

611

PROJECTE

AIDA  LLAR

RESIDÈNCIA TEMPORAL PER A MALALTS DE SIDA
SENSE SUPORT FAMILIAR

BARCELONA, 19 DE GENER DE 1989

SIDA  STUDI

Gabinet psico-social

Bruc, 26, pral. • 08010 Barcelona
Tel. 318 57 43

SUMARI

Presentació.

I Part: PROJECTE "AIDA-LLAR" A CIUTAT VELLA DE BARCELONA.

II Part: INFORME DE L'ACTIVITAT D'"APARTS" L'ANY 1988.

III Part: L'AJUT ALS MALALTS AFECTATS DE SIDA ("AIDES").

Annex: Artícles de premsa.

Conclusió: Testimoni i missatge d'un malalt de SIDA de Catalunya.

Index.

PRESENTACIO

L'Associació SIDA-STUDI, després de les entrevistes personals realitzades a 130 professionals del camp socio-sanitari de Catalunya per a l'informe Aspectes psico-socials de la SIDA a Catalunya -realitzat per encàrrec de l'Honorable Conseller de Sanitat i Seguretat Social-, i després d'un any i mig de constatacions quotidianes de manca de recursos necessaris per atendre adequadament els malalts de SIDA, presenta avui aquest "Projecte AIDA-LLAR".

Amb aquest "projecte" ens unim al crit de malalts i afectats de SIDA, i a la demanda de persones i associacions que treballen en els àmbits mèdic, psicològic i social d'aquesta malaltia a casa nostra. La seva veu i el seu clam insistent es centren actualment, sobretot, en la necessitat de disposar de diversos apartaments o residències per atendre malalts "no-terminals" de SIDA. Al costat d'aquesta urgència, hi ha també la de solucionar l'atenció als malalts "terminals" en altres llocs o residències que no siguin els grans hospitals.

Aquest dossier té tres parts. En la primera, s'exposa detingudament el projecte AIDA-LLAR amb la fonamentació per iniciar-lo en el sector més marginat de Barcelona, Ciutat Vella o no gaire lluny d'aquest indret. En la segona, es presenta l'informe de l'activitat d'APARTS (Apartaments de Repòs Terapèutic i Social) de França, acompanyat d'un annex sobre la seva història, la seva experiència, i els seus estatuts i reglaments d'ordre intern. En la tercera, es transcriu el treball d'ajut als malalts afectats de SIDA, monografia de l'Associació francesa AIDES. Tot seguit, hi ha un apèndix amb un recull d'articles de diferents periòdics sobre la necessitat de pisos o residències per a malalts de SIDA. Finalment, com a conclusió, hi ha el testimoni i el missatge d'un malalt de SIDA de Catalunya.

Desitgem que tot l'intens treball que ha demanat la confecció d'aquest dossier i tots els contactes mantinguts amb persones i associacions de casa nostra i de l'estranger tinguin la seva repercussió entre nosaltres.

Som conscients que no presentem cap projecte "perfecte" en el que tot estigui previst i solventat. En la seva aplicació caldrà precisar matisos, ajustar enfocaments i canviar actuacions a mesura que l'experiència ho vagi indicant. Cal, però, tenir unes línies bàsiques per a començar a actuar i creiem, honestament, que aquí les proposem.

Voldriem advertir que no s'inclou en el dossier el pressupost del "Projecte AIDA-LLAR" perquè aquest dependrà en gran part de l'habitable que es trobi, o s'hagi de construir, i de les persones que hi treballin com a professionals contractats o bé com a voluntaris. En l'annex de la segona part del dossier, es troba el pressupost provisional d'APARTS de l'any 1988 que ens pot servir de pauta orientativa.

El fet que l'Associació SIDA-STUDI hagi elaborat i ofereixi ara aquest "projecte", no vol pas dir que pensi tenir l'exclusiva ni en la seva gestació ni en el seu funcionament. Acollim de bon grat l'oferiment d'algunes persones i associacions o institucions per emprendre una tasca conjunta, sense cap afany de protagonisme per part de ningú, i amb el desig seriós d'un servei urgent i necessari.

Esperem que les autoritats i les institucions de l'Administració Pública de Barcelona i de Catalunya donaran ben aviat mostres del seu autèntic sentit democràtic i de l'interès que tenen envers un dels sectors més marginats de la població, donant suport a aquest "Projecte AIDA-LLAR" i a d'altres de semblants que proposin solucions concretes davant el greu problema de salut pública, anomenat SIDA, que està reclamant l'atenció de tots.

Agraïm molt cordialment a André MICHEL, secretari executiu d'"APARTS", les experiències i les orientacions exposades durant la seva estada de vuit dies a Catalunya, el mes d'octubre de 1988; a Xavier TAMARIT, la seva aportació d'artífex principal de la primera part d'aquest dossier i la seva vivència d'una setmana, en el present mes de gener de 1989, en un dels apartaments d'APARTS a París; i a Montserrat GALLART, el seu treball de traducció del francès al català de la segona i tercera part. Moltes gràcies a tots tres!

Barcelona, 19 de gener de 1989

ANTONI MIRABET I MULLOL
Doctor en Psicologia
President i Coordinador Tècnic de
l'Associació SIDA-STUDI

I PART

PROJECTE "AIDA-LLAR"

A CIUTAT VELLA DE BARCELONA.

SUMARI

- 1.- El nom "Aida-Llar".
- 2.- Objectiu d'"Aida-Llar".
- 3.- Descripció del servei.
- 4.- Usuaris a qui s'adreça.
- 5.- Justificació del projecte.
- 6.- Localització de la Llar.
- 7.- Fonamentació de la proposta "Aida-Llar" a Ciutat Vella.
 - 7.1.- Informe "Aspectes psico-socials de la SIDA a Catalunya."
 - 7.2.- Tres treballs de l'Institut Municipal de la Salut de Barcelona.
- 8.- Organització.
 - 8.1.- Equip promotor.
 - 8.2.- Fases d'atenció.
 - 8.3.- Normes i acords.
- 9.- Estructura i equipament de la Llar.
- 10.- Personal.
- 11.- Gràfiques.

PROJECTE "AIDA-LLAR"
A CIUTAT VELLA DE BARCELONA.

1.- El nom "Aida-Llar".

AIDA: Ve del verb "aidar" que significa ajudar. Aquí està en imperatiu: AIDA=AJUDA!

A més, les tres primeres lletres d'"Aida" coincideixen amb les de la paraula SIDA en anglès: AIDS (Síndrome d'Immunodeficiència Adquirida).

LLAR: Casa d'acolliment.

Per tant "Aida-Llar" vol dir una "Llar" d'acolliment o "ajuda" per malalts de SIDA.

2.- Objectiu del servei.

Aida-Llar és un projecte de l'associació SIDA-STUDI que proposa la creació, l'equipament i el funcionament d'una Llar (apartament o casa) a Ciutat Vella de Barcelona per a malalts de SIDA no terminals i sense casa pròpia o familiar. Aquest projecte està obert a la creació d'altres llars d'aquest tipus a Barcelona i a altres indrets de Catalunya.

Cal distingir la Llar que es proposa, que és per a malalts amb possibilitats de reintegració social (per bé que limitada) i que no és un centre sanitari, de les residències per malalts terminals, que tenen tot un altre caire i són un lloc per a morir dignament.

Si bé ambdós són necessaris, el projecte Aida-Llar es presenta com un lloc de vida (s'aprèn a viure) i la residència per terminals un lloc de mort (s'aprèn a morir).

3.- Descripció del servei.

S'atendrà en aquesta Llar, i en règim de residència a malalts de SIDA que, donats d'alta d'un centre hospitalari, tinguin problemes per a reintegrar-se a la vida social, tenint en compte la seva situació i les seves possibilitats.

Durant el temps de l'estada a Aida-Llar es prepararà el malalt per tal que pugui viure autònomament, ajudant-lo a:

- Conèixer la seva malaltia i viure amb ella.
- Seguir el tractament i els controls mèdics.

- Viure en la seva nova situació.
- Recuperar la relació amb familiars i amics.
- Tramitar ajudes econòmiques i materials.
- Buscar una residència estable: estudi, pis compartit, pensió digna...
- Trobar un treball a temps parcial d'acord amb les seves possibilitats, si s'escau.
- Adquirir uns hàbits de convivència; d'alimentació sana, equilibrada i natural, i d'higiene i salut.
- Modificar el comportament en el cas que es donin pràctiques de risc, per evitar el contagi a d'altres i el re-contagi propi.

La convivència es regirà per un reglament de règim intern, i es seguiran les normes higièniques i sanitàries fixades pels especialistes. Els acollits participaran en la gestió i el funcionament de l'apartament.

La Llar es un lloc a mig camí entre l'hospital i la vida autònoma. S'hi acull a malalts en tractament, persones que ademés dels problemes propis de la malaltia, en pateixen d'altres de tipus mèdic, psicològic i social (mal estat físic general, altres malalties no relacionades amb la SIDA, rebuig familiar, toxicomanies, manca de feina i de recursos econòmics, haver passat per la presó,...). Cal treballar tots aquests aspectes sense crear una estructura para-hospitalària o para-psiquiàtrica perquè seria contrària al principi d'autonomia dels residents, els quals utilitzen aquests serveis esmentats en règim ambulatori tot estant a la Llar i solament hi són internats quant convé. Cal tenir present que la Llar té bàsicament un caire pedagògic o educatiu on es troben diferents professionals i voluntaris que poden seguir i orientar la problemàtica dels residents en les seves diverses vessants.

4.- Usuaris a qui s'adreça.

Aida-Llar s'adreça a malalts amb SIDA declarada que, després d'una estada a l'hospital, puguin ja seguir el tractament en règim ambulatori, i que per la seva situació personal no tinguin un lloc en condicions on anar.

La proposta d'entrada a la Llar la faran els metges i els assistents socials dels hospitals, i s'establiran uns acords per tal que, en cas d'agreujament de la malaltia, el malalt pugui ésser reintegrat a l'hospital ràpidament.

Poden ser tant homes o dones sols, com mares o pares amb fills (aquests darrers, afectats o no).

5.- Justificació del projecte.

La SIDA és una malaltia nova, amb greus repercussions sanitàries i socials. Si bé els avenços científics permeten, cada vegada més, allargar la vida dels malalts amb SIDA declarada, alhora que reduir la seva estada als hospitals, la malaltia per un costat és i seguirà essent durant anys incurable (Dr.L.Montagnier) i per altra banda provoca freqüentment reaccions de rebuig i marginació en la societat (Dr. J. Mann).

Tot això, i també el fet que la malaltia afecta principalment a joves, provoca que molts afectats, en el moment en què es declara la malaltia, tinguin o se'ls hi agreugin altres problemes, a part dels estrictament mèdics, com són: rebuig per part de la família o desconeixement de la seva situació; pèrdua de la parella i/o dels amics; abandó del treball o impossibilitat per a seguir realitzant-lo; manca de lloc adequat d'allotjament; poca motivació per seguir el tractament i els controls; persistència en pràctiques de risc... Cal, doncs, ajudar-los a viure amb la seva malaltia.

Aquesta situació ha creat una forta demanda per part de metges i assistents socials dels hospitals, els quals no disposen de llocs amb condicions on adreçar aquests malalts, que tenen l'alta de l'hospital. Aquesta situació provoca que malalts, que podrien ésser tractats ambulatoriament, col.lapsin i bloquegin llits hospitalaris (d'un cost molt més elevat).

6.- Localització de la Llar.

A causa de la incidència molt més elevada de la SIDA a Ciutat Vella de Barcelona, aquesta primera Llar es proposa en aquesta zona perquè no es vol aïllar els malalts ni desvincular-los del seu entorn, sinó recuperar aquesta relació d'una manera positiva (amics, oci, treball...).

La Llar haurà de disposar d'habitacions individuals i serveis comuns, degudament i especialment acondicionats.

7.- Fonamentació de la proposta Aida-Llar a Ciutat Vella.

La proposta de creació d'Aida-Llar a Ciutat Vella de Barcelona es basa en una doble fonamentació:

- 1).L'informe "Aspectes Psico-socials de la SIDA a Catalunya", realitzat per encàrrec de l'Honorable Conseller de Sanitat i Seguretat Social de la Generalitat de Catalunya.

