

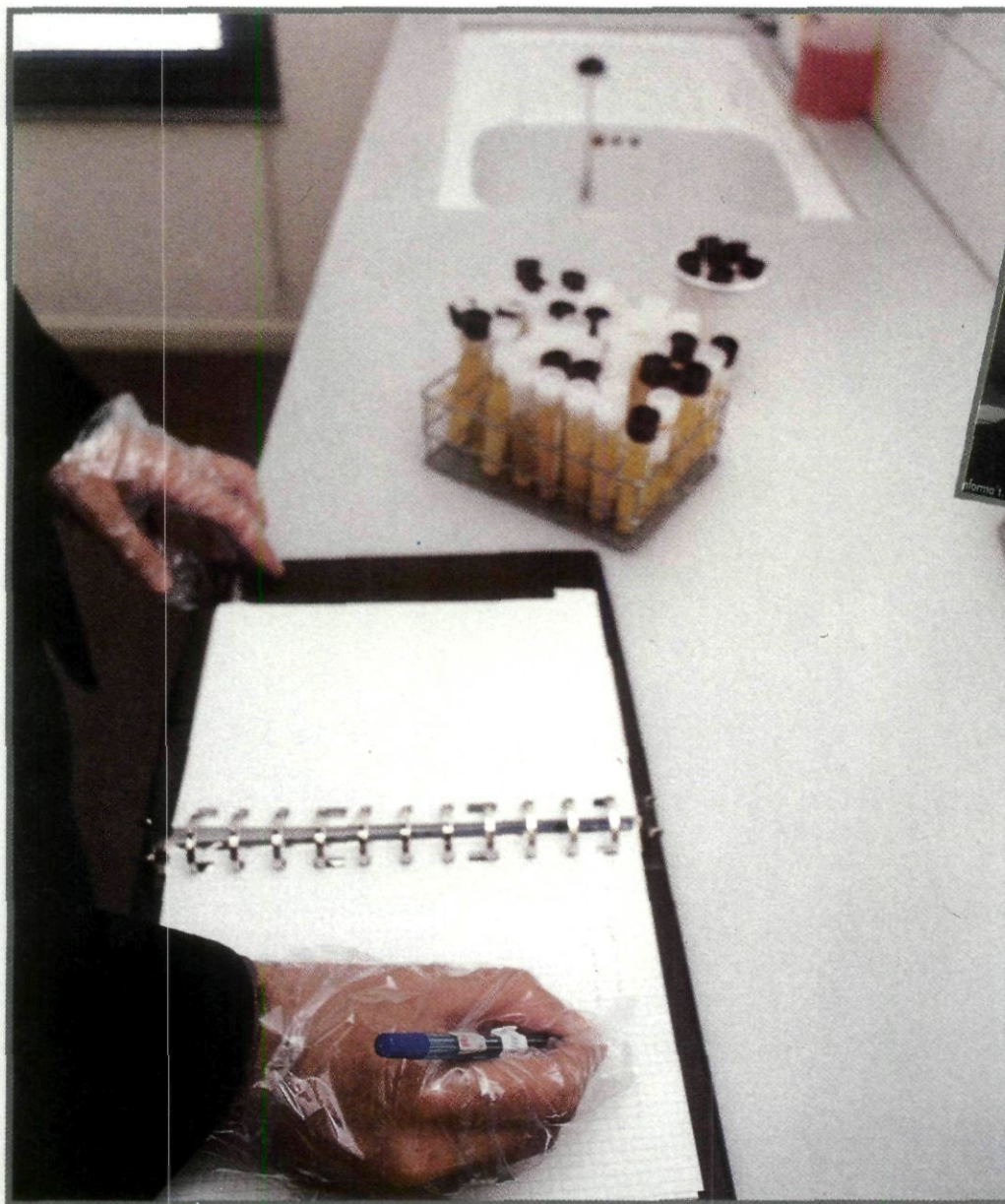


De moment, a Catalunya s'han registrat 1.731 casos de sida i 721 persones han mort a causa d'aquesta malaltia. La gran majoria dels afectats són toxicòmans que han adquirit el virus a través d'una xeringa infectada. Aquest grup és difícil de tractar i de prevenir, segons els responsables sanitaris, i generalment presenta problemes de desarrelament. Els hospitals no els volen o no estan preparats per acollir-los, i els malalts de la sida han de passar els seus últims dies al carrer, en habitatges precaris o acollits en centres religiosos, els únics que estan motivats a ajudar-los. Mentrestant, la Generalitat es mostra reservada en parlar de solucions, pel temor de despertar més rebuig social, un element que s'afegeix a la tragèdia.

