DEL VIH / SIDA EN EL CINE

HIV/AIDS activist movements in movies

Rafael CLUA GARCÍA^{1,2}; Lourdes MESTRES i CAMPS¹; Rosa de DIOS SÁNCHEZ¹; Roser TERRADAS ROBLEDO^{1,3}

¹Grupo Enfermero de Investigación y Cuidados en VIH (GRENFIG-VIH). Escola Superior d'Infermeria del Mar (adscrita a la Universitat Pompeu Fabra), Barcelona (España). ²Facultat de Ciències de la Salut de Manresa (Universitat de Vic Universitat Central de Catalunya) (España). ³Servei de Metodologia, Qualitat i Recerca Infermera. Parc de Salut Mar. Barcelona (España).

e-mail: lmestres@parcdesalutmar.cat

Fecha de recepción: 29 de julio de 2019

Fecha de aceptación: 14 de septiembre de 2019

Fecha del Avance On-Line: 3 de abril de 2020

Fecha de publicación: 1 de junio de 2020

Resumen

A principios de 1980 la irrupción del VIH / sida generó miedos, discriminación y estigmatización hacia personas y colectivos afectados. Como respuesta, aparecieron movimientos activistas para defender los derechos de las personas con VIH / sida y promover la introducción de tratamientos efectivos y accesibles. Tras más de tres décadas de epidemia, se han filmado varias películas sobre dichos movimientos. Sin embargo, son escasos los estudios que analicen el valor de la participación ciudadana en la lucha del VIH / sida dentro del cine. El objetivo del artículo es describir y analizar las películas más representativas de este fenómeno. Se analizan *How to survive a plague*, *Larry Kramer In Love and Anger*, *The Normal Heart*, *120 battements par minute* y *Dallas Buyers Club* y se discuten con otras relacionadas. Estas películas nos muestran la fuerza de los movimientos activistas para promover la implicación de los gobiernos, las farmacéuticas y los profesionales en la lucha del VIH / sida. Por ello, se proponen unos objetivos para su debate en entornos docentes de las ciencias sociales y de la salud, para continuar apoyando el compromiso y las estrategias de la sociedad civil en los avances de la investigación, los autocuidados y los tratamientos del VIH / sida.

Palabras clave: sida; activismo político; investigación cualitativa; estigma social; docencia.

Summary

Early 80's the emergence of VIH generated popular fear coupled with discrimination and stigmatization for patients. In this context, HIV / AIDS activist movements emerged to establish and protect patients' rights and foster the development of effective and affordable treatments.

While three decades of related movie production depicts and described in length the role activists' movements, academic research has been slow in addressing this question. More specifically, the role of citizen participation in the fight against HIV / AIDS through filmmaking is unknown. This article covers this gap by analysing the following movies about HIV / AIDS activist movements: *How to survive a plague*, *Larry Kramer In Love and Anger*, *The Normal Heart*, *120 battements par minute* y *Dallas Buyers Club*. These movies show the struggle of Activist movements in encouraging national governments, pharmaceutical companies, and HIV / AIDS workers to fight against HIV / AIDS. We conclude by suggesting objectives to foster current debates about HIV / AIDS in medical and social sciences, more specifically the strategy of civil society to advance research, self-care, and HIV / AIDS treatments.

Keywords: AIDS; political activism; qualitative research; social stigma; teaching.

Introducción

A principios de 1980 la irrupción del VIH/sida generó miedos, discriminación y estigmatización hacia personas y colectivos afectados, que fueron considerados de manera arbitraria como «grupos de riesgo». En sus inicios, el sida se asoció al sexo «desviado» y al uso de drogas por vía parenteral, adoptando este una doble metáfora: como «invasión» del cuerpo, igual que el cáncer, y como «contaminación» a través de fluidos corporales, del mismo modo que la sífilis¹. Sin embargo, su metáfora fundamental ha sido la de «plaga», como castigo a las personas con comportamientos impuros¹. Siguiendo a Douglas², las personas con sida se convirtieron en una amenaza, hasta el punto de ser estigmatizadas y alejadas de toda participación social, que produjo una división entre los «desviados» y la «población general».

En este contexto, se generó una fuerte tensión con las administraciones responsables de detener el sida que provocó el levantamiento de personas afectadas, sobre todo en las comunidades gay de las ciudades de New York y San Francisco, que visibilizaron el problema mediante campañas, artículos críticos y manifestaciones^{3,4}. Estos colectivos se oficializaron y se expandieron gracias a la declaración de los principios de Denver en 1983; entre ellos, el más visible y contestatario fue ACT UP, creado en 1987^{3,5}. En los primeros años, sus objetivos fueron luchar en contra de la estigmatización, defender sus derechos y presionar para que se investigara sobre tratamientos más

efectivos⁴, de modo que el sida supuso una encrucijada entre ciencia, política y ciudadanía. Hacia mediados de los años 1990, el activismo menguó con la introducción de las terapias antirretrovirales de gran actividad (TARGA). En la actualidad, los activistas continúan implicados en la ampliación del tratamiento y programas preventivos a gran escala, en la lucha contra la estigmatización y en la producción de nuevas formas de evidencia «crítica» para erradicar el VIH/sida⁴.

Tras más de tres décadas, han aparecido múltiples películas sobre la historia del activismo del VIH/sida. Esto nos indica que pese a los avances en la biomedicina y en los derechos sociales de las personas afectadas, continúa siendo necesario luchar por la erradicación del VIH/sida y de sus efectos negativos en la sociedad. Dichas películas han sido poco estudiadas en la literatura científica, siendo escasos los trabajos que versan sobre ello. Pais de Lacerda⁶ realizó una revisión sobre los 25 años de películas sobre el VIH/sida, sin encontrarse cintas sobre el activismo. Haan-Bosch et al.⁷ analizaron la película *Dallas Buyers Club* (2013) de Jean-Marc Vallée, sobre el fenómeno de los clubes de compradores de fármacos para el VIH/sida en EEUU, enfocando su atención en la investigación clínica de fármacos durante la década de 1980. McKay⁸ llevó a cabo el único análisis de los movimientos activistas del VIH/sida en el cine donde se reseñan *We Were Here* (2011) de David Weissman, *United in Anger: A history of ACT UP* (2012) de Jim Hubbard y *How to survive a plague* (2012) de David France.

Dado que no se conocen publicaciones que analicen en profundidad este fenómeno, el objetivo de este artículo es describir y analizar el activismo del VIH/sida en el cine. Para ello, se ha realizado un análisis fílmico poniendo atención en el contexto y las personas implicadas, las causas y propósitos por las cuáles se asocian y las acciones y logros de la lucha en contra del VIH/sida. Además, se proponen unos objetivos para su uso en entornos docentes de las ciencias sociales y de la salud.