2).Els tres treballs de l'Institut Municipal de la Salut de Barcelona:

- a). "SIDA a Barcelona" (Butlletí de Vigilància Epidemiològica n. 1).
- b). "SIDA a la Ciutat de Barcelona, 8 Anys d'Evolució". (Ponència presentada al 13è. Congrés de Metges i Biòlegs en Llengua Catalana. Andorra, 10-12/11/88).
- c). "Impacte de la nova definició dels CDC en l'evolució dels mecanismes de transmissió de la SIDA a Barcelona". (Ponència presentada al 13è. Congrés de Metges i Biòlegs en Llengua Catalana. Andorra, 10-12/11/88).

7.1.- Informe "Aspectes psico-socials de la SIDA a Catalunya."

El dia 9 de febrer de 1988 es va lliurar a l'Honorable Conseller de Sanitat i Seguratat social de la Generalitat de Catalunya l'informe "Aspectes psico-socials de la SIDA a Catalunya" que havia encarregat al Dr. Antoni Mirabet i Mullol amb la col.laboració de l'equip SIDA-STUDI.

Per a la realització d'aquest informe es varen visitar 53 Centres hospitalaris i assistencials de Catalunya, entrevistant a 130 professionals de la medicina, la psicologia i l'assistència social.

Les ciutats o localitats on es troben aquests Centres visitats són (per ordre alfabètic): Badalona, Barcelona, Dosrius, Figueres, Girona, L'Hospitalet de Llobregat, Lleida, Mataró, Reus, Santa Coloma de Gramanet, Tarragona, Terrassa i Vic.

La distribució és la següent:

Barcelona (ciutat 35, província 10) ..	Total:	45
Girona (ciutat 1, província 1)	Total:	2
Lleida (ciutat 3)	Total:	3
Tarragona (ciutat 2, província 1)	Total:	3
	=====	
	TOTAL:	53

Els 130 professionals entrevistats fòren:

67 metges, 18 psicòlegs, 19 assistents socials, 7 psiquiatres, 6 infermeres, 4 responsables d'Associacions de lluita contra la SIDA, 4 responsables de centres de contactes, 3 religiosos agents de pastoral de la salut i 2 educadors.

L'equip entrevistador estava format per 3 psicòlegs, 1 sociòleg, 1 metge, 1 assistent social, 1 funcionari de presons, 1 treballador familiar i 1 educador especialitzat. Total: 9 persones (3 homes i 6 dones).

Aquest equip entrevistador es va centrar en tres aspectes de la SIDA en les seves entrevistes realitzades:

- 1) Problemes existents i necessitats constatades.
- 2) Solucions que es donen en l'actualitat.
- 3) Suggestions i propostes de futur.

Dels 35 centres socio-sanitaris entrevistats a la ciutat de Barcelona, n'hi ha 11 que radiquen a Ciutat Vella. En ordre a la proposta Aida-Llar, destaquem 4 dels 11 centres visitats en aquesta zona.

- 1) Centre de Malalties de Transmissió Sexual de Barcelona. (C.Torres Amat 8.)
- 2) Centre de Serveis Socials "Gòtic". (Pl.Regomir 3, pral.)
- 3) Villa Teresita. (C. Sant Josep Oriol 17.)
- 4) Educador de carrer del barri del Raval.

De les entrevistes realitzades a Ciutat Vella, cal ressaltar:

- 1) La urgència d'una Llar o lloc d'acolliment per atendre a malalts de SIDA sense família o suport familiar.
- 2) La necessitat de residències per atendre a malalts terminals de SIDA.
- 3) La conveniència d'un centre d'informació, assessorament i atenció sobre la SIDA dintre del barri, adequat als horaris de la gent que hi viu.

7.2.- Tres treballs de l'Institut Municipal de la Salut de Barcelona.

Hi ha tres treballs de l'Institut Municipal de la Salut donats a conèixer el mes de novembre de 1988 que justifiquen la conveniència d'una Llar a Ciutat Vella per malalts de SIDA no terminals.

- a) "SIDA a Barcelona" (Butlletí de Vigilància Epidemiològica n. 1).

Al final d'aquesta primera part del projecte Aida Llar reproduïm els gràfics següents:

1r. Distribució segons Districte Municipal i Grup de Transmissió per ressaltar el nombre d'Addictes a Drogues per Via Parenteral (ADVP) que són malalts de SIDA. (Veure gràfica 1.)

2n. Distribució segons Districte. Nombre Total i Taxes per 100.000 habitants, on apareix que Ciutat Vella ocupa el primer lloc en la taxa de malalts de SIDA. (Veure gràfica 2.)

b) "SIDA a la Ciutat de Barcelona, 8 Anys d'Evolució". (Ponència presentada al 13è. Congrés de Metges i Biòlegs en Llengua Catalana. Andorra, 10-12/11/88). D'aquest treball reproduïm els cinc punts següents:

1) "Des del 1981, any en què es va enregistrar el primer cas a Barcelona, i fins el 31-X-1988 s'han recollit dades corresponents a 535 casos."

2) "Segons grup d'edat la màxima incidència acumulada es dona en el grup de 20-29 anys (61,0/100.000), gairebé igual que la del grup de 30-39 anys (58,91/100.000) (gràfica 3). El primer grup està integrat bàsicament pels ADVP i el segon pels homosexuals".

3) "Per districtes destaquen:

- Ciutat Vella (52,0/100.000) que es la zona de la ciutat amb el nivell socio-econòmic més baix i amb la problemàtica relacionable amb la dogadició i prostitució.

- Eixample (42,1/100.000, que inclou la presó d'homes de Barcelona i d'algún malalt de qui no s'en tenia constància de la seva adreça fora del període de reclusió (-1-). En qualsevol dels casos, tot i obviant la influència d'aquesta institució penitenciària, l'Eixample continua essent el segon districte de la Ciutat en nombre de casos, situant-se en tercer lloc el Districte de Gràcia (gràfica 4)."

(-1-) Nota dels autors del projecte d'Aida-Llar: sobre aquestes dades, cal dir que els estudis realitzats sobre la procedència de la població reclusa de la presó Model conclouen que Ciutat Vella és el lloc de Catalunya que, percentualment, hi aporta més presos; per tant, el lloc d'origen (i de retorn) de bona part d'aquests malalts és Ciutat Vella. Pel que fa als casos en qui no es té constància del domicili, també Ciutat Vella és el lloc amb més pensions i població flotant i no censada de Catalunya...

4) "Respecte a l'evolució temporal dels casos destaca la característica i preocupant incidència creixent d'aquesta malaltia i que és molt més acusada en els ADVP. Durant els 10 primers mesos de l'any 1988 ja s'han enregistrat 135 casos corresponents a residents a la ciutat, cosa que implica una taxa d'incidència per aquest període de 7.9/100.000."

5) "Aquestes dades mostren l'impacte creixent de l'epidèmia de SIDA a la ciutat de Barcelona. Així mateix indiquen que els recursos sanitaris s'han d'intensificar enfront de la SIDA i de l'ADVP, tota vegada que cal augmentar els esforços que es fan per evitar que la infecció pel Virus de la Immunodeficiència Humana es difongui a la nostra comunitat."

c) "Impacte de la nova definició dels CDC en l'evolució dels mecanismes de transmissió de la SIDA a Barcelona". (Ponència presentada al 13è. Congrés de Metges i Biòlegs en Llengua Catalana. Andorra, 10-12/11/88).

D'aquest treball volem assenyalar aquests punts:

1) "Des de l'any 1981 fins el moment actual, la SIDA ha presentat una tendència creixent, especialment accentuada entre els ADVP."

2) "En el nostre medi, hem de considerar que la tuberculosi constitueix una malaltia freqüent especialment en àrees social i sanitàriament deprimides com el Districte de Ciutat Vella de Barcelona. Aquest fenomen podria explicar també l'elevada incidència de la malaltia tuberculosa entre els malalts de SIDA de la nostra comunitat."

3) "Cal destacar també en la distribució per grups d'edat dels malalts tuberculosos, l'elevada incidència dels pacients inclosos en els intervals de 20 a 29 i de 30 a 39 anys. Aquesta distribució i especialment l'increment entre la població més jove, presenta una especial coincidència amb l'aparició dels nous criteris de la SIDA."

4) "A Barcelona, els primers anys de l'epidèmia de la SIDA, s'han caracteritzat per una discreta major afectació dels homosexuals respecte als addictes a drogues per via parenteral (ADVP). Així, considerant només l'antiga definició en el període 1981-1986, trobem que els homosexuals constituïen el 44,3% del total de població afectada, mentre que els ADVP representaven el 39,3% dels casos. En introduir la nova definició, considerada pel nostre Servei en els casos declarats des del gener de 1987, i amb la inclusió de

les dades recollides a 31 d'octubre de 1988, els ADVP constitueixen el 58,5% del total de casos i els homosexuals el 30,4% (gràfica 5)."

5) "Quan observem l'evolució semestral de la malaltia, ajuntant els grups de transmissió en funció de la seva relació amb el consum de drogues per via parenteral (ADVP, ADVP i homosexuals, i fills de mare seropositiva al VIH, per una banda, i per l'altra homosexuals no ADVP, hemofílics, transmissió heterosexual i desconegut), observem com s'incrementa la major proporció de casos relacionats amb els ADVP, respecte de la resta (gràfica 6)."

6) "En el grup dels homosexuals s'evidencia l'escassa influència de la nova definició en l'evolució dels casos de SIDA (gràfica 7), mentre que entre els ADVP destaca un clar increment a partir de la introducció dels nous criteris diagnòstics de la malaltia (gràfica 8)."

7) "Pel que fa al col·lectiu dels hemofílics i hemotransfusos, malgrat el limitat nombre de casos existents, la nova definició tampoc ha presentat cap canvi en la seva incidència, fent-se palesa la tendència decreixent en l'afectació de les persones incloses en aquest grup de transmissió (gràfica 9)."

8) "De les dades exposades, cal destacar sobretot el fet que la nova definició dels CDC ha implicat un notable increment dels casos de SIDA entre la població ADVP, amb el que en l'impacte de la malaltia segons les vies de transmissió, Barcelona evoluciona cap al perfil de les ciutats del sud d'Europa amb predomini de casos entre la població ADVP. En aquest sentit, apuntem seguidament les conclusions que considerem més importants en relació a l'impacte de la nova definició de la SIDA a la ciutat de Barcelona:

- "L'aparició de la SIDA i la seva ràpida evolució, requereixen l'establiment d'una vigilància epidemiològica activa i continuada.

- "La definició de la SIDA en el nostre medi, implica un important increment dels casos de SIDA corresponents als ADVP, degut especialment a l'elevada incidència de tuberculosi en aquest col·lectiu.

- "Cal dedicar especials esforços per tal d'aconseguir un bon acompliment del tractament antituberculós entre els pacients ADVP, així com per instaurar la quimioprofilaxi antituberculosa entre aquests pacients, a fi i efecte de reduir si més no, la difussió de la tuberculosi a la comunitat."

8.- Organització de la Llar.

8.1.- Equip promotor.

L'equip promotor del projecte Aida-Llar està compost, actualment per les següents persones:

- Xavier TAMARIT: Educador especialitzat.
- Pilar BONFILL: Treballadora familiar.
- Marta JAEN: Assistent social.
- Antoni MIRABET: Doctor en psicologia per Strasburg i Barcelona, membre de la Comissió Assessora del Programa SIDA de la Generalitat de Catalunya, i president de SIDA-STUDI.
- Josep BANTULA: Arquitecte.
- Joan Ma. BOVET. Pedagóg, psicòleg.

Cal advertir que aquest equip està obert a la integració d'altres professionals i voluntaris.

8.2.- Fases d'atenció.

L'atenció als usuaris de la Llar té tres fases:

1a.- Prèvia a l'admissió: Recepció de propostes; contactes amb els professionals (sanitaris i socials) que porten cada cas; selecció. (Es procurarà que entre els residents a Aida-Llar hi hagi diversitat i hi siguin representades les diferents tipologies d'afectats).