Ignorats i entre tenebres

Els malalts terminals de la sida, condemnats a morir-se d'incògnit

Les institucions religioses són les úniques que estan motivades per atendre als malalts de la sida, diuen des de l'Institut Català d'Assistència Social i Sanitària. I així els que pateixen la malaltia, sobreprotegits davant el rebuig social, semblen viure en un altre món. Des de l'administració catalana ningú vol parlar de la destinació que se'ls vol donar per evitar els moviments veïnals en contra



MANEL GUITART
■ «La societat està bloquejada per la por i els malalts se'ns moren al carrer». Són les primeres paraules que diu i repeteix sor Genoveva, la religiosa que té cura dels malalts de la sida, quan es troben en aquesta fase difícil de precisar que anomenen terminal. Les Filles de la Caritat de Sant Vicenç de Paül, que ara celebren els dos-cents anys d'història, són potser un miler i es dediquen a seguir els infectats: els donen dinar, els acompanyen a l'ambulatori o a l'hospital, els van a veure a la pre-

Els que han de tractar amb malalts de la sida han de protegir-se de la millor manera, encara que no sempre els afectats troben una reacció favorable dels serveis mèdics.
Foto: Tomàs Casademunt.

Malats de la sida

só, els paguen una pensió per dormir, els fan companyia fins al moment de la mort. «No diguis que els portem a la pensió perquè si ho saben no ens els voldran», diu sor Genoveva.

Tot sembla haver-se de dir entre línies, no es pot fer públic el secret. S'ha de deixar que el virus faci el seu curs fatídic, la seva batalla, de moment imbatible, en el més estricte mutisme. Des de l'administració sanitària catalana es parla amb reserva de la destinació que es vol donar als malalts terminals de la sida, per evitar els

moviments veïnals en contra. «És que ningú no vol tenir res a prop de casa seva», recorda Rosa Bonet, responsable de l'Institut Català d'Assistència Social i Sanitària —ICASS— en el programa de la sida. Bonet reconeix que «les institucions religioses són les úniques motivades a atendre aquests malalts». Tot plegat desprèn un aire medieval i negre. Definitivament, els malalts de la sida, abraçats a la falda de les monges i sobreprotegits davant l'imminent i palpable rebuig social, semblen viure en una altra època, en un altre món.

«Se'ns moren al carrer», repeteix sor Genoveva. Segons les últimes dades facilitades pel departament de Sanitat de la Generalitat, s'han declarat des del 1981 1.713 casos de sida a Catalunya, dels quals el 85 per cent són homes i els 15 per cent dones. Set-centes vint-i-una persones han mort. El 60 per cent dels afectats són heroïnòmans, que es transmeten el virus a través de la punxada amb la xeringa que comparteixen.

El 25 per cent són homosexuals o bisexuals, que s'han contagiat durant el contacte carnal —igual que els heterosexuals, que representen un 4 per cent— a través

El grup que presenta un accés més difícil és el dels drogaaddictes, persones que en molts casos tenen al darrera una família desconeguda, una casa minúscula i amb múltiples residents i com a únic subsidi el que es procuren, de vegades a cops de ganivet. Quan la sida se n'apodera, la cursa cap a la fi és ràpida i ineludible i la mort els pot sorprendre en qualsevol lloc

d'alguna ferida amb sang que s'ha barrejat amb el semen. La resta s'han infectat a través de transfusions sanguínies o bé es tracta de nadons que han rebut el virus com a herència de la mare. A les comarques gironines s'han produït 63 casos, que representen el 4,3 per cent de tot Catalunya. Se n'han mort 41. La gran majoria estan inclosos també en el grup dels heroïnòmans, però en canvi hi ha més casos d'heterosexuals, 9, que d'homosexuals, 6.

Solidaritat homosexual

Tot i aquesta classificació, des de l'administració pública s'ha deixat de fomentar la idea dels grups de risc, que contribuïa a augmentar el rebuig social cap a alguns col·lectius, i es parla de *pràctiques de risc*: qualsevol persona que no prengui les precaucions necessàries pot ser-ne víctima, es ve a dir.