Material y Métodos

Se realizó un estudio cualitativo con el enfoque de la teoría «dramatística» de Kenneth Burke⁹. Esta perspectiva permitió profundizar en la retórica de los movimientos asociativos del VIH/sida dentro del cine, propiciando un análisis de la acción de los personajes, de su sentido en escena y de su objetivo para la audiencia.

Este trabajo no pretendió un análisis de todas las películas sobre el tema, por lo que se realizó una selección de las cintas clave siguiendo un protocolo. Primero, se realizó una búsqueda

mediante los portales de cine de IMDb (www.imdb.com) y filmaffinity (www.filmaffinity.com/es), acotando el cerco de búsqueda hasta diciembre de 2018. Para IMDb se utilizó el término «HIV» y «aids-activism» y para filmaffinity se utilizó el término «SIDA»; en ambos casos se preseleccionaron los largometrajes, excluyéndose las series, los capítulos de series y los medio o cortometrajes. Se encontraron 99 películas en IMDb y 142 en filmaffinity; tras eliminar los duplicados se obtuvieron 218 películas a revisar. A continuación, se establecieron unos criterios de inclusión / exclusión. Se incluyeron películas cuyo hilo conductor tuviera un fuerte peso en relación a la acción directa de las personas con VIH/sida, que fuera cine de ficción y/o documental y de fácil acceso. Se excluyeron aquellas que no se ciñeran al objetivo de estudio, así como aquellas que lo trataran de manera secundaria o anecdótica. Tras la revisión, 13 películas fueron incluidas para ser discutidas por los autores, eliminándose cintas experimentales o de escenas locales del activismo. Finalmente, fueron 5 películas las seleccionadas para ser analizadas en profundidad (Tabla 1).

Tabla 1. Películas seleccionadas.

Título	Año / País / Director	Sinopsis (www.filmaffinity.com/es)
<i>How to Survive a Plague</i>	2012 Estados Unidos David France	Narra la historia de dos coaliciones -ACT UP y TAG (Treatment Action Group)- cuyo activismo y la innovación convirtió a la enfermedad del SIDA de ser una sentencia de muerte para quien lo tuviera a ser una condición manejable para llevar una vida normal.
<i>Dallas Buyers Club</i>	2013 Estados Unidos Jean-Marc Vallée	Basada en la vida real de Ron Woodroof, un cowboy de rodeo texano, drogadicto y mujeriego, al que en 1986 le diagnosticaron SIDA y le pronosticaron un mes de vida. Empezó entonces a tomar AZT, el único medicamento disponible en aquella época para luchar contra tan terrible enfermedad.
<i>The Normal Heart</i>	2014 Estados Unidos Ryan Murphy	En la época de mayor virulencia del SIDA, se ignoraba casi todo sobre una enfermedad que se calificó como «el cáncer gay». El film cuenta cómo la sociedad estadounidense fue asimilando la expansión de la gran epidemia. El guionista Larry Kramer traslada a la pantalla su propia experiencia vital en Nueva York a comienzos de los años 80.

Título	Año / País / Director	Sinopsis (www.filmaffinity.com/es)
<i>Larry Kramer In Love and Anger</i>	2014 Estados Unidos Jean Carlomusto	Desde el inicio de la epidemia del SIDA, el autor Larry Kramer surgió como un ferviente activista. Mientras Kramer combate las complicaciones de salud derivadas de años de lucha contra su propio diagnóstico de VIH, el cineasta Jean Carlomusto teje un rico tapiz de sus innumerables apariciones en los medios y filmaciones amateur, atrayendo a los espectadores a una experiencia inmediata de la batalla de primera línea contra el SIDA, y formando un retrato vibrante de esta figura aún controvertida.
<i>120 battements par minute</i>	2017 Francia Robin Campillo	París, principios de los años 90. Un grupo de jóvenes activistas intenta generar conciencia sobre el SIDA. Un nuevo miembro del grupo, Nathan, se quedará sorprendido ante la radicalidad y energía de Sean, que gasta su último aliento en la lucha.

La recogida de información de las películas seleccionadas se realizó mediante el modelo «pentadiario» de Burke basado en cinco vectores: agente, acto, escena, medios y propósito⁹. Éste nos indica que los actos son realizados por agentes que actúan en un contexto utilizando una serie de medios para perseguir un propósito. Para ello se diseñó una guía de temas y preguntas para sistematizar el contenido de las cintas (Tabla 2). Tras éste, los autores discutieron los datos obtenidos y se procedió al análisis cruzado de las películas mediante el análisis de contenido. Éste consistió en la interpretación y la comparación objetiva y sistemática de los datos en términos de algún denominador común¹⁰. Los datos fueron codificados con códigos que describían las ideas de las escenas, y éstos fueron recodificados y reordenados en categorías. Los resultados se presentan con una secuencia lógica para comprender la retórica de los movimientos activistas del VIH/sida en el cine.

Resultados

VIH/sida: una epidemia de «otros»

En las cintas analizadas se describe el nacimiento y desarrollo del activismo como reacción a la crisis sanitaria y social del VIH/sida. Todas

se ambientan en los EEUU, a excepción de *120 battements par minute* (120bpm), documento contextualizado en París (Francia). Los activistas que aparecen en las cintas se vinculan a los colectivos LGTBIQ como los más representativos en la lucha, a excepción de *Dallas Buyers Club* (DBC) en la que su personaje principal es un consumidor de drogas heterosexual. En todas las cintas aparecen personas vinculadas con el cuerpo médico, político y de la investigación.

How to survive a plague

How to survive a plague (HTSAP) es un documento básico para entender el activismo del VIH/sida. Se narra el nacimiento de *AIDS Coalition to Unleash Power* (ACT UP) en marzo de 1987, con su epicentro en Greenwich Village de New York, cuando un grupo de activistas tomaron las calles para protestar contra el ayuntamiento gobernado por Ed Koch con el fin de reivindicar los derechos a la salud ante la pasividad gubernamental frente al VIH/sida. Mientras en Europa se habían iniciado varios ensayos clínicos con fármacos, en los EEUU apenas se estaba investigando, y los hospitales recibían incentivos para no diagnosticar el VIH/sida y así evitar la atención y el tratamiento. En el documental se plasma como muchos políticos,

altos cargos de la iglesia y profesionales de la salud mantuvieron una actitud moralizadora hacia las personas con VIH/sida. En este contexto, los activistas de ACT UP y su escisión *Treatment Activist Group* (TAG), fundada en 1991 por Mark Harrington y Spencer Cox, se diseminaron rápidamente por los EEUU y diversas capitales del mundo para luchar contra gobiernos, la FDA (*Food and Drug Administration*), industrias farmacéuticas, convenciones de expertos y la iglesia, entre otros.

