

L'atenció social a persones que viuen amb VIH/SIDA

Comissió de VIH/SIDA i Exclusió social d'ECAS

Bon dia a tothom,

Comparec, avui, en aquesta comissió com a representant de la Comissió de VIH/sida i Exclusió Social de la Federació d'Entitats Catalanes d'Acció Social (ECAS).

Es tot un honor, per nosaltres, poder participar en aquest espai i que els representats polítics de la ciutadania ens escolteu; i d'alguna manera, també, fer presents les persones que acompanyem i atenem a les nostres entitats.

Permeteu-me començar amb un posicionament personal. I ho faig recordant una anècdota. La vaig sentir en un curs de direcció i lideratge d'empreses. Un consultor estava analitzant una empresa i va demanar la documentació sobre el compromís ètic i la responsabilitat social corporativa d'aquella empresa. Li van donar uns papers tipus decàleg, unes declaracions escrites, un llistat de valors... El consultor va insistir: "no m'heu entès", "vull la documentació sobre el vostre compromís ètic". Li van tornar a mostrar els mateixos papers. Finalment el consultor va ser més explícit i va dir que el que volia analitzar era el compte de resultats, de pèrdues i guanys, el pressupost d'inversions de la institució. Vaig entendre el que aquell consultor tenia ben clar -i que estic segur que vosaltres teniu integrat en el vostre treball polític- un Pacte, en aquest cas un Acord, més enllà del valor intrínsec de manifestar una voluntat de país, cal que es concreti en accions, cal que comprometi uns mitjans i un pressupost econòmic, amb l'objectiu de ser efectius i útils.

Creiem que la transcendència del que avui s'aprova i se signa serà tangible en els pressupostos del propers anys i en el compromís econòmic real que -de forma sostenible- s'ha de concretar.

El passat 12 de febrer -quan es va llegir en sessió plenària l'*Acord Nacional per fer front a l'epidèmia del VIH/sida i contra l'estigma relacionat*' en aquest Parlament i es va tancar amb l'aplaudiment per part de tots els diputats- alguns de nosaltres vam sentir que el moment era rellevant i significatiu. No em sap greu dir que em vaig emocionar.

Va ser un reconeixement a tantes persones que al llarg d'aquest més de 30 anys de lluita contra el VIH/sida han patit la malaltia i tots els seus condicionants sovint de rebuig, soledat i discriminació. Un reconeixement a la feina i la implicació de tants voluntaris i professionals de les nostres entitats. Un petit homenatge, també, a tants companys/es i amics/amigues que ens han deixat...

Així que ens sumem a l'agraïment per la vostra feina d'aquest darrers mesos de cercar consens al voltant d'aquest Acord.

Des de la nostra Comissió creiem que un dels encerts d'aquest *Acord Nacional per fer front a l'epidèmia del VIH/sida i contra l'estigma relacionat*' és l'abast pluridimensional del Pla de Treball que es pretén seguir desenvolupant en la lluita contra el VIH/sida, que a grans trets segueix les tres línies estratègiques marcades des d'ONUSIDA: prevenció, tractament i atenció.

A nosaltres ens pertoca ara destacar la importància de no oblidar l'atenció a les persones que ja viuen amb la malaltia. Especialment aquelles més vulnerables o que viuen amb major risc d'exclusió social.



L'atenció social a persones que viuen amb VIH/SIDA

Comissió de VIH/SIDA i Exclusió social d'ECAS

El nombre de persones infectades vives ha anat creixent en la mesura que baixava la mortalitat. La cronificació de la malaltia i el progressiu envelliment dels afectats ha comportat que les necessitats d'atenció siguin també cada vegada més grans. I també més complex el seu abordatge.

A Catalunya disposem d'una xarxa de llars residències i pisos de suport per a persones amb VIH/Sida i en situació d'exclusió social que estan funcionant des de fa més de 24 anys. Els primers serveis es van obrir a finals dels 80 i avui som 12 entitats que gestionem aquests recursos.

L'atenció a aquestes persones -que a més de viure amb el VIH/Sida, conviuen amb situacions de gran vulnerabilitat social com ara addiccions, problemes de salut mental, pobresa, manca d'habitatge, solitud, presó, etc- ha estat possible gràcies al treball sostingut d'aquestes entitats, al recolzament i la coordinació del Departament de Benestar Social i Família de la Generalitat i a un bon nombre de professionals i voluntari/iès.

De forma paral·lela a l'evolució de la malaltia i als avenços mèdics i farmacològics, aquests serveis que van néixer com a espais d'atenció social centrats en la cura i dignificació de l'etapa final de la vida, han esdevingut recursos que promouen la millora de la qualitat de vida, la promoció de l'autonomia personal i la inserció social i laboral, sempre que sigui possible.

Aquesta xarxa té el valor afegit d'estar present a tot el territori: Tarragona, Lleida, Cardona, Terrades, La Bisbal d'Empordà, Sabadell, Badalona i Barcelona. I d'haver estat capaç -ja fa més de 15 anys-, i malgrat la diversitat ideològica i la singularitat de cada entitat, de definir un model compartit d'intervenció i uns programes d'actuació homogenis.