2a.- Estada (de curta durada, 3-4 mesos). Es prenen uns acords amb cada persona atesa. Durant l'estada, es treballen diversos aspectes concrets de la problemàtica individual i es prepara la baixa, buscant l'autonomia del subjecte. Es manté el contacte amb els professionals de la salut que atenen el malalt.

3a.- Seguiment posterior. Valorar si l'estada ha estat positiva, així com el resultat de la integració (habitatge, recursos

econòmics,...). Es retorna el cas als Serveis Socials corresponents.

Al mateix temps, s'han d'atendre i reconduir les demandes que, per una o altra raó, no puguin ésser acceptades a la Llar.

En l'aspecte material es preveu la participació dels residents en les feines quotidianes, com la neteja,...

8.3.- Normes i acords.

a). Normativa d'admissió.

Requisits que ha de reunir el peticionari per a ésser admès: procés del tràmit d'admissió; condicions que han de garantir els serveis que en deriven (per exemple, reingrés immediat a l'hospital en cas que sigui necessari).

b). Acords.

Acords a prendre en el moment de l'ingrés, que són individuals. Han de recollir els drets i els deures de cada part (entitat i acollit), incloent-hi la durada de l'estada. Són revisables.

c). Reglament de règim intern.

Contempla les normes bàsiques de convivència i les específiques del servei.

d). Normativa higiènic-sanitària.

Important per garantir el manteniment d'unes condicions òptimes en l'aspecte higiènic i sanitari.

e). Normativa econòmica.

Pressupost, organització de la comptabilitat, compres.

9.- Estructura i equipament de la Llar.

Per una adequada funció de la Llar, es proposa la següent estructura i equipament:

A) Llocs individuals.

- 5 habitacions individuals, cada una amb:

- 1 llit d'una persona.
- 1 escriptori + cadira + làmpara de taula.
- 1 butaca.
- 1 tauleta de nit amb rodes + làmpara.

- 1 armari.
- 1 habitació doble amb:
 - 2 llits bessons.
 - 1 calaixera
 - escritori + cadira + làmpara de taula.
 - 1 butaca.
 - 1 tauleta de nit amb rodes + làmpara.
 - 1 armari.
- 1 habitació de reforç amb:
 - 1 llit plegable individual.
 - 1 tauleta de nit + làmpara.
 - 1 taula baixa.
 - 2 butaques.
 - 1 armari + calaixera.

(Aquesta habitació pot servir d'estatge als acollits temporals; serveix també de lloc de reunió als acollits i d'entrevista amb els coordinadors i els intervinents exteriors: metge, psicòleg,...).

- 1 llit d'infant plegable disponible pel cas d'acolliment mare-fill.
- 6 llits plegables de recolzament pel cas que familiars, amics o cuidadors passin alguna nit a l'habitació dels residents.

En resum, la possibilitat màxima d'acolliment d'una llar doble, és de:

- 7 residents adults de llarga estada.
- 1 resident infant de llarga estada.
- 1 resident adult temporal.
- 6 visitants o acompanyants.
- 4 sales de bany, cada una amb:
 - 1 banyera.
 - 1 rentamans.
 - 1 bidet.

Accessoris necessaris i personals per una higiene individualitzada.

- 4 serveis.

A cada sala de bany hi ha un distribuïdor de tovalloles d'un sol ús i un dispensador de sabó. Totes les disposicions que fan referència a la higiene de les sales de bany i dels serveis es regulen pel reglament interior.

B) Llocs col·lectius.

- 2 sales - menjador, cada una amb:
 - 1 taula de menjador.
 - 4 cadires.
 - 2 sofàs.
 - 2 taules baixes.
 - 1 prestatgeria.
 - 1 catifa.
 - 1 moble per vídeo i televisió.
 - 1 televisor.
 - 1 radio-cassette.
 - 3 lamparetes.

- 2 cuines, cada una amb:
 - 1 cuina elèctrica amb 4 plaques i forn.
 - 1 nevera + congelador de 250 lts.
 - 1 rentaplats.
 - 1 rentadora.
 - armaris alts i baixos.
 - 1 aspiradora.
 - 1 planxa.
 - 1 post de planxar.
 - cafetera elèctrica.
 - 1 torradora de pa.
 - 1 centrifugadora.
 - 1 robot de cuina.
 - El material habitual a la cuina (olles, cassoles,...)

- 2 rebedors, cada un amb:
 - 1 tauleta.
 - 1 bústia.
 - 1 mirall de peu.
 - 1 telèfon.
 - 1 tauló d'avisos.

L'estructura i distribució d'aquest equipament conforma dues Llars independents; el fet de situar-les juntes és principalment per facilitar el treball del personal que les atén, que és el mateix per ambdues.

10.- Personal.

Dins i fora de la LLar hi ha diferents funcions a desenvolupar per diversos professionals contractats i voluntaris. A alguns d'ells es demana una dedicació intensa i a d'altres només unes hores setmanals. Uns treballen directament a la LLar i n'hi ha que ho fan fora o hi col·laboren des d'altres llocs. A continuació es presenta un disseny del tipus de col·laboració necessària per a una agrupació de 2 llars.

1- Personal fixe a la LLar.

Coordinador. Fa un treball fixe dins la Llar. Organitza la vida de la Llar. Fa el seguiment general dels residents. Participa en l'evaluació de les propostes d'ingrés. Programa activitats educatives generals i individuals. Coordina l'equip i els intervinents exteriors. Porta l'administració de la Llar.

Mestressa. Fa un treball fixe dins la Llar. Treballa amb el coordinador la vida interna de la Llar, incidint individualment i en grup en els aspectes més quotidians. Vetlla pel funcionament i qualitat de les qüestions domèstiques: alimentació, neteja, compres...

Encarregada de neteja i cuina. Fa un treball fixe dins la Llar, dirigida d'immediat per la mestressa. Fa el menjar; neteja parts comunes segons normes; ajuda als residents amb dificultats, en la neteja de la seva habitació.

2- Personal directiu i administratiu.

Secretari executiu. Coordina i fa el seguiment administratiu de les Llars. Manté la relació amb l'administració i les entitats. Acull les demandes. S'ocupa de trobar recursos i finançament. Elaborava nous projectes.

Secretari administratiu. Fa el treball administratiu: contabilitat, correspondència, documentació... Atén les demandes.

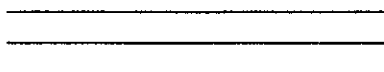
3- Personal complementari.

Metge. Vetlla per la salut i l'alimentació dels residents i en fa el seguiment de llur medicació. No fa actes mèdics a la Llar, però orienta medicament als residents. Es coordina amb els hospitals i amb altres professionals de la salut: A.T.S., fisioterapeutes, ... Fa l'informe mèdic de les demandes. Es un treball ocasional dins i fora de la Llar.

Psicòleg. Es coordina amb els psicòlegs dels hospitals. Fa el seguiment de la dinàmica individual i de grup dels residents de la Llar. Prepara l'informe psicològic de les demandes. Intervé en les reunions de l'equip responsable de la Llar, garantint el suport psicològic individual al personal fixe. Es un treball ocasional dins i fora de la LLar.

Assistent Social. S'ocupa d'iniciar o recuperar les prestacions socials dels residents. Tramita ajuts puntuals individuals. Dóna ajut per trobar feina o una

assignació per disminució, o pensió per invalidesa. Treballa la família perquè accepti i aculli el malalt. Participa en la recerca d'allotjament, en cas de que no l'aculli la família. Acull les demandes i orienta les desestimades.. Fa el seguiment dels antics residents. Prepara l'informe social de les demandes. Fa un treball fixe dins i fora de la Llar.



"APARTS" és un dels models més eficaços de reinserció social dels malalts de SIDA. Per aixó estimulem la seva acció".

(Claude EVIN, Ministre de la Soliodaritat, de la Protecció Social i de la Salut, Portant-veu del govern francès. Novembre 1988).

"Ajudar els malalts de SIDA i donar-los prova de la nostra solidaritat, són els objectius de l'associació APARTS que, des de la seva creació, dóna suport sense descans a tots aquells que s'hi adreçen. He encoratjat personalment aquesta iniciativa. Us agraeixo que ajudeu a APARTS a seguir la seva acció".

(Luc MONTAGNIER, Institut Pasteur. Desembre de 1988).

GRAFICA 1

DISTRIBUCIO SEGONS DISTRICTE MUNICIPAL I GRUP DE TRANSMISSIO

GRUP DE TRANSMISSIO

DISTRICTE	ADVP	NMS NO ADVP	ADVP 1 NMS	MEMOF- MEMOT	PERINA- TAL	DESCOM- GUT	METERO- SEXUAL	TOTAL %
1-CIUTAT VELLA	29	16	2	1		2	2	52 13.6
2-EIXAMPLE	74	40	2	2		2		120 31.3
3-SANTS-MONTJUIC	13	12	1	1	1			28 7.3
4-LES CORTS	5	4	1		1	1		12 3.1
5-SARRIA-ST.GERV	10	10		1		1	1	23 6.0
6-GRACIA	14	14		2	1	3		34 8.9
7-NORTA-GUINARDO	17	9	2	1	2	2		33 8.6
8-NOU BARRIS	15	8	1		2	1	2	29 7.6
9-SANT ANDREU	10	3		1		1		15 3.9
10-SANT MARTI	22	10	1	2			2	37 9.7
TOTAL	209	126	10	11	7	13	7	383
X	54.6	32.9	2.6	2.9	1.8	3.4	1.8	100.0

GRAFICA 2

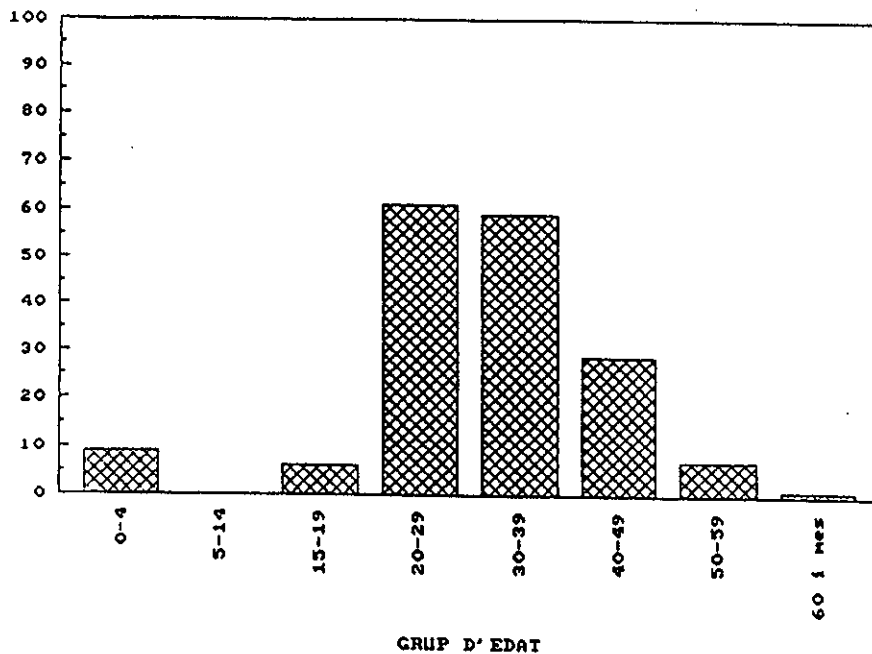
DISTRIBUCIO SEGONS DISTRICTE. NOMBRE TOTAL I TAXES PER 100.000 HAB.