En la cinta participan los activistas Larry Kramer, Gregg Bordowitz, Ann Northrop, Spencer Cox, entre otros, así como familiares, profesionales e investigadores que apoyaron al colectivo. Por el contrario, se recogen grabaciones de los principales detractores de este grupo de activistas y otros afines: el senador Jesse Helms, los presidentes Ronald Reagan y George HW Bush, el alcalde de New York Ed Koch, el cardenal O'Connor y los responsables de sanidad Susan Ellenberg y Anthony Fauci, entre otros.

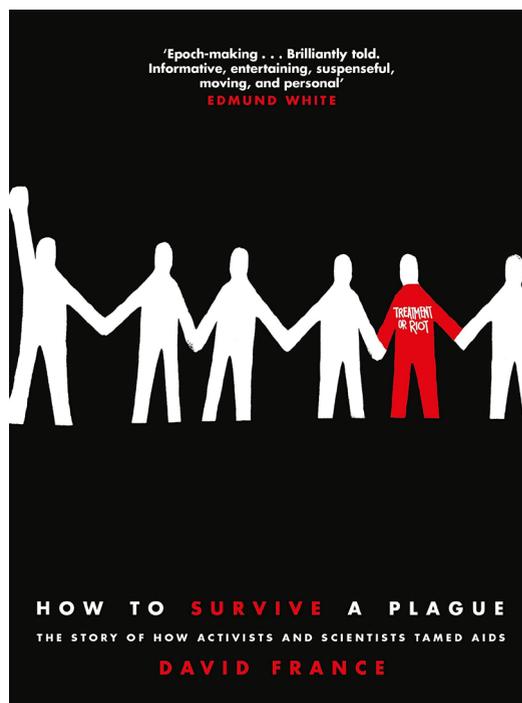


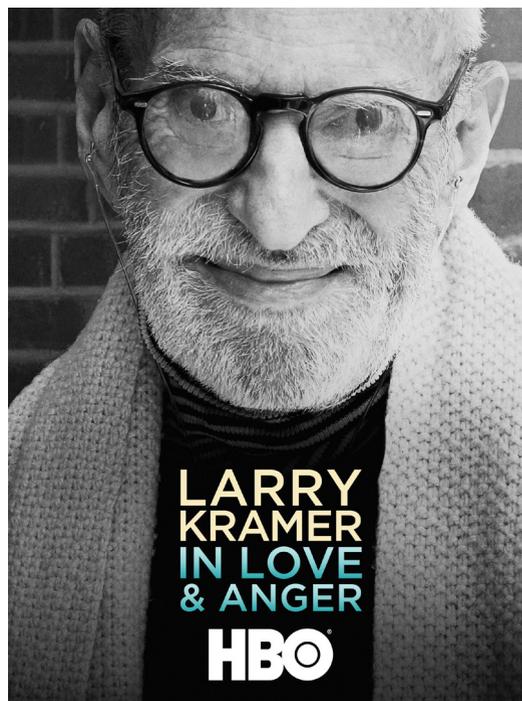
Tabla 2. Guion de temas y preguntas de análisis.

Elementos retóricos	Preguntas de análisis
Situación	¿Cuál es la línea argumental de la cinta? ¿En qué ciudad y contexto se desarrollan las escenas?
Agentes	¿Quiénes son los personajes o las personas que aparecen? ¿A qué colectivos pertenecen?
Agencia	¿Cuáles son las inquietudes de los personajes o personas de la cinta? ¿Qué principios y derechos les lleva a asociarse?
Acto	¿Qué acciones emprenden los personajes o colectivos? ¿En qué ámbito de derechos realizan sus acciones?
Propósito	¿Con qué intención emprenden sus acciones? ¿Qué resultados esperan obtener?
Logros	¿Qué efectos tienen los actos? ¿Qué repercusión tienen las acciones tomadas?

Larry Kramer In Love and Anger

En *Larry Kramer In Love and Anger* (LKIL&A) se narra la vida del escritor y productor estadounidense Larry Kramer, una de las caras más visibles del activismo. En 1982, Kramer, junto a Paul Popham, forma el colectivo de apoyo *Gay Men's Health Crisis* (GMHC), del que será expulsado por su radicalización contra el gobierno y las instituciones sanitarias estadounidenses. Kramer tras el desconcierto, escribe su obra magna *The Normal Heart*, basada en su vida personal y los efectos de la epidemia, llevada al teatro en 1985 y al cine en 2014. No conforme, junto a un grupo de afectados, crea ACT UP en 1987. A lo largo de la cinta, se narra el auge y caída de este colectivo, que mengua con la introducción de las terapias antirretrovirales de gran actividad (TARGA) a mediados de los años 1990, aunque, Kramer y otros activistas continuaron luchando por los derechos de personas gays y con VIH/sida. La cinta se cierra con la boda Kramer, meses después de que se aprobara la ley de matrimonio gay en 2013, durante un ingreso por complicaciones de un trasplante de hígado. Tras el alta, escribe *American People* (publicado en 2015), libro que narra la historia de personas LGTBIQ de los EEUU.

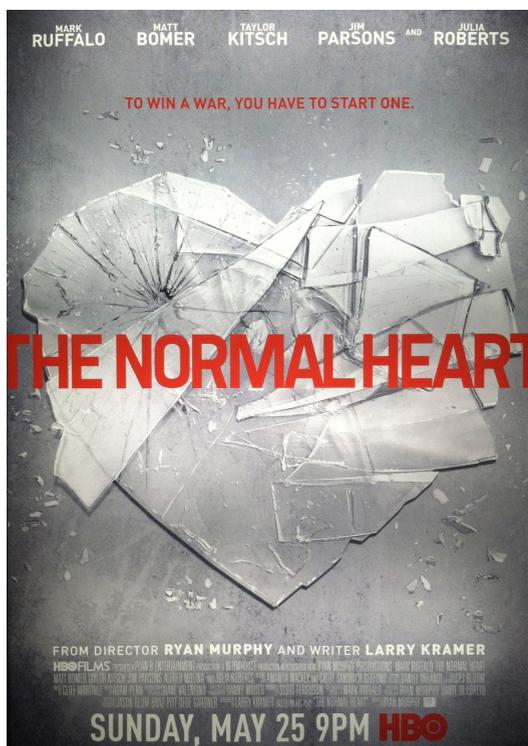
En la cinta aparecen miembros de GMHC y ACT UP y entrevistas a Kramer grabadas para la ocasión. También, el alcalde de NYC Ed Koch, el presidente Ronald Reagan y el director del New York Times, Abe Roshental, considerados por Kramer los máximos responsables de la expansión del VIH/sida. Una figura clave del documento es Anthony Fauci, responsable del Instituto Nacional de Salud de los EEUU, con el que Kramer tuvo varios encuentros acalorados. Con el tiempo Fauci llegó a reconocer que gracias a ACT UP se reescribieron las normas de la autorización de los tratamientos del sida y a situar a Kramer como eje en la historia de esta epidemia: «existen dos períodos, el anterior y el posterior a Larry Kramer».



