

LA TASCA PSICOLÒGICA DEL CASAL LAMBDA a L'ÈPOCA DE LA SIDA

Per SÍLVIA MORELL

Un breu repàs històric sobre l'atenció psicològica duta a terme al Casal a les persones infectades per VIH.

L'atenció psicològica a les persones infectades pel virus VIH ha variat significativament al llarg dels anys. Ha canviat en funció de com la investigació ha anat avançant en el coneixement dels mecanismes d'acció del virus, en les proves diagnòstiques i en els tractaments. Al començament de la malaltia, l'atenció psicològica es feia a malalts que d'una manera imminent, a vegades en poques setmanes, morien. Amb el pas del temps, l'atenció psicològica es va començar a adreçar a persones que tenien mesos o pocs anys d'esperança de vida. Actualment la VIH es pot considerar una malaltia crònica que no comporta la mort, a no ser per comorbiditat amb altres malalties o per no seguir els tractaments indicats.

1. ELS PRIMERS ANYS. L'ESTUPEFACCIÓ, LA POR, EL REBUIG I LA VERGONYA

La SIDA («Síndrome d'Immuno-Deficiència Adquirida» tal com es va anomenar al principi) va aparèixer en un moment històric on les pràctiques sexuals homosexuals començaven a ser tractades com a no patològiques. Al 1973, l'APA (Associació Americana de Psiquiatria) just acabava de retirar l'etiqueta de

patològica a l'homosexualitat. Gairebé tots els moviments i conquestes per les llibertats sexuals que s'estaven produint als Estats Units d'Amèrica, en alguns països d'Europa i més tímidament a Espanya, es van veure frenats per aquesta malaltia que matava de forma fulminant. Al 1981 es va diagnosticar el primer cas de sida a Espanya, a l'hospital Vall d' Hebron.

No podia ser veritat que, en el moment que els gais eren considerats normals per la psicologia i psiquiatria i podien tenir relacions sexuals i estimar-se, aparegués aquesta malaltia! Costava de creure!

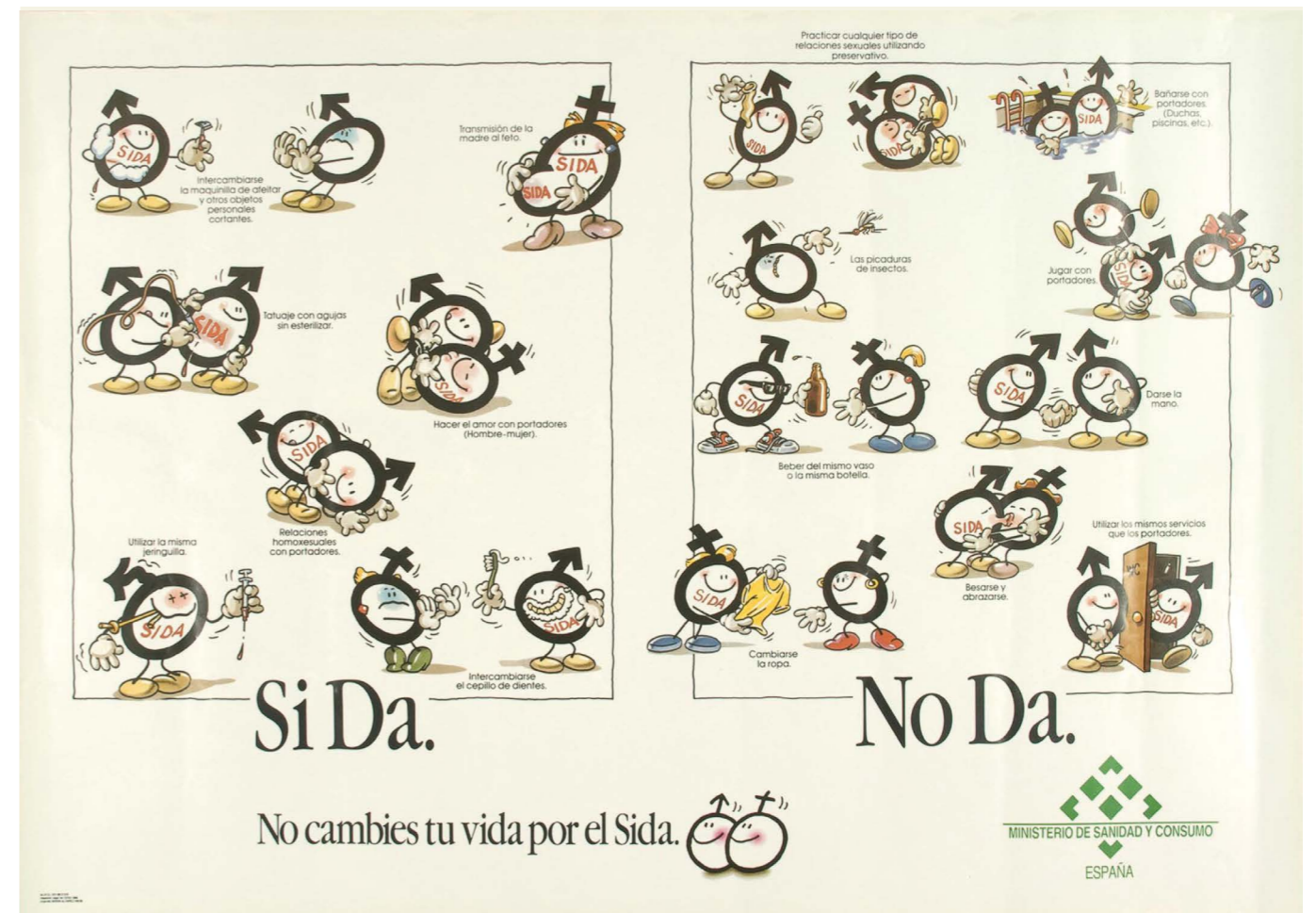
El desconeixement del virus de la sida per part dels professionals de la salut, i fins i tot la negació de la seva existència per part d'alguns d'ells, va fer que en els primers moments proliferessin les informacions contradictòries sobre el tema i sobre la forma d'infectar-se. La por de la societat en general era tan gran que no se sabia si bevent del mateix got d'una persona infectada es podia contagiar el virus. O si a algú que el picava un mosquit que havia picat abans una persona infectada el podria infectar. O si s'anava al bany i abans hi havia anat persona infectada es podria