Districte	Nombre	%	Població	Taxa
1-CIUTAT VELLA	52	13.6	101.264	51.35
2-EIXAMPLE	120	31.3	288.512	41.59
3-SANTS-MONTJUIC	28	7.3	183.250	15.28
4-LES CORTS	12	3.1	89.668	13.38
5-SARRIA-ST.GERVAZI	23	6.0	151.878	15.14
6-GRACIA	34	8.9	133.605	25.45
7-NORTA-GUINARDO	33	8.6	192.022	17.19
8-NOU BARRIS	29	7.6	197.228	14.70
9-SANT ANDREU	15	3.9	147.575	10.16
10-SANT MARTI	37	9.7	216.810	17.07
TOTAL	383	100.0	1.701.812	22.50

GRAFICA 3

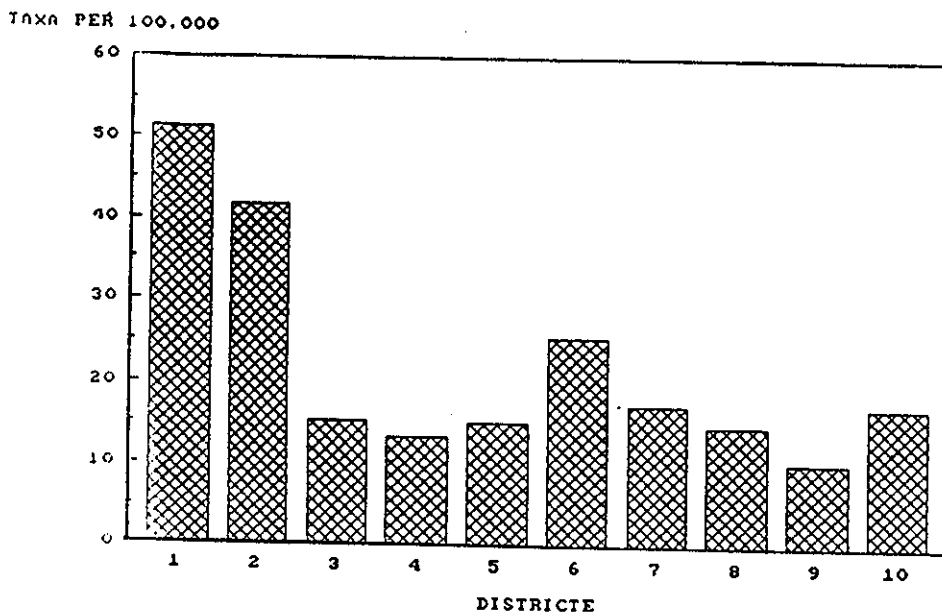
SIDA A BARCELONA (1981 - 31.X.1988)
TAXES ESPECIFIQUES SEGONS GRUP D'EDAT

TAXA PER 100.000 HAB.



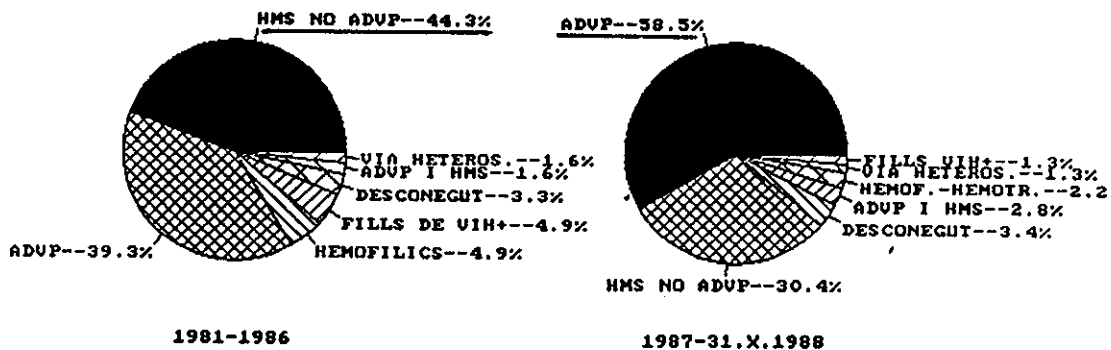
GRAFICA 4

SIDA A BARCELONA (1981 - 31.X.1988)
 TAXES D'INCIDENCIA
 SEGONS DISTRICTES DE RESIDENCIA



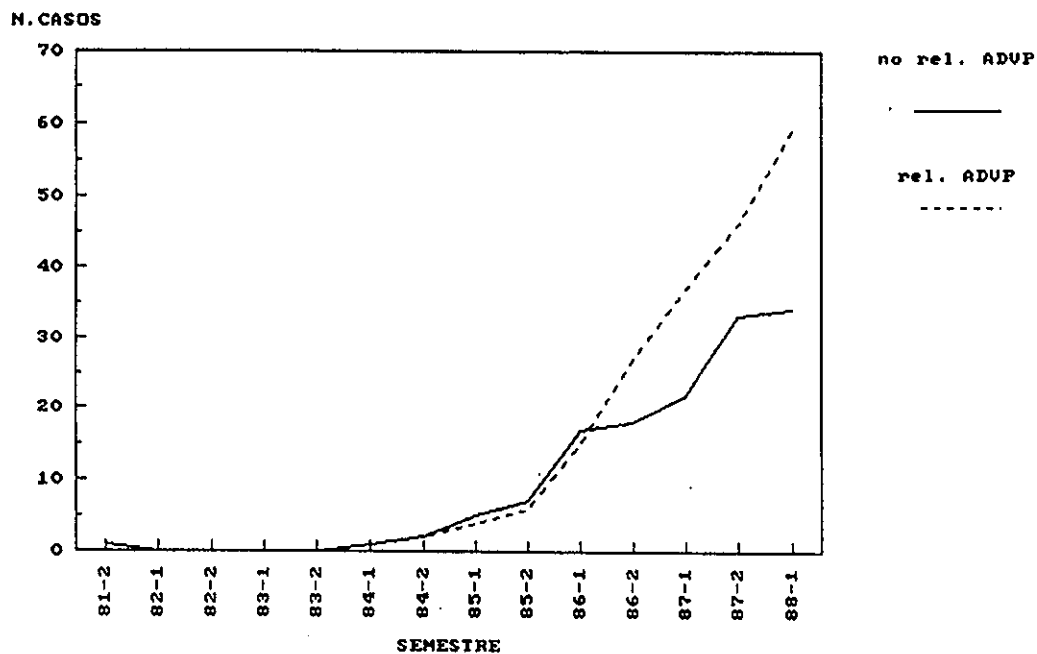
GRAFICA 5

DISTRIBUCIO SEGONS GRUPS DE TRANSMISSIO
 COMPARACIO DELS PERIODES 1981-1986 (antiga def.)
 i 1987-31.X.1988 (nova definicio)



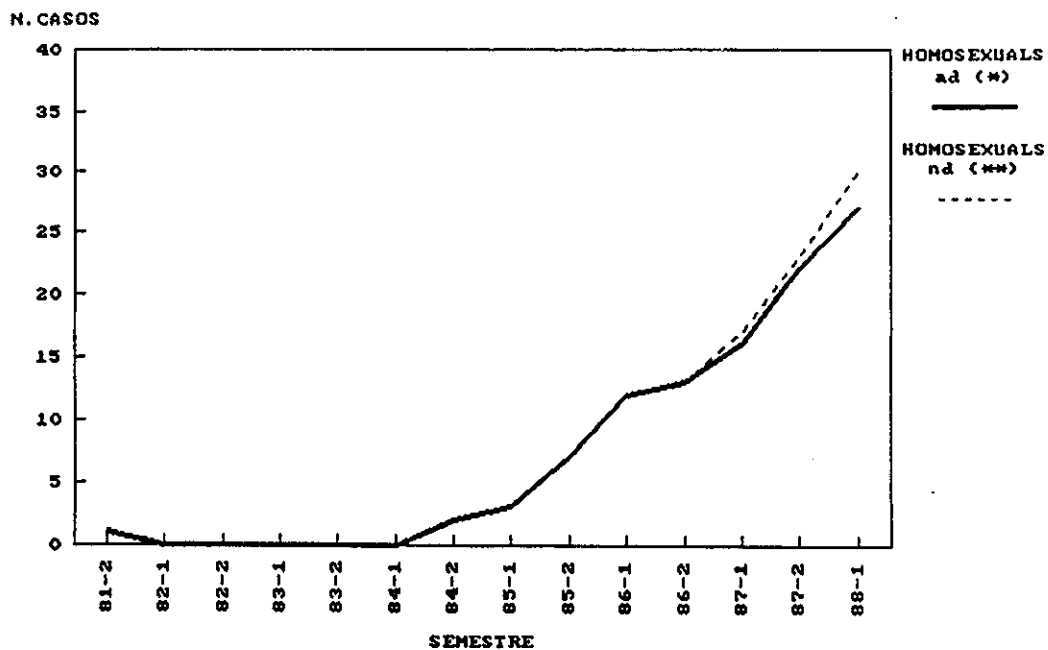
GRAFICA 6

EVOLUCIO DE LA SIDA PER SEMESTRES
EN FUNCIO DE LA CONDUCTA DE RISC
RELACIONABLE O NO AMB L'ADUP



GRAFICA 7

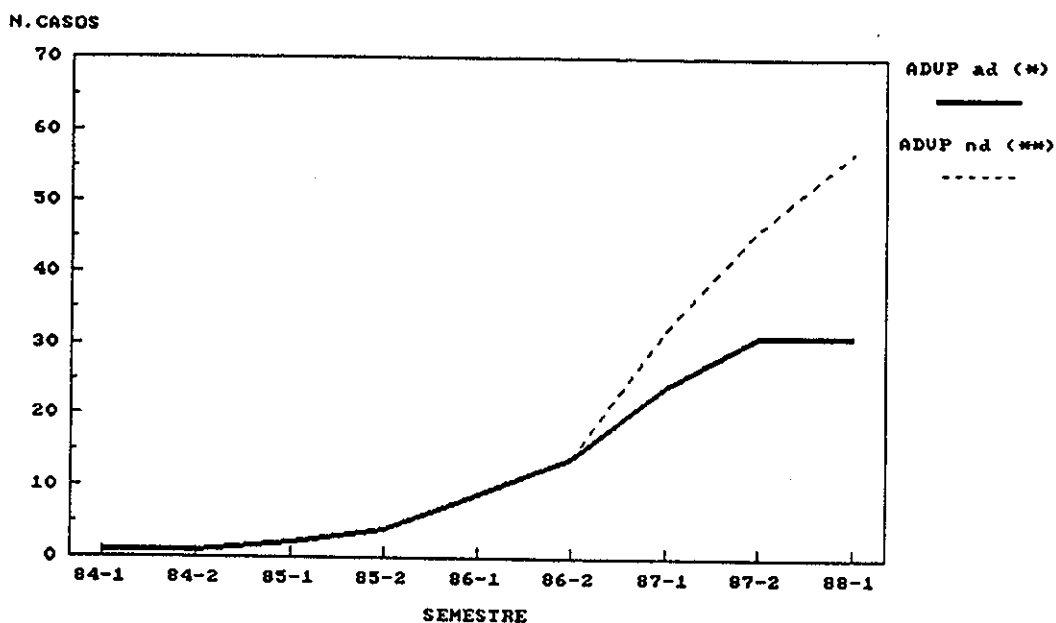
IMPACTE DE LA NOVA DEFINICIO DE SIDA
EN EL GRUP DELS HOMOSEXUALS



(*) antiga definicio
(**) nova definicio

GRAFICA 8

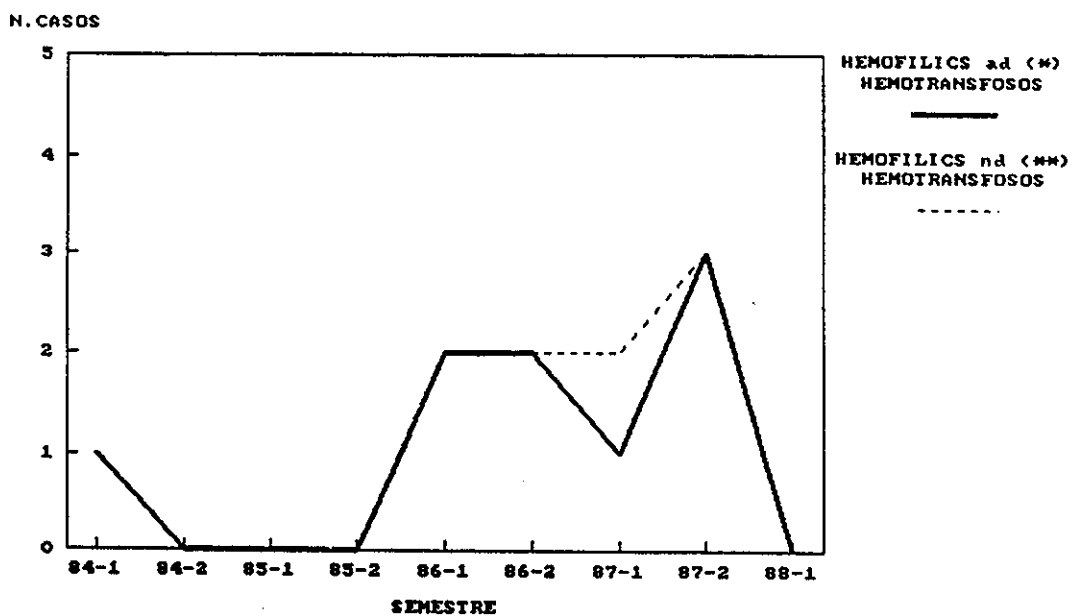
IMPACTE DE LA NOVA DEFINICIO DE SIDA
EN EL GRUP DELS ADVP



(*) antiga definicio
(**) nova definicio

GRAFICA 9

IMPACTE DE LA NOVA DEFINICIO DE SIDA
EN EL GRUP DELS HEMOFILICS-HEMOTRANSFOSOS



(*) antiga definicio
(**) nova definicio

II PART

INFORME DE L'ACTIVITAT D'APARTS

DURANT L'ANY 1988

(Paris, 15 de setembre de 1988)