The Normal Heart

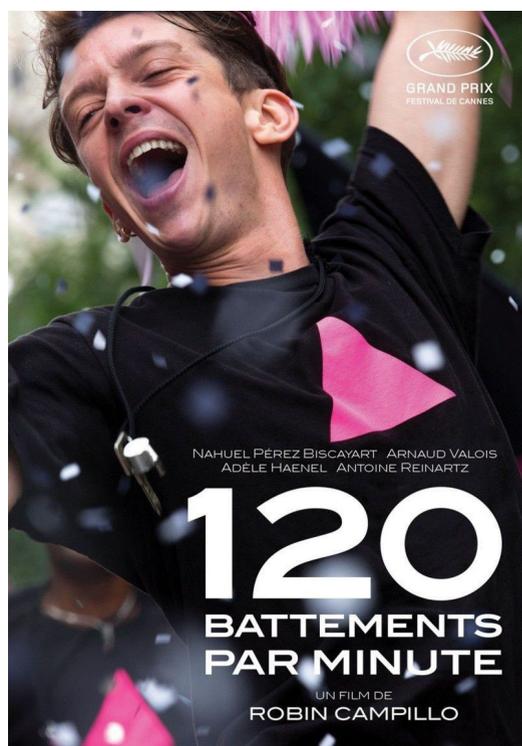
En *The Normal Heart* (TNH), ambientada en New York en 1981, se narra la historia de Ned Weeks, un acreditado periodista gay, que tras volver de Fire Island lee un artículo sobre 41 casos de un cáncer raro relacionado con hombres homosexuales y que cursa con sarcoma de Kaposi. Esto lleva a Ned a visitar a su amiga Emma Brookner, médico afectada de poliomeilitis, experta en casos de enfermedades raras. Dada la gravedad del mal llamado «cáncer gay», Emma propone a Ned que le ayude a concienciar a la comunidad gay de poner medios en su propagación. Ned junto a sus amigos Bruce y Mickey, entre otros, forman el colectivo de apoyo GMHC. Mientras, Ned recurre a su hermano abogado Ben para que le asesore y le apoye en la financiación de GMHC, generándose tensiones entre ambos dada la falta de comprensión del abogado en entender la sexualidad de

su hermano. Paralelamente, Ned busca el apoyo mediático con el periodista del New York Times, Félix Turner, con el que emprenderá una relación amorosa y que más tarde será diagnosticado de VIH.



En la cinta se visibilizan las fuertes tensiones entre el gobierno y los afectados, que conllevó la ruptura en la convivencia y la estigmatización de las personas con VIH/sida. Dada esta situación, la doctora Brookner se muestra más combativa hacia los directivos del hospital y los representantes farmacéuticos, creando un fuerte vínculo con los activistas. A su vez, en el seno de GMHC se producen discrepancias en las formas de liderazgo y negociación con las instituciones gubernamentales: Bruce toma un tono más comedido y equilibrado y Ned se muestra más radical y combativo,

siendo este expulsado de GMHC. Mientras, Félix empeora y visita a Ben para hacer su testamento y conseguir la reconciliación con su hermano Ned. Finalmente, Félix muere y Ned se lamenta de no haber luchado suficientemente.



120 battements par minute

120bpm se inspira en la vida de su director Robin Campillo, militante de ACT UP en la Francia de 1980. El film se divide en dos partes. En la primera, con un tono de documental, se reconstruye el nacimiento de ACT UP París, basado en el conocimiento de primera mano de Campillo, el productor Hugues Charbonneau, y el coguionista Philippe Mangeot. Se muestra al colectivo en acalorados debates y realizando intrépidas acciones contra los prejuicios sociales, los poderes

privados, las corporaciones médicas y las dependencias estatales.

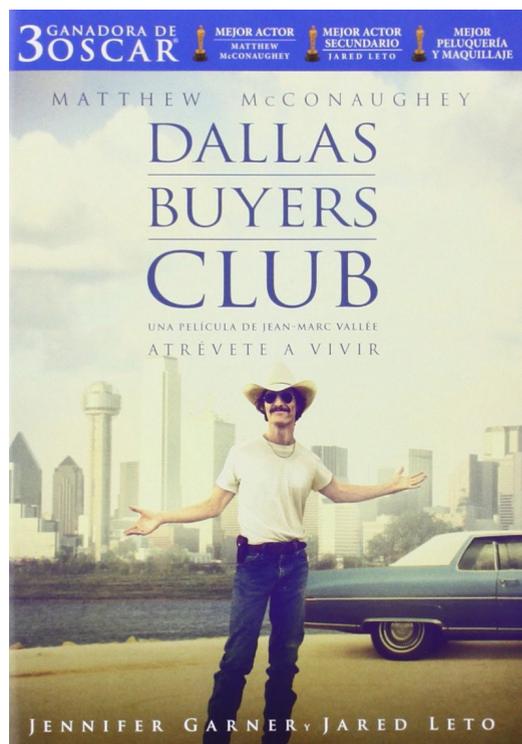
A medida que avanza la cinta, la historia se focaliza en la relación amorosa entre dos activistas, Sean y Nathan. Sean es un joven diagnosticado de VIH a los 15 años, al mantener relaciones sin protección con su profesor de matemáticas, y que presenta sarcoma de Kaposi. Este conoce a Nathan, un nuevo integrante de ACT UP recién diagnosticado de VIH que acompañará a Sean hasta su muerte. Junto a estos aparecen los activistas Sophie, amiga próxima de Sean y una de las principales portavoces de ACT UP, Thibault, líder y presidente de la organización que mantiene fuertes rivalidades con el resto de miembros por sus diferencias de pensamiento, o Jérémie, nuevo miembro de ACT UP a quien le queda poco tiempo de vida.