«En tractar-se de drogaaddictes la majoria de casos enregistrats, es fa més difícil el seu control i tractament», explica Rosa Bonet. Les estadístiques que concedeixen a la toxicomania la primera causa de contagi del virus es mantenen en un nivell relativament estable als països de l'Europa meridional, com França, Itàlia o l'Estat espanyol. A Anglaterra, per posar un exemple, la sida s'ha estès principalment entre la població de pràctica homosexual i la cosa ja té un altre caire. «Els homosexuals no presenten problemes tan importants com els drogaaddictes. A més, estan organitzats i han ajudat molt des de les seves pròpies organitzacions a aplicar mesures preventives i a ajudar-se quan estan malalts», diu la responsables de l'ICASS.

En el cas dels drogodepenents, la consciència de grup és, ben mirat, inexistent, i l'únic senyal de

solidaritat se'l mostren passant-se, atriboladament, la xeringa untada amb la pròpia sang. Lògicament tampoc no se'ls acut de posar-se un condó en plena expansió sexual. I quan estan enganxats a l'heroïna la seva receptivitat als pulcers consells per a la higiene i la prevenció és més aviat minsa.

Isabel Mestres, assistenta social de l'Hospital Doctor Josep Trueta de Girona, assenyala: «És el grup que presenta un accés més difícil i el que costa més que modifiqui la seva conducta». A part d'aquesta dificultat de tractament i d'aturar la propagació del virus, molts toxicòmans tenen al darrere una família desconeguda, una casa minúscula i amb múltiples residents, i com a únic subsidi el que es procuren, de vegades a cops de ganivet. Quan se'ls apodera la sida, la cursa cap a la fi és ràpida i ineludible. I la mort els pot sorprendre en qualsevol lloc.

«L'altre dia va arribar un noi molt aclaparat, molt malalt. Va assegurar i va plegar els braços. No deia res. Li vam oferir de tot i al final va prendre una tisana i es va refer una mica. I ens va dir: *Només demano un lloc per morir dignament*. I va morir molt bé al cap de pocs dies». Explica el cas sor Genoveva. Tenia 28 anys i les monges només li van trobar un germà que no va voler-ne saber res.

El doctor Andreu Segura, director del programa de la sida de la Generalitat, parla dels problemes de marginació social dels afectats, comparables amb els que poden tenir els vells: «És semblant als avis quan les famílies se'ls treuen de sobre», diu. De fet, vells i malalts de la sida coincideixen en el caràcter terminal de les seves vides, encara que a edats molt diferents. La majoria dels

CALEFACCIÓ AIRE CONDICIONAT SOSTRES AÏLLANTS I DECORATIUS

**NOVES
INSTAL·LACIONS**



CALLEJERO

S.A.

Foto: Ruth Pollock.



El criteri que s'ha de seguir amb els malalts terminals, diu el director del programa de la sida de la Generalitat, és aconseguir el seu confort, que visquin el que els queda de la millor manera, perquè aquest tipus de malalts no troben una reacció favorable per part dels serveis mèdics. I és que la medicina moderna es preocupa més de la malaltia que del patiment del pacient



afectats pel virus tenen entre els 25 i els 35 anys. «El tema de la sida es viu amb un neguit superior, perquè el pronòstic és dolent i perquè en general afecta més la gent jove, i això sempre costa més d'acceptar», explica aquest responsable sanitari.

«El criteri que s'ha de seguir no és exclusiu per als malalts terminals de la sida, sinó que és el de qualsevol altra malaltia —afirma Segura—, perquè ara per ara encara hi ha més malalts cancerosos que no pas amb sida». El criteri en qüestió és aconseguir la confortabilitat dels malalts, que visquin el que els queda de la millor manera possible. Perquè el malalt de sida, independentment de la marginació social, «no troba una reacció favorable per part dels serveis mèdics. Aquesta és una deficiència atribuïble a la me-

Sor Genoveva, religiosa de les Filles de la Caritat de Sant Vicenç de Paül, es dedica a cuidar els afectats. Aquestes religioses els donen dinar, els acompanyen a l'ambulatori o a l'hospital, els van a veure a la presó i els fan companyia fins al moment de la mort. Foto: Cristina Calderer.

dicina moderna, que es preocupa més de la malaltia, de fer les anàlisis correctes, que del patiment del pacient», assenyala Andreu Segura.