(APARTS: Apartaments de Repòs Terapèutic i Social)

SUMARI

- 0.- Introducció.
- 1.- Gènesi i desenvolupament de l'estructura d'APARTS.
 - 1.1.- Els orígens.
 - 1.2.- Els mitjans de finançament de la creació (anys 1986/1987).
 - 1.3.- El finançament durant l'any 1988.
 - 1.4.- El finançament durant l'any 1989.
- 2.- L'acollida i l'estada en els apartaments.
 - 2.1.- L'obertura d'apartaments de repòs terapèutic i social (APARTS).
 - 2.2.- Els residents.
 - A) Tipologia dels residents.
 - B) Alguns aspectes de la vida quotidiana.
 - 2.3.- Els no-residents.
 - 2.4.- Els antics residents.
 - 2.5.- Els mètodes de treball.
 - A) Aspectes mèdics.
 - B) Aspectes socials.
 - C) Interessos i límits d'una medicalització.
- 3.- Desenvolupament i organització.
 - 3.1.- Desenvolupament dels serveis oferts per APARTS.
 - A) Reforç de la capacitat d'acollida en els apartaments.
 - B) Solucions d'habitatge a la sortida d'APARTS.
 - C) Cap a un Centre de Dia.
 - D) Participar en l'acollida i la recepció dels toxicòmans.
 - 3.2.- Estructurar una organització al servei del desenvolupament d'APARTS.
 - A) Unitats autònomes de salut.
 - B) Una seu d'impuls i de coordinació.
- 4.- Conclusió.
 - 4.1.- Un camp ètic mantingut.
 - 4.2.- Adaptar-se a una demanda d'atencions.

5.- Annexos.

- 5.1.- Explicació de les raons i els objectius dels Apartaments de Repòs Terapèutic i Social (ARTS).
- 5.2.- Història i experiència adquirides que justifiquen el projecte d'ARTS.
- 5.3.- Estatuts de l'Associació per a la gestió dels apartaments (APARTS).
- 5.4.- Reglament intern dels ARTS.
- 5.5.- Reglament d'higiene i seguretat.
- 5.6.- Quines relacions establir entre APARTS i els equips hospitalaris?
- 5.7.- Assistència pública: Hospitals de París.
- 5.8.- Pressupost provisional d'"APARTS" l'any 1988.

INFORME DE L'ACTIVITAT D'APARTS
DURANT L'ANY 1988

0.- Introducció.

Els elements continguts en aquest informe es paren el setembre del 1988. En aquesta data, APARTS compta amb vint mesos d'existència. El primer apartament es va obrir a París el vint de febrer de 1987, el segon el 24 de març del mateix any, seguit d'un tercer a Créteil el 25 de juliol de 1988, completat amb un quart en aquesta mateixa ciutat.

Aquest informe completa els documents de síntesi escrits anteriorment:

- Nota d'intencions i d'objectius amb data de 9 de setembre de 1986, abans de l'obertura. Ni les unes ni les altres no han variat i se'ns va revelar com a ben adaptats a la situació dels malalts i a la demanda d'atencions que vam constatar.
- Primer informe d'activitats, parat el 10 d'octubre de 1987 a títol d'informe intermediari.

El present informe té com a objectiu, a més de l'actualització de les dades en xifres, de fer el balanç de l'últim any de funcionament, per tal de delimitar les perspectives d'un desenvolupament qualitatiu i quantitatiu necessaris.

Per això, estarà centrat en l'organització de la vida en els apartaments i en l'anàlisi dels mètodes seguits després d'un recull dels aspectes institucionals i financers.

CAPITOL PRIMER

1.- Gènesi i desenvolupament de l'estructura d'APARTS.

1.1.- Els orígens.

Des de la seva aparició, la SIDA ha suposat una mobilització important d'iniciatives privades tendents a aportar llur influència i a preparar els poders públics cap a la posada en marxa de solucions concretes en l'ajut als malalts. La realització APARTS s'inscriu en aquest context.

El febrer de 1986, es va celebrar a Munich un simposium sobre l'efecte psico-social de la malaltia, amb ocasió del qual, l'Associació AIDES va recordar la necessitat d'una estructura d'apartaments de repòs a França semblants a altres iniciatives similars que funcionaven a l'estranger mitjançant associacions d'ajuda mutua.

Aquesta proposta va trobar una acollida particularment favorable en el sí de l'Associació G.P.L. -Gais per les llibertats- que va organitzar la gala del 9 de febrer del 86 a l'Opera de París desitjosa de donar suport tècnica i financerament a projectes capaços d'aportar una resposta concreta en el terreny de la solidaritat i de l'ajut humanitari als malalts de SIDA.

El projecte d'apartaments-relax així concebut va ésser guiat per una associació de persones denominada APARTS encarregada de la posada en marxa, de la gestió i del desenvolupament del projecte.

1.2.- Els mitjans de finançament de la creació (anys 1986/1987).

Al llarg de l'any 1986, es va realitzar el muntatge del projecte. A més a més dels fons recollits pel G.P.L. en la gala del 9 de febrer de 1986, el primer associat va ser la Dipositaria General que va prendre el compromís de proporcionar els apartaments el primer any de funcionament, la qual cosa es va fer efectiva el 15 de febrer de 1987.

Es van cercar en diferents direccions altres finançadors com a membres associats:

a) sectors institucionals públic i para-públic:

Des del començament, es va procurar l'associació amb les administracions pròpiament dites: D'una banda, el Ministeri dels Afers Socials (DAS, oficina FF2) amb el que es va realitzar una convenció d'experiència pilot en previsió d'un "comitè pilot" (convenció del 16 de desembre de 1986).

D'altra banda l'Assistència pública de París que va donar suport al projecte a partir del 17 d'octubre del 86; el seu ajut material i els seus consells van ser molt valuosos pel que fa al servei d'higiene hospitalaria i a la direcció dels assumptes mèdics.

També es va procurar l'associació amb el sector dels organismes de la Seguretat Social:

- Assegurança de malaltia: la Caixa regional competent va ser tinguda en compte des del començament (el 1986) però va refusar d'intervenir perquè APARTS no podia ser considerat com una "alternativa real a l'hospitalització" i això malgrat l'opinió molt favorable dels serveis mèdics (resposta del 28 de febrer de 1987). Llavors es va sol·licitar l'ajut de la Caixa Nacional i,

sempre amb el parer molt favorable dels Serveis Mèdics, la Comissió d'acció Sanitària i Social, va ajornar de resoldre dues vegades i va acordar el seu ajut al tercer examen (carta del 22 de setembre de 1987).

- Mutualitats: la sol·licitud de subvenció a la Federació Nacional (FNMF) va conèixer les mateixes incerteses que la demanada a les institucions del règim obligatori de l'assegurança per malaltia. Fins el tercer examen la "Comissió Prevenció no es va pronunciar favorablement, gràcies al suport personal del president de la Federació. (Carta del 28 de setembre de 1987).

Tots aquests esforços són ben bé la prova del caràcter innovador d'APARTS que va suscitar temors per part dels administradors i d'aquests organismes fruit essencialment d'un desconeixement de la situació nova creada pels malalts de la SIDA.

Aquests temors semblen basar-se en els factors següents:

- d'ordre financer: responsabilitzar l'assegurança per malaltia d'una nova estructura.
- d'ordre ideològic: refús de la polèmica que envolta el "sidatorium".
- d'ordre institucional: inserció dels apartaments-repòs en els mitjans existents que poden assumir la càrrega extra-hospitalària.

b) Sector associatiu:

APARTS va neixer de la mobilització del moviment associatiu. Mitjançant una gestió deliberada, es va proposar de reforçar els llaços estrets i personals ja existents amb els principals interventors en matèria de lluita contra la SIDA i el refús social.

APARTS es considera per aquesta raó un perllongament operacional i institucional d'aquestes diverses accions benèvoles. El mateix succeeix amb el G.P.L. i amb AIDES d'on provenen els membres fundadors. A part el seu suport financer, G.P.L. ha proporcionat una contribució essencial en aportació tècnica i administrativa desinteressada, materialitzada per l'adhesió al projecte amb importants ajuts.

Amb AIDES es va realitzar una convenció el 17 de desembre de 1986 de cara a l'avaluació del projecte i a l'assistència dels seus voluntaris.

A partir d'aquell moment, es van unir a aquests primers membres de l'Associació representants de les Associacions Aurore i Arcat-Sida i també la Fundació France Libertés Danielle Mitterrand.

Llur presència va venir marcada amb un ajut financer

significatiu pel que fa a les dues últimes. També es va sol·licitar l'ajut de la Sra. Line Renaud (Associació dels malalts contra la Sida -AACS-) que, dissortadament, sempre va "fugir d'estudi" (carta del 8 de setembre de 1987).

c) Mercenatge privat:

Davant tantes incerteses, sobretot pel que fa a la resposta dels organismes de la Seguretat Social, es va iniciar una primera campanya de recaptació de fons durant l'estiu del 1987 en tres direccions:

- de cara a les grans empreses i societats, crida que no va donar els resultats previstos perquè els contactes no van poder ser suficientment explotats per manca de temps.

- de cara al gran públic, APARTS va fer unes llistes de correus possibilitades amb el vist-i-plau de la Fundació de França que no van ser expedides fins a la primavera del 88. Així va permetre llavors de recollir 25.000 Fr. Es continuarà fins a final d'any. Es van preveure també d'altres fórmules de recaptació de fons, però no es van poder dur a terme per manca de suficient organització permanent.

- Per acabar, la Fundació per a la investigació mèdica, beneficiària de la campanya pública de recaptació de fons del 1987, va acordar un ajut de 100.000 Fr. dels 300.000 sol·licitats. Així pel que fa a l'any 1987, no va ser fins a setembre que, amb grans esforços, es van poder obtenir tots els acords financers necessaris basats en un pressupost provisional elaborat i presentat des de setembre de l'any anterior.

1.3.- El finançament durant l'any 1988.

Per tal d'assegurar-se el finançament durant el 1988, APARTS es va orientar prioritàriament cap a procurar-se l'associació amb els poders públics, és a dir, a obtenir un finançament el més ample possible de part de l'Administració de l'Estat sobre la base de recercar uns objectius fixats convencionalment. Les relacions amb els altres associats també van ser cercades activament, amb resultats variables.

a) associació amb els Poders Públics:

Va ser el que es va intentar establir el més aviat possible. Hi va haver una trobada amb la DDASS de París a partir del 13 d'agost de 1987.

Es va lliurar un pressupost provisional per al 1988 el 15 d'octubre de 1987 al Ministeri dels Afers Socials de

cara a la reunió del grup pilot que havia de tenir lloc el 27 de novembre del mateix any.

També van ser presentats el 6 de gener de 1988 els comptes complets de l'any 1987.