Dallas Buyers Club

DBC es un largometraje basado en la vida real de Ron Woodroof, un electricista y cowboy, mujeriego y drogodependiente residente en Dallas, diagnosticado de sida con una esperanza de vida de 30 días. Este pasa por las diferentes fases de duelo hasta tomar las riendas de su situación y buscar información sobre el sida. Tras ser excluido de un ensayo clínico en el hospital de Dallas y agotar la ayuda de un joven trabajador de limpieza, este le facilita el contacto de un médico en México que experimenta con buenos resultados el uso de dideoxicitina (ddC), menos agresivo que el AZT (Azidotimidina), y el péptido T. Con ello, Ron ve la posibilidad de exportar de forma clandestina estos tratamientos a Dallas. Tras conocer en el hospital a la transexual Rayon, fundan el Club de Compradores de Dallas para administrar medicamentos no aprobados por la FDA.

Pronto, las farmacéuticas, la FDA y Richard Barkley, uno de sus representantes, persiguen a Ron y su club a través de la justicia. Ron por su parte denuncia a la FDA e ingenia diferentes estrategias para continuar proporcionando medicación

a los socios. Como aliada, Ron tiene a la doctora Eve Saks que le ayudará en su lucha durante 7 años hasta morir en 1992. Finalmente en un juicio celebrado en San Francisco, pierden la sentencia, pero la FDA es amonestada y autoriza a Ron a poder adquirir péptido T para uso personal. En la última escena de la película se ve a Ron, con la salud ya muy diezmada, vestido de cowboy, con camisa roja, participando en un rodeo.



Nosotros los actiVIHstas

En las cintas analizadas, los grupos activistas más representativos son GMHC, ACT UP, TAG y los clubes de compradores. GMHC, colectivo que aparece en LKIL&A y TNH, nace para informar y cuidar a personas moribundas de sida. Abrieron líneas telefónicas, hicieron acompañamientos en los hospitales, organizaron funerales y reunieron

a las familias de los moribundos. El colectivo de ACT UP, tal como vemos en las cintas de 120bpm y HTSAP, nace para la acción directa llevando a cabo manifestaciones, reuniones y actos vandálicos para movilizar la atención y los tratamientos del sida. El grupo TAG, representado en HTSAP, fue el comité científico de la ACT UP, pero las desavenencias y la desconfianza provocaron la escisión de esta coalición. Sus objetivos se focalizaron en aumentar la investigación y acceso a los tratamientos del VIH/sida e infecciones concomitantes. Por su lado, los clubes de compradores, en DBC, surgen como grupos de apoyo para buscar información y exportar medicamentos no comercializados o con precios más bajos que en los EEUU de forma ilegal.

En un inicio, los objetivos de los activistas fueron los de informar y dar asistencia a las personas con VIH/sida, pero dada la baja reacción de los gobiernos, muchos miembros se radicalizaron para la acción directa, tal como se narra en LKIL&A y TNH. También en 120bpm, se explicita como ACT UP Paris surgió como reacción a la ineficacia de la Asociación Francia Lucha contra el SIDA, la cuál los activistas consideraron una acción de maquillaje creada por el gobierno para evadir su responsabilidad en la prevención del VIH. Sus campañas eran abstractas, genéricas y poco incisivas dado que no contemplaban medidas preventivas específicas para los diferentes estilos de vida de los afectados.

En general, los colectivos de activistas funcionaban con un sistema organizativo asambleario para defender los derechos sociales y de la salud, gravemente violentados por la agresividad de la infección y la desidia de las instituciones responsables para dar respuesta. Mediante la participación democrática, los socios opinaban y votaban para tomar decisiones siguiendo una serie de normas. Por ejemplo, en 120bpm se muestran diversos debates donde se debía respetar el turno de palabra, se prohibía hablar en paralelo dentro y fuera de los auditorios y no se permitía fumar por respeto a las personas enfermas. Aunque en ocasiones, en esta cinta o LKIL&A y HTSAP, se

observa que en el seno de las reuniones se mantenían discusiones acaloradas con discrepancias entre los asistentes.

Los principales intereses de los activistas fueron la búsqueda de información sobre el VIH/sida, la movilización y concienciación del problema en la sociedad civil y la defensa de los derechos sociales y de la salud. Los activistas reclamaban el derecho a la vida y al acceso a tratamientos efectivos contra el VIH/sida, por lo que presionaron para que se agilizaran los ensayos clínicos y se introdujeran fármacos con precios asequibles para los afectados. Además, presionaron para que en los hospitales se diera asistencia a las personas moribundas, dado que en estos se procuraba no ingresar a seropositivos o se les daba una atención deficitaria. Incluso, tras morir, los fallecidos eran introducidos en bolsas negras de plástico y desatendidos por los servicios funerarios que se oponían a hacerse cargo de los difuntos.

A su vez, los activistas lucharon contra la estigmatización y se defendieron cuestiones sociales y legales de las parejas LGTBIQ de los difuntos. Por ejemplo, ante un contrato de arrendamiento, si este estaba a nombre del difunto, el compañero inmediatamente era expulsado por no reconocerse como pareja. Muchas de estas causas se trabajaron con abogados movilizados desde los grupos activistas. En definitiva, los activistas buscaron un trato igualitario haciendo eco de sus derechos frente al silencio de las administraciones responsables.

Silence=Death: los activistas en acción

Los activistas realizaron diversas manifestaciones, acciones artísticas, filtraciones en los mass media y actos vandálicos para conseguir sus objetivos. Larry Kramer fue uno de los principales agitadores con diversas cartas en contra del gobierno, las farmacéuticas y los medios de comunicación. Dos de sus cartas más contestatarias fueron «1.112 and counting»¹¹, escrita en 1983, donde hizo una llamada de atención a la comunidad gay para que dejarán de tener

relaciones sexuales hasta que se supiera qué estaba sucediendo, recibiendo múltiples críticas, incluso desde la propia comunidad gay, y «An Open Letter to Anthony Fauci, an Incompetent Idiot», escrita en 1988, en la que recriminaba la pasividad del responsable del departamento de salud para movilizar los tratamientos del sida.