Sigil i precaució

«Sempre hi ha un component psicossomàtic en els malalts, i els metges no reben gaire informació sobre com tractar-los», afegeix. Els responsables sanitaris projecten destinar «setanta o vuitanta» llits del programa *Vida als anys* dels centres concertats amb l'ICS a malalts terminals de sida, segons Segura. Rosa Bonet afegeix, des de la perspectiva de l'assistència social, que s'està pensant a equipar petits centres per a malalts terminals, encara que no vol entrar en detalls sobre característiques ni encara menys ubicació dels espais, per no aixecar la lle-

bre de les protestes veïnals.

Com quan es va difondre la notícia que a les comarques lleidatanes es condicionaria un poble abandonat perquè els malalts de la sida hi passessin les últimes hores. La iniciativa va provocar una tempesta de crítiques des de dos fronts: els que van considerar els *sidoris*, aparcats en racons sordids, aïllats com si contaminessin l'aire, una cosa injusta i esgarrifosa; i per altra banda, tot i la reclusió a què es condemnava els *sidoris* sense sostre, els veïns, encara que a quilòmetres de distància, que es queixaven de tenir-los tan a la vora. No volien, tampoc, els residus al costat.

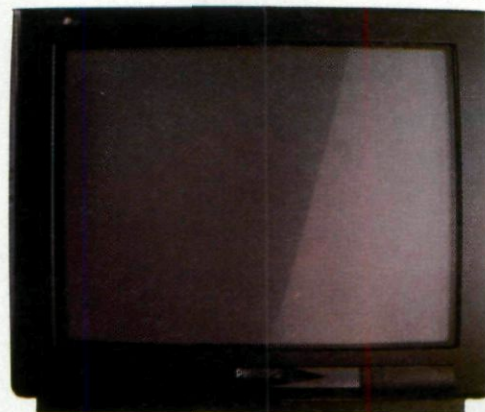
Andreu Segura afirma rotund que crear residències només per a pacients amb sida «comporta una segregació, una marginació, amb connotacions de gueto».

Malats de la sida

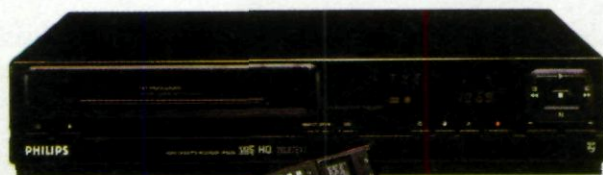
EL CAMÍ A LA PERFECCIÓ

Black  Line

PHILIPS



VÍDEO AMB TELETEXT. 2 CAPÇALS
i SO MONOFÒNIC. **VHS** **HQ**



Sistema d'accés ràpid
per colors FLOF.



Totalment informat al dia



Còmoda i senzilla
programació a través
del teletext

El seu teletext incorporat permet accedir a un sistema d'informació múltiple i immediat. Per estar, de la forma més còmoda, sempre al dia. Perquè encara que la TV no en tingui, aquests vídeos sí que en tenen.



PHILIPS

ELECTRO-VIDEO

Carrer Güell, 154
Telèfon 23 63 86
17005 - GIRONA

Fornas

Si trobar un llit de llarga estada per a un ancià és ja una qüestió difícil i espinosa, les assistents socials dels centres hospitalaris han de fer autèntics malabarismes per *col·locar* un malalt de sida en fase avançada que no sap on anar. Isabel Mestres assegura que, de moment, mai no n'hi han volgut acollir cap en cap hospital dels que s'acullen al programa *Vida als anys*. «Els professionals adueixen que no estan prou preparats per atendre aquesta mena de malalts», afirma. Les distorsions que poden crear amb la seva conducta fa que imperi el criteri de no barrejar-los amb la resta dels malalts, expliquen d'altres fonts.

Mestres, com la resta d'assistents socials dels principals hospitals que van denunciar l'actitud dels metges en negar-se a tractar els malalts terminals, s'ha de confiar de les associacions ciutadanes i de les comunitats religioses. Uns recursos basats en el voluntarisme i la bona fe, que tothom, començant per l'administració, lloa per la seva eficàcia real i pel seu esperit altruista. És clar que la sida continua consumint les últimes hores de molts malalts enmig del carrer.