Sobre aquestes bases, el 15 de març de 1988 sota l'iniciativa de l'Oficina F2 (DAS) es reunia un grup de treball de financers públics (DAS FE2; DGS IC i 2D; DDASS de París; AP i CNAM). Arran d'aquesta reunió es va encomanar la coordinació a la DDASS de París, i APARTS li va presentar el 27 de març de 1988 una petició de 1150MF tenint en compte els mecenantges recollits i l'extensió de Créteil això representava el 52% del pressupost total.

Aquests crèdits es detallen així:

Import	Administració competent	Imputació
30.000 Fr.	D.G.S. Oficina 1C "malalties transmissibles"	Chap. 47.13.10
20.000 Fr.	D.G.S. Oficina 2D "toxicom"	Chap. 47.15.10 per traspàs al Min. Justícia
15.000 Fr.	D.A.S. Oficina FE2 "família"	Chap. 47.15.20
50.000 Fr.	DDASS. París descentralitzats	Chap. 47.23.60

Avui, 15 de setembre de 1988, l'únic ordre de pagament notificat és el de 50.000 Frs de la DDASS de París malgrat els acords de principi que van intervenir amb els altres finançaments i que han d'intervenir ben aviat. Aquests endarreriments són font de disfuncions (gestions, moviments bancaris) la qual cosa fa que també s'endarrerixi l'eficàcia de l'acció d'APARTS en benefici dels malalts.

b) Recerca d'altres associacions:

1er.- Les col·lectivitats locals:

Va ser l'èxit d'una gestió iniciada prop de l'Ajuntament de Créteil l'única que fins ara ens ha permès de fer front a les noves necessitats dels malalts. Aquesta relació amb una col·lectivitat local es va considerar molt fructuosa des de tots els punts de vista:

a) per la implicació dels serveis socials municipals i locals que fa augmentar la qualitat de la responsabilització dels malalts tractats per APARTS.

b) per la mobilització local, on la voluntat dels escollits és essencial de cara a un projecte concret d'ajut als malalts la qual cosa només pot tenir efectes positius en totes les altres qüestions que fan referència a la malaltia: informació, prevenció... Per tant, aquesta relació exemplar amb la Municipalitat de Créteil s'ha de continuar amb d'altres col·lectivitats territorials i departaments. Actualment hi ha contactes molt avançats amb la ciutat de Marsella.

2on.- Els lligams amb el sector associatiu s'han mantingut i aprofundit: AIDES suport excepcional de 480.000 Frs. (votat el 16 de desembre de 1986 per unanimitat del seu Consell administratiu) cedits per a l'obertura d'un apartament a Créteil en tres assignacions iguals: el 1er. de juliol, el 1er. de setembre i el 1er. de novembre de les quals la primera es va lliurar el 6 de setembre de 1988 com a continuïtat de la col·laboració dels seus voluntaris.

FUNDACIO DANIELLE MITERRAND: APARTS està inclòs dins dels tres projectes de la "Missió France". En aquest marc, la Fundació ha finançat una associació de reinserció professional que passa per l'activitat de la creació d'una casa de menjars preparats "la Taula de Canà" on s'encarreguen menjars per als residents d'APARTS (és a dir 200.000 Frs. directament i 100.000 Frs. per la "Taula de Canà").

ARCAT-SIDA: participació financera augmentada de 90.000 Frs.

AUORE: participació en la formació professional dels que intervenen a APARTS i utilització dels seus serveis.

3er.- Empreses privades: les primeres en aportar el seu ajut financer; Yves-Saint Laurent 80.000 Frs. ja associada a la gala del 9 de febrer de 1986 i Cérus amb 100.000 Frs.

4rt.- El sector públic no estatal ha continuat la seva participació: l'assistència pública ha renovat per igual la seva subvenció de 1987 de 108.000 Frs revaloritzats. L'assegurança per malaltia ha sofert variacions: La CNAM-TS havia indicat, en el seu acord per al 1987, que qualsevol petició ulterior s'havia d'adreçar a la Caixa geogràficament competent. Per

tant, les sol·licituts de 1988 es van adreçar a CRAMIF. I ara l'estan considerant.

5é.- En el marc de contactes d'estudi, a APARTS li ha estat confiat el primer estudi sobre les necessitats de les dones que pateixen la SIDA, a càrrec de la Secretaria de l'Estat pels drets de la dona, per un import de 150.000 Frs. Aquest estudi permetrà d'adaptar millor la nostra oferta d'atenció a les necessitats de les dones que demanen els nostres serveis.

6è.- N'hi ha que no han renovat llur suport financer per al 1988, marcant així el seu caràcter excepcional pel que fa a l'any 1987: la Dipositaria general, que només desitja donar suport a extensions de províncies i amb la que s'ha contactat per Bordeus i La Mutualitat, que ha estimat que no era de la seva competència de participar a nivell financer amb el projecte APARTS (carta del 10 de febrer de 1988). Està prevista una reactivació d'aquest contacte per a l'extensió de províncies.

1.4.- El finançament durant l'any 1989.

Les previsions del pressupost de 1989 van ser adreçades a les Administracions de l'Estat des del juliol de 1988. En primer lloc, cal assenyalar una disminució del cost individual de la recepció: el preu d'un dia passa de 591 Frs. a 435 Frs, això gràcies a l'amortització de les càrregues fixes obtinguda per l'ampliació de l'estructura i també gràcies als esforços en la gestió.

Aquests esforços continuaran; Tantmateix, les necessitats de desenvolupament suposaran evidentment ben aviat un reforç dels mitjans de la seu de l'associació. La problemàtica del finançament es planteja per a APARTS en els termes següents:

a) Quin tipus d'associació cal tenir amb els poders públics?

Les necessitats dels malalts de l'Île de France i d'algunes grans ciutats de província fan necessària la presència de nous apartaments de repòs. En aquest sentit rebem demandes dels que intervenen en aquestes ciutats: Marsella, Lyon, Bordeus però, aquest sentit no sembla que l'Estat hagi determinat encara cap actitud. APARTS es proposa també d'actuar en el marc d'una estratègia global que uneixi la iniciativa local (municipalitats i departaments) als serveis descentralitzats de l'Estat (DDASS) en el marc d'un conveni nacional, que serà intentat d'una manera activa.

b) El mecenatge privat. Establir relacions que durin.

Cal que l'Associació mobilitzi els mitjans per a establir relacions de mecenatge que durin i que uneixin apadrinament d'empreses o de fundacions amb iniciatives públiques tipus una altra gala d'APARTS a l'Opera de París.

c) Resumint: Actualment es considera prioritària la necessitat de trobar un procediment operacional de llarga durada amb l'Estat.

L'experiència demostra la dificultat d'inscriure APARTS en estructures de finançament existents i eternes. El grup pilot no ha aportat cap resposta a aquest tema. Caldria establir un sistema mínim de dotació global amb un interlocutor administratiu únic i clarament designat: un crèdit, un procediment, un interlocutor... És en això que hem insistit particularment davant el Sr. Claude Got quan va visitar APARTS el 13 de setembre de 1988 com a conseqüència de la missió que li ha estat encomanada pel Ministeri de la Salut.

CAPITOL SEGON

2.- L'acollida i l'estada en els apartaments.2.1.- L'obertura d'apartaments de repòs terapèutic i social (APARTS).

El primer apartament del tipus F5 és acondicionat conforme al projecte inicial amb mobiliari, material higiènic seguretat i accés HAD. Entra en funcionament a partir del 20 de febrer de 1987.

Un mes més tard se n'acondiciona una altre que comença a funcionar el 1er. d'abril del mateix any. Paral·lelament es promou una campanya d'informació sobre l'existència d'APARTS en dues direccions:

a) el sector professional, en el que s'inicien gestions de forma sistemàtica:

- Reunió a l'Assistència pública el 20 de gener de 1987, a la qual són convidats tots els serveis hospitalaris inclòs l'HAD.

- Trobades individuals amb cadascun dels serveis hospitalaris: metges, assistents socials...

- Trobades amb els organismes de la Seguretat Social: visites a la CAF i a la COTOREP.

- Trobades amb els serveis dels Ajuts socials dels Ajuntaments.

b) La premsa i els mitjans de comunicació:

- Conferència de premsa de l'11 de març de 1987.

- Contactes diversos amb la premsa: articles als diaris, programes a la televisió, participació a la diada nacional del 4 de juny.

Així els dos primers apartaments es troben completament ocupats el 23 de març de 1987. Un any més tard, un tercer acull els seus residents a Créteil on se n'acondiciona un altre, el número quatre.

D'aquesta manera, des dels orígens, el primer de maig de 1988, 22 residents han viscut en els ARTS durant diversos períodes que van d'uns quans dies (jove estranger arribat a París per a unes anàlisi mèdiques complementàries) fins a varis mesos, el que puja a un total de 3.075 "pernoctes".

Finalment, cal assenyalar que APARTS va assumir l'estada de vacances de sis residents i ex-residents durant l'agost de 1988 gràcies a l'ajut d'AIDES Marsella i del municipi.

2.2.- Els residents.

A) Tipologia dels residents.

La major part dels residents ens arriben dels serveis hospitalaris. El servei social de l'hospital Claude Bernard, particularment ben informat sobre els ARTS, ens va proposar gairebé el 40% de les candidatures, seguit del St. Antoine amb el 20%, el Saint-Louis amb el 10%, Broussais també el 10%, Kremlin-Bicêtre, Laënnec.

Les Associacions AIDES, ARCAT-SIDA, APS, VLS en coneixen molt bé l'estructura, informen els interlocutors que plantegen preguntes sobre els problemes d'habitatge. Així ens hem trobat davant de candidats que feien llur pròpia sol·licitud arran de l'informació rebuda en consulta als serveis de permanència telefònica citats aquí mateix.

Distribució del conjunt dels residents

	homes	dones	total
homosexuals masculins	13		13
receptors de transfusió (1)		2	2
antics toxicòmans (2)	3	1	4
dona toxicòman (3)		1	1
heterosexual	2		2
TOTAL	18	4	22

(1) una d'elles amb el seu fill no contaminat de 2 anys i mig.

(2) una d'elles amb el seu nadó de 2 mesos, ell mateix seropositiu.

(3) el marit de la qual va morir abans de la seva admissió un cop l'autòpsia havia revelat el diagnòstic.

- Els homosexuals

La major part es troben en una situació de refús en relació als seus amics i a la seva família. Aquest

refús familiar és degut sovint al desconeixement de la malaltia i als temors que pot suscitar una mala informació difosa pels mitjans de comunicació de masses.

Sovint, cadascun d'aquests residents ha tingut un amic. L'anunci de la malaltia ha creat un sentiment de pànic que ha impedit tota continuïtat de vida en comú i aquell que s'ha sentit més "responsable" del deteriorament de la vida en comú ha marxat.

Generalment estan molt marcats per la seva vivència sentimental que s'ha saldat amb un fracàs i estan buscant un gran afecte i el reconeixement de llur efectivitat. Finalment, molts d'ells han estat o estan casats i les dificultats familiars són, en aquests casos, considerables.

- Els toxicòmans.

La cohabitació entre homosexuals i toxicòmans hauria estat sens dubte molt difícil si no haguéssim decidit d'integrar en els ARTS individus "autònoms".

L'autonomia d'almenys sis mesos i el compromís de cada individu de respectar el reglament intern, ens han permès de constatar resultats sorprenents gràcies a la descoberta de mons desconeguts per ells. El marc particularment temptador dels ARTS, l'entorn d'un personal competent i molt atent als riscos de cometre "patinades" compten segurament molt en els resultats optimistes pel que fa a les modificacions de conducta d'aquests antics toxicòmans. Per acabar, l'aproximació psicològica i social sota la perspectiva de la SIDA permet a aquestes persones d'abandonar l'estatut dels toxicòmans.

- Els altres: (receptors de transfusions i heterosexuales).

En la major part dels casos, el refús familiar és la causa de la crisi que els ha portat a venir en els ARTS. Tot i que sovint es troben allunyats de la vida comunitària, no ho estan quan es troben en situació de demanda o de necessitat. En general, necessiten un llarg període per adaptar-se a aquest tipus de vida, però els resultats són del tot encoratjadors. L'admissió de mare-fill no comporta cap problema particular.