En HTSAP, LKIL&A y 120bpm aparecen los colectivos ACT UP y TAG, entre otros, manifestándose en contra las farmacéuticas, el gobierno y otros organismos que fueron considerados enemigos directos de los afectados por el VIH/sida. En contra de los organismos sanitarios fueron múltiples las acciones. Las cintas muestran imágenes del 24 de marzo de 1987, cuando se creó ACT UP y cientos de personas se manifestaron frente las oficinas de Wall Street de la FDA para la autorización de medicamentos para detener la infección, o como a lo largo de 1987, tomaron el hospital Saint Vincent o bloquearon las oficinas de Burroughs Wellcome & CO, para denunciar el elevado precio del AZT. Dadas las constantes negativas recibidas, el 11 de octubre de 1988, los activistas se manifestaron frente la FDA para bloquear las carreteras y accesos de sus instalaciones con el objetivo de movilizar la introducción de medicamentos, o en diciembre de 1989, se dirigieron a la farmacéutica Bristol Meyers para presionar sobre la introducción de la didanosina (DDI), consiguiendo un acceso generalizado de este fármaco. En 120bpm, aparecen imágenes de los activistas lanzando pintura roja, como si fuera sangre, contra una compañía farmacéutica a la que acusaban de mantener en secreto las investigaciones de un nuevo fármaco de alta efectividad contra el VIH, y tiñendo de rojo las aguas del Sena, en una reivindicación de gran impacto mediático. En DBC, se muestra como los clubes de compradores buscaron alternativas al AZT, primer fármaco utilizado para el VIH, que fue probado en ensayos de prescribirse a dosis más altas de las necesarias, de su alta toxicidad y de su ineficacia en tratamientos prolongados. Con el tiempo forzaron la introducción de fármacos

menos nocivos como el péptido T o la dideoxitacina (DDC), comercializada en junio de 1992 en EEUU tras ganar el pulso a la FDA.

Los activistas arremetieron en contra de dirigentes políticos. Los más criticados en los EEUU fueron Ed Koch, alcalde de New York entre 1978 y 1989, y los presidentes Ronald Reagan (1981 - 1989) y George H. W. Bush (1989 - 1993). Por ejemplo, el 15 de abril de 1987, ACT UP realizó una marcha en contra de Ed Koch, donde aparecía el lema *Silence=Death*, pieza de Keith Haring compuesta con siluetas humanas dentro de un triángulo rosa. Las figuras representaban a las personas con sida y el triángulo rosa simbolizaba el holocausto, marca utilizada por los nazis para señalar a las personas homosexuales. Por su lado, George H. W. Bush recibió numerosas críticas, entre las más sonadas, las cintas recogen una protesta en junio de 1989, durante la conferencia Internacional de SIDA de Montreal; otra en agosto de 1990, mientras el presidente disfrutaba de sus vacaciones y jugaba a golf en Kennebunkport, Maine; o la sucedida en octubre 1992, cuando los activistas depositaron cenizas de activistas fallecidos en los jardines de la Casablanca. Además, desde 1985 se confeccionó un edredón con los nombres de los fallecidos por el VIH/sida, conocido como «NAMES Project AIDS Memorial Quilt», que fue expuesto en 1987 en el National Mall de Washington en una marcha por los derechos de las personas afectadas. En 120bpm, aparecen imágenes de los activistas enviando postales al presidente Mitterrand con el nombre de los fallecidos o paseando pósters con la imagen del difunto activista Jeremy, gritando: «De sida morimos, indiferencia oímos», «Mitterrand asesino, dejás sangre en tu camino».

Los activistas lucharon contra la homofobia y los detractores del sexo seguro y otros métodos de protección del VIH. En las cintas de HTSAP y LKIL&A se recogen imágenes del 10 de diciembre de 1989, en la acción de «Stop the church» en la que los activistas de ACT UP tomaron la catedral

de Sant Patrick de New York en contra de que la iglesia culpara a los gays y no abogara por el uso del preservativo y otras medidas preventivas ante el sida. En la misma línea, en septiembre de 1991, ACT UP colocó un preservativo gigante en el tejado de la casa del senador Jesse Helms, en Arlington, quien en muchas ocasiones hizo declaraciones peyorativas contra el colectivo gay. En 120bpm, se nos muestra como ACT UP París saltó a los medios desplegando unas inmensas banderolas en las torres de la catedral de Notre Dame para criticar la postura de la iglesia en contra del uso del preservativo, o como durante la celebración del Día Mundial del Sida de 1993, la plaza de la Concordia amaneció con su obelisco vestido con un condón gigante de color rosa fosforito, atrayendo una vez más el foco de la atención pública.

Tras años de lucha, los activistas consiguieron movilizar al gobierno, al instituto nacional de salud y a la FDA para la aprobación de ensayos clínicos, la experimentación con nuevos fármacos y la introducción de tratamientos efectivos para el sida. Los activistas demostraron ser auténticos expertos para discutir con las farmacéuticas y los profesionales de la salud sobre la agilización de ensayos clínicos con fármacos, sin que fuera necesario comparar sus efectos con un grupo de control con placebos. A su vez, el movimiento consiguió concienciar y auto responsabilizar a los colectivos afectados de este problema de salud pública. En líneas generales, la pertenencia a los grupos activistas significó uno de los momentos más relevantes en la vida de los que participaron más activamente.

Pero la victoria tuvo su «cara b». A lo largo de los años más duros, muchos activistas fueron detenidos y el número de muertos por sida no dejó de cesar hasta que no fueron introducidos los TARGA hacia mediados de 1990. Durante la creación de ACT UP en 1987, se contabilizaban 24 mil muertos en EEUU, aumentando esta cifra a más 320 mil en diciembre de 1995. Además, la

incertidumbre y las ansias de obtener tratamientos generaron un desgaste físico y emocional en los activistas (estrés postraumático), que continúan padeciendo muchos de los supervivientes en la actualidad. Se consiguieron tratamientos y una mayor esperanza de vida pero con la introducción de los TARGA, el movimiento se debilitó; en voz de Larry Kramer, «la gente volvió a sus antiguas costumbres, [...] nos creamos y nos destruimos conjuntamente».

Tras más de 30 años de lucha, los activistas continúan ejerciendo acciones directas a favor de la prevención, atención y tratamiento del VIH/sida y diseñando políticas sociosanitarias para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas.

Discusión

La importancia del presente estudio radica en ser el primero en revisar en profundidad el activismo del VIH/sida en el cine. Desde una perspectiva dramatística, ha sido posible analizar las cintas seleccionadas para comprender el nacimiento de este movimiento social, describir el desarrollo de los colectivos más representativos, e identificar las acciones y logros del activismo.