transmetre. No estaven gens clars els mecanismes de transmissió.

Les persones infectades anaven morint irremediament i els mitjans de comunicació continuaven fent titulars del tipus "la pesta rosa", "el castigo divino" o "el càncer gai". La malaltia es presentava com una maledicció i fins i tot se l'anomenava la «síndrome dels homosexuals» fins que es van començar diagnosticar casos de sida a persones hemofíliques.

En aquells primers anys, els centres de salut no disposaven de proves efectives per al diagnòstic. El Centre de Malalties de Transmissió Sexual de les Drassanes, centre de referència sobre el tema de les MTS, en aquests primers moments no sabia què fer ni com tractar la malaltia, i això va generar molta més alarma social i, en especial, angoixa al col·lectiu homosexual. Des del Servei d'Assessorament Psicològic del Casal Lambda, el que s'atenia més eren persones amb alts nivells d'angoixa i persones que alguns metges, els que negaven l'existència del virus, titllaven d'hipocondríques.

Al 1985 va morir l'actor de Hollywood Rock Hudson, després de fer pública la seva homosexualitat



Campanya pel Dia Mundial de la Sida, 1987. MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD

litat i admetre que patia de la sida. Va ser un cop molt fort per a la societat en general, ja que la sida i l'homosexualitat eren atribuïdes a gent marginal. Aquest fet va trencar l'estereotip de l'home homosexual que es tenia aleshores. La gent del cinema i altres artistes van començar a veure la sida com una malaltia i no com un càstig diví.

Quan una persona era diagnosticada de sida no se sabia què fer. L'únic remei era anar guarint les malalties oportunistes i preparant la persona per morir. Moltes vegades el personal sanitari es negava a atendre a les persones infectades, per por del contagi i molt sovint els malalts eren hospitalitzats en habitacions completament aïllades. La persona malalta s'havia d'enfrontar a revelar la seva homosexualitat primer al personal sanitari i a la família i amics. Molta gent va ser

abandonada i va morir sola, i molts es van suïcidar.

Des de l'Assessoria Psicològica del Casal Lambda es va fer una feina de contenció de la por que tenien els usuaris i es van registrar les històries terribles de desatenció i discriminació que vivien algunes persones. I com moltes vegades les famílies dels afectats es desentien dels seus propis fills i molts morien completament sols. El fet de tenir el virus VIH era sinònim de fer pública l'homosexualitat i que, a més a més, el malalt era un viciós i en breu segurament moriria. La sida no es tractava com una malaltia qualsevol: era la malaltia que venia a «castigar els que es portaven malament».