B) Alguns aspectes de la vida quotidiana en els apartaments: Higiene i alimentació.

El reglament intern és bastant rígid pel que fa a les

qüestions d'higiene i compta, en aquest sentit, amb el suport dels serveis competents de l'A.P. (Direcció d'Afers mèdics, Servei d'Higiene Hospitalària) a l'aprovació dels quals es va sotmetre el text que obliga cadascun dels residents a una participació activa en la conservació dels apartaments.

Pel que fa a la neteja interior de cada ARTS, una persona externa, pagada per l'Associació, s'encarrega de netejar les dependències comunes un cop a la setmana (menjador, sala, cuina i bany) quedant les habitacions totalment a càrrec dels residents. Si la salut d'un dels residents és el suficientment greu per impedir-li de netejar la seva part, la persona encarregada de les parts comunes es responsabilitza de fer el que calgui per tal que l'habitació de l'esmentat resident estigui neta.

Durant molts mesos, la càrrega de l'alimentació havia estat confiada a cada resident. Els qui no tenien mitjans rebien una quantitat "a preu fet" de 350 Frs. cada setmana per fer front a llurs necessitats. Dissortadament, alguns residents s'estimaven més gastar els seus diners en altres necessitats i no menjaven prou. Per tant, ens vam veure obligats a trobar una altra solució. Gràcies a la participació de la fundació Danielle Mitterrand France-Libertés, va ésser possible d'acondicionar un servei de "cuina per encàrrec" (La Taula de Canà) que forneix 12 menjars al dia. Els estalvis dels residents sense mitjans s'han pogut reduir doncs a 150 Frs. cada setmana.

2.3.- Els no-residents.

Gairebé 95 persones es van presentar per ser admesos i no feia al cas que fos APARTS qui els hagués de donar una solució d'habitatge; eren seropositius, asimptomàtics, homosexuals i toxicòmans en la misèria. També en aquests casos APARTS aconsegueix la seva missió de coordinació i de reinserció mitjançant la reorientació d'aquestes peticions. L'activitat d'instruir un dossier per cadascun dels sol·licitants, monopolitza una bona part del treball de les assistents socials i dels coordinadors psico-mèdics: estudi dels casos, visites als sol·licitants, preparació dels treballs de la Comissió d'Admissió, informes davant d'aquesta Comissió.

2.4.- Els antics residents.

D'entre els 22 residents d'APARTS, 9 són encara en els apartaments i 3 van morir; d'entre els altres 8 es pot dir que 5 han assolit completament la reinserció social. Cadascun ha pogut retrobar una autonomia financera gràcies a una pensió d'invalidesa o, de vegades, com succeeix en un cas, una feina que li ha permès de recuperar els seus drets a la Seguretat Social.

Tanmateix, els antics residents romanen en contacte amb l'Associació d'una doble manera:

1) Són, segons els estatuts, membres en qualitat de "membres residents" i participen al Consell dels residents. D'altra banda, la responsabilitats d'aquest Consell es confiava a un d'aquests antics residents.

2) Segueixen mantenint contacte amb els serveis de l'Associació mitjançant peticions específiques freqüents que són ateses en els ambulatoris.

També en aquestes circumstàncies és possible de trobar aplicació al paper que representa APARTS en la coordinació i en la reinserció. És ben segur que mitjançant aquestes activitats, que es tradueixen en un intercanvi d'experiències i en l'ajut mutu entre els malalts, queda expressat un dels aspectes essencials de les forces vives de l'Associació.

2.5.- Els mètodes de treball.

Una experiència confirmada per un "saber fer" reconegut al servei dels malalts.

1) Aspectes mèdics.

La major part dels residents admesos patien una SIDA que feia preveure un cert nombre d'atencions i, sobretot, una constant vigilància dels signes que poguessin revelar qualsevol evolució de la malaltia.

És el coordinador psico-mèdic sobretot el qui "organitza" la salut en els ARTS. Vetlla perquè se segueixi la medicació, ajuda el resident en les seves gestions per les atencions ambulatories prop dels ARTS i això gairebé quotidianament.

S'ocupa també de les relacions amb l'estructura hospitalària on es fa el seguiment dels malalts i pot servir d'intermediari entre l'hospital i el resident.

No aconsegueix, doncs, actes mèdics, però excepcionalment, quan és necessària una injecció de medicament, la pot assumir.

Els ARTS no són llocs d'aïllament dels malalts al final de la seva vida. Tanmateix, el 1988, hem viscut la situació d'un resident, que havia entrat sà i que va desitjar morir en aquest lloc de residència des que es va començar a agravar el seu estat de salut, i això en acord amb el practicant hospitalari que en feia el seguiment.

Una petició d'aquest tipus no es pot refusar. Però acceptar-la planteja greus problemes i la gestió d'una situació d'aquest tipus interpel·la cada resident que pot projectar una mica de la seva pròpia mort.

La resposta d'APARTS a situacions com aquesta no pot fer altra cosa que adaptar-se a la demanda: acompanyar el resident al final de la seva vida, coordinar les intervencions mèdiques sota el seu punt de vista (HAD, infermeres de guàrdia), i organitzar al seu entorn la vida dels altres residents dels apartaments.

Fora dels apartaments, es van produir dues altres morts de residents. Enm qualsevol cas, va ser tasca del coordinador el reorganitzar la vida en els apartaments després d'aquestes defuncions.

El paper del coordinador psico-mèdic és també el d'educador. Efectivament, molt sovint, els residents tendeixen a negar llur malaltia i quan el cos torna a retrobar la vida en aquests joves, el desig de recomençar l'activitat sexual torna a aparèixer en les converses: el CPM responsabilitza el resident en la seva actitud de cara als altres i sovint ha d'explicar tot el què està en joc pel que fà a la contaminació i a la re-contaminació (pràctiques sexuals sense risc).

Per damunt d'aquest treball pràctic i psicològic, el CPM s'encarrega de les primeres trobades amb els sol.licitants i organitza les comissions d'admissió integrades pels metges que pertanyen al Consell d'Administració de l'Associació als que s'uneixen els treballadors socials de l'estructura i un internista especialitzat en el seguiment dels malalts afectats per la SIDA a la ciutat i també un professional social del medi hospitalari.

2) Aspectes socials.

En el terreny social, els coordinadors socials o assistents socials intervenen a dos nivells:

- de cara a l'obertura o a la recuperació de les prestacions socials.
- amb ajuts excepcionals que permeten d'aportar un suport als residents (socors puntuals).

Les intervencions de les assistents socials d'APARTS es realitzen en constant col.laboració amb els diferents associats existents (BAS, serveis socials hospitalaris, polivalència del sector...)

- Obertura i recuperació dels drets socials.

Un gran nombre de residents arriben als ARTS sense cobertura social: bé perquè retornen d'una llarga estada a l'estranger i els drets ja no són oberts, bé perquè s'han exhaurit els drets oberts per a un període de treball. Llavors sol.liciten una assegurança personal i voluntària.

D'altres residents que pateixen llarga malaltia reben indemnitzacions diàries. De tota manera, en matèria de Seguretat Social, cal intervenir per a obtenir l'admissió al cent per cent, el receptari i l'exoneració del segell blau. Les gestions corresponents es fan en col.laboració amb els assistents socials de la Seguretat Social.

Pel que fa a assumir les atencions mèdiques, demanem, per a una gran majoria dels residents amb pocs recursos o que no en tenen cap, l'Ajut Mèdic Gratuït (AMG) que permet de no haver d'avançar les despeses i els medicaments.

En el cas que l'hospitalització es faci necessària, es demana l'AMG (el fer-se càrrec del montant hospitalari i de les atencions mèdiques).

Val a dir que davant de situacions com aquesta retrobem la col.laboració estreta amb el servei social hospitalari i els diferents associats socials.

És important d'assenyalar que cada nou resident és un cas particular i que hem d'adaptar les nostres gestions socials en funció de la demanda i en el fet d'assumir globalment l'individu, la qual cosa porta a una autonomia i a una sortida d'ARTS en el marc més general d'una reinserció.

En alguns casos acompanyem el resident quan cerca feina, o, davant una incapacitat per al treball, lliurem un dossier a la COTOREP que resol sobre l'atorgament d'una assignació per malalt disminuït (2.700 Frs. cada mes). A un resident, parat per llarga malaltia des de fa més de tres anys, la Seguretat Social li proposa d'obtenir una pensió d'invalidesa lliurada per la Caixa Primària d'Assegurança per Malaltia (2.400 Frs.) Aquestes dues pensions donen dret a un carnet d'invalidesa i a alguns avantatges: sobretot al carnet "esmeralda" (transport gratuït), vivenda de caràcter social oferta als residents al mateix nivell que aquella obtinguda en les llars d'acollida.

Per als residents de nacionalitat estrangera que no tenen permís de residència fem nombroses gestions prop de la Comissaria, del Ministeri de Treball i de la Mà d'Obra estrangera per tal d'obtenir-los els papers que els permetin de treballar i viure en les millors condicions.

A més, en aquestes nombroses gestions, l'assistent social fa d'acompanyant, i explica i presenta l'Associació de cara les administracions i serveis públics.

- Ajuts excepcionals. Socors puntuals.

La intervenció del coordinador social en el terreny de l'ajut facultatiu forma part del treball clàssic de l'assistent social i consisteix en la petició de socors financers als diferents organismes que poden proporcionar-la.

L'exàmen de cada cas particular permet d'adreçar-se a tal o tal servei i d'obtenir així un petit ajut que pot ser de diferents tipus: cupó de carnet taronja, ajut financer per allotjament, ajut per a les atencions dentàries.

Com que APARTS és una estructura de repòs que afavoreix l'autonomia dels seus residents perquè assoleixin una sortida en les millors condicions, l'equip ha de vetllar a fi que el resident estigui disposat a assumir-se financera i psicològicament.

Participem en la recerca d'un allotjament (apartament, llar, retorn a la família) tot assegurant-nos que se li obren els seus drets (assignació per a allotjament, assignació Ciutat de París, canvi de domicili...).

3) Interessos i límits d'una no-medicalització en els apartaments de repòs terapèutic i social.

APARTS acull malalts de la SIDA marginats per la malaltia de cara a permetre'ls una reinserció social. Aquesta estructura intermediària de tipus estada mitja ofereix un allotjament i un ajut social als residents. Es planteja per part dels residents i dels que intervenen des d'altres estructures (hospitalàries, institucionals o associatives).

Al cap de més d'un any de funcionament, es poden aportar alguns elements de resposta quant al lloc que ocupa el metge en els apartaments de repòs terapèutic i social.

La SIDA és una malaltia de pronòstic molt greu que necessita una col.laboració exemplar entre el metge i el malalt. Fereix persones joves que mai no s'han hagut d'enfrontar a una malaltia d'una envergadura tant gran i per a qui les repercussions individuals, familiars i col·lectives són considerables.

La reinserció fa necessària l'autonomització del pacient, el seu deslligament de la dependència hospitalària obligada per la malaltia. Ell ha de dominar la malaltia i viure amb la SIDA i les seves exigències tot establint compromisos mínims que li permetin de viure, segur que de manera diferent, però, al cap i a la fi, de viure.

Així, tenint en compte l'objectiu d'APARTS, sembla necessari que el seguiment mèdic sigui extern als apartaments, ja que es tracte del seguiment habitual inherent a la malaltia, de les atencions d'infermeria o dels esdeveniments que hi tinguin quelcom a veure. A partir del moment en què són admesos als apartaments, els residents s'organitzen el seguiment mèdic en ambulatoris (consultes, atencions d'infermeria, hospitalització periòdica per fer balanç o quimioteràpia) i això constitueix un primer pas cap a l'autonomització del resident. En tot això li ajuden els coordinadors, especialment el coordinador psico-mèdic i el

practicant de l'hospital que ha preparat el pacient. El paper del metge internista és igualment considerable. A París, dos metges de barri que coneixen bé la malaltia, intervenen prop dels apartaments quan hi ha visites a domicili o situacions d'urgència.