Rebuig familiar

«És difícil controlar on es moren. Molts ho fan en els hospitals d'aguts, on tampoc no es tenen les condicions òptimes per a una malaltia terminal. D'altres tornen a les famílies. Hi ha el cas d'alguna família que no volia saber res del fill drogaaddicte, perquè la drogaaddicció no es considera una malaltia, i en canvi en saber que patia la sida i tenia els dies comptats han canviat d'actitud. En part se senten alleujats perquè se'ls acaba el calvari», explica Rosa Bonet, citant una de les múltiples situacions que poden crear-se.

En d'altres casos, tenir el virus immunodeficient a dintre els comporta un rebuig més gran de les famílies: especialment en els casos en què els pisos són petits, hi ha mainada i es tem el contagi. En els casos d'homosexuals, les famílies que, intuïnt la inclinació

del fill, la cobrien de silenci, es veuen obligades a afrontar de sobte la seva sexualitat, tràgicament delatada per la procedència del virus. En algunes ocasions els efectes devastadors del virus es manifesten al cap d'uns anys, quan el jove ha superat, després de llargs mesos de lluita frenètica, la seva addicció a l'heroïna.

Rosa Bonet insisteix en la necessitat de promoure el voluntariat, grups d'autoajuda entre els mateixos malalts, o entre familiars. El més important de tot és «el suport psicològic i emocional», diu. Allò per què els metges no semblen estar prou capacitats. Andreu Segura assenyalava com han millorat les expectatives de supervivència dels malalts de la sida: fa uns tres anys la durada mitjana estava en els sis mesos, mentre que en l'actualitat la vida pot allargar-se fins als dos anys o més. La medicina ha aconseguit esmolir les armes per detectar els símptomes d'entre la multiplicat que en provoca el mal, i els pacients reben tractament abans.

L'ús sistemàtic de la zidovudina —AZT—, l'únic fàrmac que es coneix que permet, si més no, que el virus no es reproduïxi, ha contribuït a ampliar un xic l'horitzó vital dels malalts. Al mateix temps, el doctor Segura explica com és difícil de precisar l'entrada en la fase terminal, i per tant, el moment de la pèrdua d'autonomia del malalt. És sabut que el virus ataca les defenses de l'organisme, i períodes d'atuïment profund poden seguir-se de revifades imprevistes: són els vaivens de la sida, el seu joc pervers amb la vida i la mort.

Sor Genoveva fa llargues passejades cada matí, pel passeig marítim de la Barceloneta, amb algun jove contagiats. Està convençuda que aquests nois «ben tractats, ben alimentats, ben nets, no caurien com cauen», i que el procés destructiu que el virus executa implacablement en les seves vides té a veure amb el desempar, amb aquest viure desolat, a la intempèrie i en soledat. «És que





A les masies de l'Hogar de la Luz hi ha acollits una vuitantena de persones. Viuen amb excedents de menjar de grans magatzems, amb els sous d'ex-drogaaddictes reinserits que no volen deixar d'estar vinculats al centre, amb donatius i de la feina dels que hi viuen. Fotos: Miquel Ruiz.

Malats de la sida

amb por no es pot fer res», torna a dir la monja, insistint en la seva teoria de la paràlisi social, una mena de bloqueig granític de la solidaritat. «Quan es troben acoïllits, recobren l'esperança i la confiança en ells mateixos».

Viure de préstec

La congregació s'ho munta per aconseguir donatius, per desembutxacar les dues mil pessetes diàries de l'endimoniada pensió. «Ahir ens quedaven només 1.000 pessetes i avui ja en tenim 50.000», diu cofoia sor Genoveva. L'ideal seria «alguna masia, algun lloc on estiguessin distrets, que no pensessin que s'han de morir». Xerra i xerra, sor Genoveva, remarcant sempre el secretisme amb què es veuen obligades a actuar, i la precaució amb què ha d'actuar el periodista per no atemorir els veïns. «El principal problema no és tant de l'administració com de la societat que no deixa fer res». La maleïda por al contagi, a la delinqüència, a qui

L'Hogar de la Luz, un centre de rehabilitació de toxicòmans d'orientació cristiana, fundat per Gumersindo Ruiz i la seva esposa a Figueres, té arreglades unes masies on hi ha acollits una vuitantena de joves, la majoria dels quals tenen la sida. «Ens volen fer fora de pertot perquè la gent té por, però més por haurien de tenir quan aquests nois viuen al carrer», diu Gumersindo

sap quins fantasmes, que ningú no sembla voler combatre. «Jo ja estaria morta, perquè aquests nois, pobres, t'abracen i de vegades tenen ple de mal a la boca».