Les persones afectades presentaven una claríssima simptomatologia ansiosa. La feina del psicòleg era fonamentalment escoltar i

contenir. Que se'n pogués parlar era molt, ja que la malaltia se solia portar en el secret més absolut. Els afectats tenien por (justificada) de perdre la feina, la parella, els amics, la família, de quedar en la més crua marginalitat. Algunes persones infectades decidien fins i tot de suïcidar-se, per tenir com a mínim un cert control de la situació. Moltes vegades des del Casal vam esdevenir en transmissors de la poca informació que es tenia del tema. Qualsevol petita informació que es donava a les persones que ens visitaven era un regal o una sortida davant d'una situació desesperada.

2. DE LA POR A LA RÀBIA I A LES CONDUCTES D'EVITACIÓ. FINALS DELS 1980

A les acaballes de la dècada de 1980 es comencen a posar en marxa les primeres proves diagnòstiques del virus. Els laboratoris i hospitals pri-

vats van fer un gran negoci, ja que la sanitat pública era lenta i estava col·lapsada per la demanda, a part que als centres privats els resultats s'obtenien en un dia o dos, mentre que als ambulatoris públics trigaven setmanes. En aquella època, sota el govern de Felipe González, es va engegar una campanya del Ministerio de Sanidad estatal amb el nom «SI Da, No Da» per explicar els mecanismes d'infecció, atès el gran desconeixement general sobre el tema i per rebaixar la por que va arribar a tenir la gent a conductes innòcues com ara donar la mà o fer petons a la galta.

Poc a poc es va anar descobrint com actuava el virus. Com que no es podia gairebé fer res en quant al tractament, es va posar molt d'èmfasi en treballar la prevenció. Reunions freqüents amb agents de salut, metges, treballadores sexuals, altres col·lectius i locals d'ambient de Barcelona van fer que al Casal Lambda ens centràssim en afavorir la utilització del preservatiu en les relacions sexuals.

Els diferents col·lectius insistíem en aquells moments en què no es criminalitzessin els grups de risc

(com els homosexuals i els heroïnòmans), i que es parlés de «pràctiques de risc», però van haver de passar anys fins que aquestes actituds se superessin definitivament. Moltes persones homosexuals van decidir deixar de tenir relacions sexuals i evitar qualsevol contacte amb altres homes. Els homes gais s'aïllaven socialment. Moltes persones que havien sortit de l'armari hi van retornar i algunes van establir relacions i estils de vida hetero-normatius. Mentrestant, l'església catòlica criticava obertament la publicitat sobre l'ús del preservatiu, ja que ho considerava com una pràctica contrària a les seves creences.

La simptomatologia psicològica més típica que es tractava en aquells moments era l'ansiosa i la depressiva relacionada amb la culpa, la vergonya de ser homosexual, la baixa autoestima i diferents alteracions de la vida sexo-afectiva. A nivell d'assistència associativa al Casal Lambda, es va produir una davallada, però el nombre de trucades telefòniques va augmentar i també el nombre de consultes al Servei Psicològic. El 1986 es

funda Stop Sida i de seguida tenen clar que cal treballar la prevenció oferint tallers de sexe-segur.

Paral·lelament es produeixen els primers medicaments: al 1987 l'Agència Americana del Medicament autoritza l'AZT (Zidovudina) com a primer medicament antiretroviral. El mateix any, la Generalitat de Catalunya va editar el primer tríptic adreçat a la població general que es deia «Infeccions pel Virus de la Immunodeficiència Humana i la SIDA». També edita un pòster de difusió sobre les vies efectives de transmissió.

El 1988 es va instaurar el primer Dia Mundial de la Sida, que des d'aleshores se celebra anualment cada primer de desembre. Posteriorment la Generalitat de Catalunya va editant més material com un document molt complet en format revista anomenat «Per un futur sense SIDA. No te'n desentenguis», del qual es van fer diverses reedicions. També es van editar uns targetons on s'explicava com havia de ser el consell assistit abans i després de les proves serològiques i el significat resultat positiu i negatiu. I, posteriorment, es va fer la primera campanya

adreçada a la població general amb l'eslògan «Ves contra la SIDA, no contra la Vida»

La simptomatologia psicològica més típica que es tractava en aquells moments era l'ansiosa i la depressiva relacionada amb la culpa, la vergonya de ser homosexual, la baixa autoestima i diferents alteracions de la vida sexo-afectiva.