Nuestro análisis aporta un conocimiento complementario a la historia del activismo del VIH/sida. Siguiendo el estudio de Wright³ sobre la génesis del activismo del VIH/sida, los visionados nos han permitido analizar las primeras acciones de las personas afectadas para la visibilización del VIH/sida en los medios de comunicación, las campañas de medidas preventivas y los manifiestos esenciales para movilizar a los gobiernos y organismos sanitarios contra los estragos del VIH/sida. En la línea de Colvin⁴, que analiza la implicación del activismo en las políticas públicas y la evidencia científica del VIH, las cintas analizadas muestran los inicios de la lucha en contra del estigma del VIH/sida y en favor del desarrollo de tratamientos efectivos y asequibles. Por último, en las cintas se nos enseña el balance de los logros y pérdidas durante los años de más intensidad con

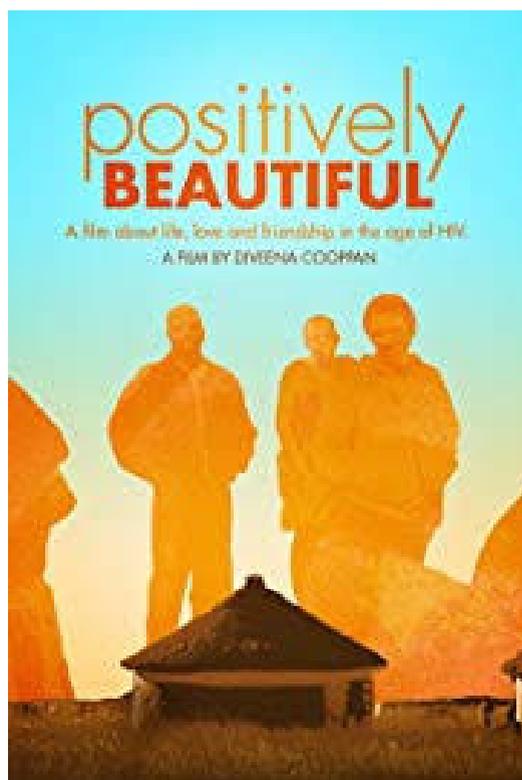
el relato de diversos activistas que expresan esta etapa como la experiencia máxima de sus vidas, que por contra, implicó la pérdida de compañeros y de cohesión tras la caída del movimiento, tal como concluyen Rabkin et al⁵.

Otras películas para el análisis

Las cintas analizadas pueden complementarse con otros documentales experimentales sobre escenas locales del activismo. Dos películas interesantes son las filmadas por Rosa von Praunheim en 1990, *Silence = Death* en la que se documentan las acciones de artistas en New York, y *Positive*, sobre la respuesta de la comunidad gay en esta ciudad. Otros documentos sobre escenas locales, son *We were here* (2011) de David Weissman y Bill Weber, donde se narra la escena activista de la ciudad de San Francisco durante los años 1980; *Small Town Rage: Fighting Back in the Deep South* (2017) de David Hylan y Raydra Hall, sobre la escena local de ACT UP en la ciudad de Shreveport del estado conservador de Louisiana, donde se aplicaron prejuicios severos a la comunidad afectada; y *United in Anger: A History of ACT UP* (2012) producida por Jim Hubbard y Sarah Schulman, cinta independiente sobre la historia de ACT UP. A estas podemos sumar, documentales biográficos como *Sex Positive* (2008), de Daryl Wein, sobre la vida de Richard Berkowitz, activista y trabajador sexual gay de New York que contribuyó a la redacción de una guía de «sexo seguro»¹², sin que nunca se le acreditara adecuadamente, o *Vito* (2011), de Jeffrey Schwarz, que narra la vida de Vito Russo, fallecido en 1990, autor de *The Celluloid Closet*, obra que explora el trato negativo de personas LGTBIQ en el cine, y activista de ACT UP, entre otras formaciones.

No encontramos documentos que visibilicen suficientemente la comunidad negra, las mujeres, los usuarios de drogas o personas de países no occidentales. Un documental sobre el activismo de los usuarios de drogas es *WAAW/*

What About & About Who? (2012) de Tre Borràs, Antoni Llorç y Christophe Sion, donde activistas, usuarios de drogas y profesionales de todo el mundo debaten más allá de la prohibición de las drogas con una perspectiva de derechos humanos. Un documental sobre la comunidad negra, es la cinta de *Positively beautiful* (2013) de Diveena Cooppan, donde se narra la historia de cinco amigos de la provincia de Eastern Cape de Sudáfrica, que forman una red sólida para atender moribundos, vencer el estigma y transmitir los significados de vivir con el VIH/sida a toda la comunidad. Sobre la lucha en los nuevos avances del VIH, como la vacuna o las profilaxis de preexposición o postexposición, es de interés *Presente Imperfecto: la cuenta atrás del fin del SIDA* (2015) de Shane Smith.



Propuesta didáctica

La perspectiva «dramatística» nos ha permitido analizar fuentes audiovisuales ampliando el conocimiento sobre el trágico contexto de la epidemia y la implicación de los movimientos activistas. Estos grupos se formaron para luchar por el derecho a la vida, a ser tratados con igualdad y aumentar la investigación para detener la epidemia. Bajo una gestión asamblearia, realizaron reuniones, manifestaciones, obras artísticas, actos vandálicos y otras expresiones al límite, para recibir un trato más humano y conseguir la introducción de fármacos efectivos contra el VIH/sida.

Dicha información, nos ha proporcionado un conocimiento profundo sobre la historia social y clínica del VIH/sida que puede ser útil en entornos docentes de las ciencias sociales y de la salud. Los diversos temas tratados en las cintas seleccionadas pueden ser debatidos en un ciclo de cine sobre activismo y VIH/sida con unos objetivos comunes (Tabla 3). Si bien, dadas sus particularidades, algunas pueden trabajarse individualmente para profundizar en temas concretos relacionados con esta epidemia. Por ejemplo, tal como proponen Haan-Bosch et al.⁷, la cinta de DBC es una cinta interesante para profundizar sobre la investigación clínica, los ensayos clínicos y la bioética en relación a la investigación en humanos, y las agencias reguladoras del acceso y aprobación de medicamentos. Otro tema interesante es el de la

educación entre iguales o la figura del paciente experto, el cuál puede ser trabajado con las cintas de 120bpm o DBC. Éstas nos muestran la capacidad de autoformación y los procesos de empoderamiento de las personas afectadas para debatir con expertos sobre la promoción del sexo seguro, la reducción de daños en el consumo de drogas y los autocuidados entre personas con VIH/sida, tal como refieren diversos estudios^{13,14}.