L'assistenta de l'Hospital de Girona diu que «pel que fa a l'assistència social aquest país és tercermundista». En l'àmbit gironí, quan els malalts de sida es donen d'alta i no hi ha ni família ni llit que els vulgui tenir, també una associació religiosa els resol el compromís. Es tracta del Hogar de la Luz, un centre de rehabilitació de toxicòmans d'orientació cristiana fundat fa uns anys per Gumersindo Ruiz i la seva esposa a Figueres, que tenen arreglades unes masies a Albanyà, Cadenelles, Avinyonet i Sant Miquel de Fluvià, i a Valls, Tarragona. Hi ha una vuitantena de joves i la majoria tenen la sida.

«El que és difícil en aquests moments és trobar un toxicòman

que no tingui la sida», diu Gumersindo. I es queixa, abans que de qualsevol altra cosa, de l'actitud de l'entorn, de les protestes dels conciutadans per la ubicació física. «Ens volen fer fora constantment. Quan hi parles ho entenen i et volen ajudar, però quan es troben el problema a prop... La gent té por, però més por haurien de tenir quan aquests nois viuen al carrer».

L'Hogar té com a objectiu atendre qualsevol cas de necessitat. No té afany lucratiu, segons el seu responsable, i va fent la viu-viu amb excedents de menjar dels grans magatzems, amb els sous d'alguns ex-drogaaddictes reinserits que es neguen a trencar el seu vincle amb el centre, amb algun donatiu d'alguna institució o d'algun particular. Encara que la Generalitat no el reconeix, perquè no reuneix uns requisits que l'acreditin per a la seva funció.

«Aquests centres no són la solució», diu Isabel Mestres. Paradoxalment, sembla dels pocs que treuen les castanyes del foc a una situació dramàtica de dèficits. «Si haguéssim de tenir tot el que ens demanen, ens haurien de tancar, perquè no ens en sortiríem», diu Gumersindo.

Vida espiritual

El centre és ple de nois que han sortit de la dependència nàrcòtica i parlen de l'amor espiritual que es dediquen els uns als altres en el centre. Són una església, una família, diuen. Diuen que s'han adonat de l'arrel del seu problema: «És un buit interior que portes a dintre i que el vols substituir amb l'alcohol o amb les drogues», diu Xavier. «El problema no és la drogodependència, sinó una cosa més profunda», diu Josep Maria. La Lluïsa diu que quan va a veure la seva família al cap de poc

temps ja té ganes de tornar, perquè «la meua família no és com aquesta que tinc aquí». Estan tots convençuts que la sortida religiosa i espiritual és l'única, que no existeix cap altra alternativa. Cap d'ells no té desitjos d'abandonar l'Hogar. «No som cap secta», remarca Josep Maria. Són coneixedors de la malaltia que han contret, i no semblen viure-ho d'una manera dramàtica.

Algunes veus critiquen la política informativa de les administracions públiques. El secretisme amb què es porta el tema, que desperta les conjectures més fantasmals. Que a hores d'ara no es coneguin prou les vies de transmissió, que es consideri la sida una malaltia dels marginats. Que urgeix que surti a la llum i que es concedeixin prou recursos. Els malalts de la sida, entre tenebres i monges, no semblen d'aquest món.



PEUGEOT: L'SCOOTER

Rapido

DES DE 14 ANYS.
SENSE PERMÍS DE CONDUIR.
SENSE MATRÍCULA.
AMB ENCESA ELECTRÒNICA.

GARATGE GILI
IMPORTADOR PER A GIRONA
I COMARQUES
Travessia de la Creu, 16 - GIRONA
Tels. 20 36 43 i 20 76 03

Presència, 1990-06-10, p. 19.
Servei de Gestió Documental, Arxius i Publicacions de l'Ajuntament de Girona (www.girona.cat/sgdap)