3. TERÀPIA I REFORÇAMENT DEL SISTEMA IMMUNITARI. ELS 90. ESPERANÇA DE FUTUR El 1991 un grup d'artistes va dissenyar el llaç vermell com a símbol de la lluita contra la sida i va començar a funcionar el «900 Rosa», primer telèfon que oferia informació sobre el VIH. Es comencen a publicar també estudis que les persones infectades amb millors hàbits de vida i no consumidors de drogues tenen més probabilitats de sobreviure. També que el ioga, la relaxació i tot el que reforça el sistema immunitari afavoreix la lluita contra el virus.

Des de l'Assessoria Psicològica del Casal Lambda ens vam centrar en treballar la prevenció i en millorar els hàbits de vida i així millorar també el sistema immunològic. El 1994 es va fundar «Gais Positius» que formava part de la Coordinadora i era una extensió millorada de «Gais per la Salut». Cap al 1995 aquestes entitats oferien la prova ràpida del VIH gratuïta i confidencial. Aquestes associacions van ser cabdals per rebaixar els nivells d'ansietat en les esperes dels resul-

tats a les analítiques realitzades per la sanitat pública. I també perquè evitaven explicar la vida sexual al metge de capçalera.

L'any 1996 apareix el TARGA, teràpia antiretroviral de gran activitat, que va produir una baixada de la mortalitat significativa. Els tractaments cada vegada eren més eficaços i anaven millorant la vida de les persones infectades. A partir d'aleshores, es dona molta més importància a la prevenció i es multipliquen els tallers sobre com utilitzar els preservatius i com ensenyar estratègies per reivindicar la seva utilització davant de parelles que no el volen fer servir. Des de l'Assessoria Psicològica treballaven la contenció de les esperes pel resultat del test de detecció del virus durant el període finestra (tres mesos posterior a la realització una prova).

L'any 1999, el Departament de Sanitat i Seguretat Social de la Generalitat de Catalunya va editar un manual per a professionals, que va ser de gran utilitat en aquells moments. Aquest manual apareixia després d'anys durs on alguns professionals de la salut no havien tractat les persones infectades amb dignitat. El manual es deia *Counselling sobre l'HIV: Suport psicossocial i relació d'ajuda a la persona seropositiva*. Els primers capítols parlen d'escolta activa, empatia, confidencialitat, respecte i comprensió. Inclou un capítol dedicat a la mort, perquè en aquelles dates algunes persones seguien morint de la malaltia.

Amb el canvi de segle, poc a poc els pacients infectats comencen a visibilitzar-se i a reclamar drets i una millor assistència mèdica. El 2003 la Generalitat edita una nova Guia anomenada *Guia de Psicoteràpia en pacients HIV+*, però no va ser tan útil com el manual publicat el 1999.

4. ELS 2000. COMENÇA LA NORMALITZACIÓ El 2006 es va fundar «Checkpoint», centre comunitari de detecció del VIH i altres infeccions de transmissió sexual gestionat per l'ONG «Projecte dels Noms-Hispanosida» que oferia la prova ràpida. La prova del VIH la van començar a fer les farmàcies. Més endavant van sortir els kits amb els quals les proves se les pot fer un mateix. Des de l'any 2017 l'Agència de Salut Pública de Barcelona fa anuncis sobre la prova del VIH a les aplicacions de contactes gais.

L'aparició de la «Profilaxi Post-Exposició» (PPE) cap a finals dels anys 1990 va ser un altre esdeveniment importantíssim. Les persones que havien tingut una pràctica de risc podien anar a urgències d'un hospital i rebre un tractament profilàctic per tal de no desenvolupar el VIH! El tractament és un tractament fort, que s'ha de fer amb cura i no es pot utilitzar regularment. Com a complement de l'anterior, s'ha desenvolupat en els darrers anys la «Profilaxi Pre-Exposició». El Centre Checkpoint va obrir a finals del 2017 un servei on s'administra aquesta profilaxi, que protegeix durant un temps del risc d'infecció.

Per concloure, hem intentat fer un repàs de com des del Servei d'Assessorament Psicològic ens vàrem enfrontar a la pandèmia de la sida. Al llarg de tots aquests anys hem viscut situacions molt doloroses, però és veritat que hem sigut espectadors participants de com la sida s'ha anat convertint en una malaltia crònica i de com les persones infectades van passar de ser uns «apestats» a unes persones a qui se les tracta amb respecte i dignitat. La lluita de tots els col·lectius, les reunions inacabables, la recerca de complicitats amb el personal mèdic i tots els esforços fets per tothom han valgut molt i molt la pena.



Esq: Reunió a l'antiga seu del Casal Lambda del Passeig de Picasso. Dta: Antoni Mirabet, psicòleg del Casal Lambda a l'època i un pioner de l'activisme del VIH.