Conclusiones

El cine sobre el activismo del VIH/sida muestra el nacimiento y desarrollo de un movimiento que fue promovido inicialmente por los colectivos LGTBIQ en un contexto de judicialización, rechazo y discriminación por parte de los gobiernos, organismos sanitarios y la sociedad general. Con el fin de vencer la crisis sanitaria y social de esta epidemia, los activistas se unieron para promover tratamientos efectivos y accesibles y mejorar la convivencia de las personas afectadas. La aparición de estos materiales filmicos es una expresión más del activismo del VIH/sida. Por ello, éstas películas pueden ser útiles como materiales didácticos de las ciencias sociales y de la salud para sensibilizar a estudiantes, investigadores y profesionales sobre la capacidad de empoderamiento de la sociedad civil y continuar apoyando su compromiso y estrategias en los avances de la investigación, los autocuidados y los tratamientos del VIH/sida.

Tabla 3. Objetivos del ciclo de cine y activismo y VIH/SIDA.

Conocer la construcción de la historia social y clínica del VIH/sida.
Conocer las estrategias de los activistas para movilizar la investigación, los tratamientos, los autocuidados y los cuidados profesionales. Profundizar en las dinámicas sociales, políticas y profesionales durante el inicio de la epidemia.
Reflexionar sobre los derechos humanos y civiles de personas con VIH/sida. Identificar cuadros clínicos, factores psicosociales y variables culturales de la infección. Aprender de las experiencias vitales de las personas afectadas.
Identificar los prejuicios y discriminación hacia los diferentes colectivos con VIH, y su implicación con los determinantes de la salud. Profundizar en estrategias eficaces para la comunicación y la relación terapéutica con personas seropositivas.
Potenciar el empoderamiento de las personas en relación al autocuidado de su salud. Conocer las prácticas de riesgo y las estrategias de su gestión.
Debatir los nuevos retos del activismo del VIH/sida.

Referencias

1. Sontag S. La enfermedad y sus metáforas y El Sida y sus metáforas. Madrid: Editorial Taurus; 1996.
2. Douglas M. La aceptabilidad del riesgo según las ciencias sociales. Barcelona: Paidós; 1996.
3. Wright J. Only your calamity: the beginnings of activism by and for people with AIDS. *Am J Public Health*. 2013; 103(10):1788-98.
4. Colvin CJ. Evidence and AIDS activism: HIV scale-up and the contemporary politics of knowledge in global public health. *Glob Public Health*. 2014; 9(1-2):57-72.
5. Rabkin JG, McElhiney MC, Harrington M, Horn T. Trauma and Growth: Impact of AIDS Activism. *AIDS Res Treat*. 2018; 2018:9696725.
6. Pais de Lacerda A. El cine como documento histórico: el SIDA en 25 años de cine. *Rev Med Cine*. 2006; 2(3):102-13.
7. Haan-Bosch M de, Gómez-Tomás A, Baños JE, Farré M. Dallas Buyers Club (2013): la investigación clínica con fármacos durante la epidemia del sida de los años 80. *Rev Med Cine*. 2015; 11(2):73-81.
8. McKay RA. HIV/AIDS Histories: Community Service Organizations and the Direct-Action AIDS Movement in Documentary Film. *Bulletin of the History of Medicine*. 2014; 88(4):734-7.
9. Burke K. A Grammar of Motives. Berkeley: University of California Press; 1969.
10. Bengtsson M. How to plan and perform a qualitative study using content analysis. *NursingPlus Open*. 2016; 2:8-14.
11. Kramer L. 1,112 and Counting -A historic article that helped start the fight against AIDS [first published in the *New York Native*, Issue 59, March 14-27, 1983]. *Indymedia*. [Consultado 18 mayo 2019].
12. Berkowitz R, Callen M, Dworkin R. How to have sex in an epidemic: One approach. New York: News from the Front Publications; 1983.
13. Simoni JM, Nelson KM, Franks JC, Yard SS, Lehavot K. Are peer interventions for HIV efficacious? A systematic review. *AIDS Behav*. 2011; 15(8):1589-95.
14. Faust L, Yaya S. The effect of HIV educational interventions on HIV-related knowledge, condom use, and HIV incidence in sub-Saharan Africa: a systematic review and meta-analysis. *BMC Public Health*. 2018; 18(1):1254.



Rafael Clua García. Enfermero especialista en salud mental. Doctor en Antropología social y cultural por la Universitat Autònoma de Barcelona. Compagina su actividad como enfermero asistencial en el Centro de atención y seguimiento a las drogodependencias del centro penitenciario Brians 1 con su actividad docente en la Escola Superior d'Infermeria del Mar (UPF) y la Facultat de ciències de la salut de Manresa (UVic – UCC). Sus áreas de interés académico son el consumo de drogas, la salud mental, las prácticas sexuales y los métodos de investigación cualitativos.



Lourdes Mestres i Camps. Enfermera. Licenciada en Antropología social y cultural por la Universitat de Barcelona. Máster en Investigación e Innovación en cuidados enfermeros por la Universitat Autònoma de Barcelona. Actividad asistencial en unidades de pacientes críticos y urgencias (1983-2000). Actividad docente-investigación en l'Escola Superior d'Infermeria del Mar (UPF) (desde 1990). Áreas de interés académico: diversidad socio-cultural, minorías y las desigualdades; la diversidad corporal, la construcción sexo-género y su impacto; VIH y cuidados.

LOS MOVIMIENTOS ACTIVISTAS DEL VIH / SIDA EN EL CINE

RAFAEL CLUA GARCÍA; LOURDES MESTRES I CAMPS; ROSA DE DIOS SÁNCHEZ; ROSER TERRADAS ROBLEDO



Rosa de Dios Sánchez. Licenciada en Información y documentación por la Universitat Oberta de Catalunya, y diplomada en Biblioteconomía y Documentación por la Universitat de Barcelona. Compagina su actividad como bibliotecaria con su actividad docente en la Escola Superior d'Infermeria del Mar (adscrita a la Universitat Pompeu Fabra). Sus áreas de interés académico son las habilidades informacionales en ciencias de la salud, los métodos de búsqueda bibliográfica y la metodología de investigación cualitativa y cuantitativa.



Roser Terradas Robledo. Enfermera. Licenciada en Antropología Social y Cultural y Doctora por la Universitat Autònoma de Barcelona. Realiza su actividad profesional en el Servei de Metodologia, Qualitat i Recerca Infermera en el Parc de Salut Mar. Colabora en la docencia en la Escola Superior d'Infermeria del Mar (Centro adscrito a la UPF). Sus áreas de interés académico son la Prevención y el Control de las infecciones relacionadas con la asistencia sanitaria, la calidad asistencial, la seguridad de los pacientes en la atención sanitaria y la salud Pública.