Atenem una **mitjana de 260 persones a l'any** i la mitjana d'atenció dels darrers 10 anys ha estat de **41.411 estades** per any. S'entén ESTADA com una atenció integral persona/dia: garantint sostre, menjar, higiene, acompanyament socioeducatiu, suport en la salut i especialment en la gestió del VIH/sida, recolzament psico-afectiu, contenció emocional...

Aquest darrer 2013 es van atendre fins a **361 persones**.

El procés d'adaptació del tipus d'acompanyament i dels programes d'intervenció que oferim per donar resposta a les noves necessitats socials de les persones que viuen amb la malaltia, ens ha portat a tenir una mirada més transversal dels reptes i a treballar conjuntament amb d'altres entitats i institucions que donaven resposta a necessitats, també específiques, d'altres perfils de persones afectades.

Quin són aquests reptes compartits? Accés a un habitatge digne, accés al món laboral, continuar amb la lluita contra l'estigma i la discriminació, seguir treballant per la prevenció positiva, defensar l'atenció en salut, l'accés als tractaments i a l'ús òptim de la xarxa de salut.

Són reptes complexes, que requereixen millor coordinació de les xarxes d'atenció, i l'eix vertebrador dels quals, hauria de ser promoure l'autonomia i la dignificació de les persones ateses.

Des de la Comissió de VIH/sida i exclusió social entenem que l'atenció social no es limita a l'atenció residencial que oferim. A vegades és un primer nivell, per algunes persones, cabdal. Però, també, aquesta atenció social es possibilita

L'atenció social a persones que viuen amb VIH/SIDA

Comissió de VIH/SIDA i Exclusió social d'ECAS



mitjançant altres programes: entitats que ofereixen serveis d'acompanyament i recolzament, grups d'autoajuda, serveis d'assessorament, d'informació,...

Creiem que té sentit, malgrat sigui reiteratiu, recordar també en el marc d'aquest acord, que el context de crisi sostinguda no ha fet res més que aprofundir l'abisme de les desigualtats socials. Davant d'això hem de recordar que el nostre sentit com entitats d'acció social no pot ser l'atenció assistencialista, sinó una atenció orientada vers l'empoderament de les persones, la defensa d'uns drets bàsics de ciutadania i la incidència política per un sistema més just i solidari.

En aquest sentit ens agradaria expressar un reconeixement a la feina del Comitè 1er de Desembre. Ha estat una mostra d'aquesta capacitat d'aglutinar esforços i una eina eficaç de reivindicar la importància de donar continuïtat a les polítiques de lluita contra la pandèmia del VIH/sida a Catalunya.

Volíem tancar la nostra petita aportació amb una darrera idea i la il·lustro amb el cas concret d'una persona, que he pogut seguir professionalment en una part del seu procés.

Es diu José: diagnosticat al 1985, UDVP, va ingressar en un dels nostres centres d'acollida provinent de presó al 1998, amb idees paranoiques però sense diagnòstic psiquiàtric, separat, amb tres fills ingressats a diferents CRAES que havien rebut maltractaments...

Professionalment parlant, mai hagués apostat res; sovint els educadors socials ens hem de recordar que això no és pot fer mai.

Va fer un procés de deshabitació, més endavant va deixar la metadona, va viure 3 anys a una llar residència, passà a un pis assistit, va trobar feina en un CET on ja porta 7 anys amb contracte i actualment viu en parella i de manera independent. El 2013 va poder fer el tractament amb interferon i ha millorat molt la seva salut. Actualment ell es reconeix com a persona amb il·lusions i ganes de viure.

Ja sé que aquest José es representatiu només d'una part de persones seropositives, que altres no han viscut una biografia de tanta marginalitat, però sí que em serveix per fer la darrera reflexió.

D'una banda, afirmar que sí és possible. Sí és possible treballar per superar l'exclusió social.

De l'altra, constatar que en aquesta persona la societat hi ha invertit molt!

Només cal pensar en la quantitat de professionals de les diferents xarxes que d'alguna manera l'han atès i acompanyat...!!!!

Però en aquest procés de reinserció social -si és que li volem dir així- la mateixa societat també ha estalviat molt!

Aquesta persona podia haver delinquit més, podia haver fet patir encara més el seu entorn, podia haver passat la resta de la seva vida a presó, podia haver-se tancat la cadena de transmissió del VIH... I tots aquest fets porten molta despesa i trenquen la cohesió social.

L'atenció social a persones que viuen amb VIH/SIDA

Comissió de VIH/SIDA i Exclusió social d'ECAS



Així doncs, el nostre darrer missatge és el de deixar de parlar de despesa en l'àmbit social, en salut, en prevenció, en educació sexual... i començar a pensar en clau d'inversió i de futur estalvi.

Gràcies, i disculpeu el to un xic apassionat, però forma part del nostre compromís amb les persones que atenem.