També hi ha el fet que APARTS acull malalts en tractament. És, doncs, necessari que un metge que coneixi bé aquesta malaltia pugui assegurar la unió amb tot l'equip hospitalari, particularment en el moment de l'admissió, d'una eventual hospitalització o que es produeixi un esdeveniment greu. Els residents han de saber que, dins l'equip d'APARTS, al costat dels coordinadors hi figura un metge, que pot orientar i encoratjar, però que de cap manera substitueix el metge de l'hospital.

El metge que també és psiquiatra assegura l'organització i el manteniment regular del consell dels residents, que reuneix, al voltant d'un convidat, tots els residents, tant si encara estan allotjats en els apartaments com si ja els han deixat. Aquest metge supervisa la reunió de síntesi setmanal, on és present el conjunt de l'equip d'APARTS i en el curs de la qual, es tracten tots els temes que fan referència a la vida en els apartaments. Aquesta reunió és fonamental, permet de seguir l'evolució dels residents en el si dels apartaments, de coordinar les accions iniciades, d'organitzar la vida col·lectiva i de preparar les sortides i les admissions.

De la mateixa manera, quan el seguiment psicològic es considera necessari, s'ha d'efectuar en ambulatori i, per tant, fora dels apartaments. És molt interessant d'observar que els residents que són seguits en ambulatoris per psiquiatres, psicòlegs o psicoanalistes, no han presentat cap descompensació i han pres regularment el seu tractament contra la SIDA o qualsevol altre tractament. No es detecten en ells conductes alcohòliques o de preses intempestives de psicòtrops.

Cal, doncs, sense entrar en la psiquiatriització, que fora una catàstrofe, avaluar la situació psicològica del subjecte a l'hospital i de proposar-li un seguiment si es creu necessari. Un bon nombre de pacients, només conserven com a record del psiquiatre de l'hospital la prescripció de diversos medicaments tranquil·litzants o hipnòtics. Hem de constatar que la prescripció d'un medicament per un metge d'APARTS és un fet excepcional.

Segons l'ètica i en col·laboració amb l'equip dels coordinadors, el metge supervisa l'admissió dels residents. Bon nombre de decisions plantegen qüestions delicades que precisen en llur resposta un respecte de l'ètica rigorós.

Per acabar, APARTS ha tingut com a principi, i això des dels seus orígens, no transmetre als residents cap missatge filosòfic, religiós o ideològic. L'equip és al servei del resident per ajudar-lo activament a resoldre els seus problemes socials, a

controlar la seva malaltia i acompanyar-lo en les gestions que faci el seu ritme, és a dir, respectant els seus desitjos, la seva independència, al mateix temps que se li proposen accions que el condueixen cap a la seva major autonomia.

No es tracta d'imposar-li qualsevol cosa, ni un "projecte terapèutic" inspirat en una preocupació educativa en aquests casos completament fora de lloc i perillosa, perquè, en potència, fora regressiu. Tampoc es tracta d'orientar-lo cap a tal o a tal dependència associativa o institucional presentada com la "panacea". És el resident qui ha d'acollir la seva reinserció.

Es considera que, per respectar l'objectiu de la reinserció i per tal que aquesta es realitzi en bones condicions cal trobar una combinació mal delimitada entre una no-medicalització, que podria ser perillosa i una medicalització massa important, que fora l'estat previ a la regressió dels residents i un "hindacap" en el procés d'autonomització en matèria social, psicològica i somàtica.

Com a conclusió, podem tenir present el desig d'un dels residents: "el que cal és poder-se aïllar quan hom ho desitja i trobar algú amb qui parlar quan se'n sent la necessitat".

CAPITOL TERCER

3.- Desenvolupament i organització.3.1.- Desenvolupament dels serveis oferts per APARTS.

a) Reforç de la capacitat d'acollida en els apartaments.

Els tres apartaments equipats i el que està en curs a l'Ile de France, (2 a París i 2 a Créteil) s'hi hauran d'afegir ben aviat un apartament a París, actualment destinat a la seu d'APARTS, i dos a Hauts de Seine (s'està negociant amb la CPAM-92 i la CDC).

D'aquesta manera, la capacitat d'acollida a l'Ile de France augmentarà a 21 residents i 7 apartaments.

A províncies, la nostra acció està molt avançada amb PACA; dos apartaments s'estan negociant a Marsella (amb l'A.P. i la ciutat) i hi ha un projecte a Niça amb la Unió Departamental Mutualista.

Amb Lyon es van iniciar contactes que caldrà reprendre. I també hi ha projectes amb Bourdeus.

b) Solucions d'habitatge a la sortida d'APARTS.

El problema de l'habitatge després de l'estada als ARTS roman el més gran. Efectivament, els recursos obtinguts per la major part dels residents són inferiors a 3.000 Frs. i llur situació específica necessita "estudis" situats en planta baixa, 1er. o 2on. pis com a màxim no massa allunyats de l'estructura hospitalària i amb un confort higiènic obligatori, la qual cosa requereix un lloguer mínim d'almenys 2.000 Frs. No hi ha cap propietari privat que llogui en aquestes condicions i si es té coneixement d'una llarga malaltia, això és un factor suplementari de refús.

Així, un cop APARTS ha acomplert la seva tasca (acompanyament, ajut en el control de la crisi que segueix al descobriment de la malaltia, resolució de l'autonomia econòmica del subjecte...), es troba xocada i frenada per l'estat del mercat immobiliari privat.

Es considera, doncs, indispensable de crear lligams especials amb organismes d'HLM preferentment els de la ciutat de París per als residents que APARTS jutja en situació de poder sortir.

c) Cap a un Centre de Dia.

Tenir en compte la demanda que no justifiqui un allotjament en

els ARTS: Cap a un Centre de Dia.

Tal com ha estat indicat més amunt, APARTS realitza un seguiment ambulatori tant pel que als candidats a l'allotjament com als antics residents. Ens sembla que aquesta activitat d'acollida i d'orientació és un perllongament natural i indispensable de la nostra tasca.

El juny de 1988 s'ha presentat al Ministre de Sanitat un projecte de Centre de Dia denominat "Centre Pascal". Els locals ja existents, se'ns posarien a disposició per la Fundació Salut dels Estudiants de França i de la gestió se n'encarrageria una direcció integrada per aquesta Fundació la MNEF i APARTS.

d) Participar en l'acollida i la recepció dels toxicòmans.

En les condicions actuals, els apartaments no poden acollir els toxicòmans greus. D'altra banda els toxicòmans són mal acceptats pels serveis hospitalaris sobretot quan, com és el cas en matèria de la SIDA, són molt nombrosos en el mateix servei. Inversament, les estructures d'acollida dels toxicòmans no estan tampoc adaptades a l'admissió de persones malaltes. Tantmateix, els malalts toxicòmans a de fer front a nombrosos problemes psicològics i socials, especialment d'allotjament, igual o més que els altres malalts.

El problema es planteja sensiblement en els mateixos termes per als malalts mentals afectats per la SIDA. APARTS ha d'assegurar la seva missió pel que fa referència a aquests malalts. Pot adaptar les seves modalitats d'acolliment a les necessitats específiques dels malalts que es troben aquesta situació, tot mantenint la seva missió de reinserció social. En aquest sentit, es presentarà aviat als nostres associats institucionals i privats un projecte d'"Hotel de repòs terapèutic i social" de cara a recaptar el finançament necessari per a la seva posada en marxa immediata.

3.2.- Estructurar una organització al servei del desenvolupament d'APARTS.

APARTS no hauria pogut tirar endavant sense una gran professionalització dels seus mètodes de funcionament acompanyada d'una definició rigurosa dels objectius en matèria d'oferta de salut.

a) Unitats autònomes de salut.

La gestió de la nostra oferta de salut cal articular-la al voltant d'un concepte d'unitats especialitzades, dotades d'una autonomia relativa, per tal que s'integrin millor en el marc de les necessitats i dels associats.

Actualment hi ha cinc unitats que funcionen o que s'estan estructurant (gestió directa o associació APARTS).

- Unitat 1: Apartaments Ile de France (tres ja instal·lats, dos que s'estan acondicionant i un en projecte).
- Unitat 2: Centre de Dia. París
- Unitat 3: HRTS per als toxicòmans a Val de Marne.
- Unitats 4 i 5: Allotjaments Marsella (dos apartaments) i Niça (dos apartaments).

Cada unitat estarà dotada amb un responsable mèdic i d'una organització apropiada i es beneficiarà de les funcions de suport ofertes per la seu.

b) Una seu d'impuls i de coordinació.

La seu reuneix el conjunt de les funcions de suport comunes a la coordinació, la promoció, la gestió, el control i el desenvolupament d'APARTS.

Assegura les funcions de presa de resolucions i de representació.

El seu funcionament haurà de ser el d'una direcció general dotada dels mitjans professionals adequats. La seva posada en marxa és prioritària per al 1989 per tal de garantir el bon funcionament i l'eficàcia de les diferents unitats d'oferta de salut.

Es dedicarà una atenció especial a la gestió de la imatge i de la popularitat d'APARTS, imperatiu que condiona la continuïtat dels suports financers que necessitem, particularment el del mecenatge privat, con confia en nosaltres.

El funcionament de la seu estarà assegurat per administradors voluntaris de l'oficina i per altres remunerats, en el marc d'una Direcció que pot reservar-se la presència d'especialistes externs -comptabilitat, formació, etc.-.

Aquesta direcció guiarà l'estructuració i el desenvolupament d'APARTS per ara i fins a la pròxima Assemblea General que es pronunciarà sobre l'oportunitat d'adoptar nous estatuts més en acord amb les necessitats d'APARTS.

En aquest interval, un oient de l'organització, sota el guiatge d'una consultora de "marketing" voluntària, permetrà de delimitar millor les expectatives de cadascú i de solidificar l'adhesió al projecte APARTS tot seleccionant una estratègia de comunicació adequada. Aquest oient vindrà reforçat per l'estudi que haurà realitzat un estudiant de 3er. cicle, i es presentarà un primer balanç a l'Assemblea General.

CAPITOL QUART

4.- Conclusió.

APARTS ha desenvolupat una cultura d'empresa original basada en el respecte de normes ètiques estrictes i en la producció d'una oferta de salut competitiva i especialitzada.

Així en resulta que, després de vint mesos aproximats d'activitat, APARTS ha trobat el seu lloc entre l'acció dels voluntaris que actuen fóra de les estructures professionals clàssiques d'acolliment de malalts i aquestes mateixes estructures, l'activitat de les quals està continguda en normes precises. D'aquesta manera, APARTS resta fidel a ella mateixa en una determinada d'acolliment dels malalts i de la malaltia al mateix temps que s'adapta i que recerca les adaptacions necessàries a l'evolució de la sol·licitud d'atencions.

4.1.- Un camp ètic mantingut.

El "contracte moral" originari d'APARTS ha estat mantingut i es continuarà en tres nivells essencials:

- Romandre un lloc de vida i de reinserció social.

Certament, pel que fa a l'allotjament a la sortida, s'han trobat dificultats que cal poder resoldre, però els apartaments, situats en un hàbitat urbà banalitzat, no han conegut problemes de veïnatge i no s'han convertit en un lloc d'aïllament de malalts al final de la seva vida, sense que per això se n'hagi minimitzat el problema de la mort.

- Ésser un lloc de coordinació. S'ha utilitzat, o millor dit, considerat optimista, el teixit mèdic i social existent. APARTS no substitueix res, sino que completa i reforça l'interactivitat al servei dels malalts.
- Els que intervenen a APARTS s'han reconegut partidaris del laïcisme, respectuosos de la personalitat dels residents, respecte garantit per la independència d'APARTS de qualsevol escola psiauiàtrica, mèdica o altra.

4.2.- Adaptar-se a una demanda d'atencions.

Mitjançant la producció d'una oferta de salut competitiva i especialitzada basada en els valors de la solidaritat.

Aquesta és precisament la raó d'ésser d'APARTS.

Aquest objectiu serà assolit per un professionalisme creixent, uns mitjans diversificats, reforçats amb el suport d'una constant preocupació per l'eficàcia.

A mig camí entre l'associació de voluntaris i el servei públic al
qui completa, APARTS s'afirma com una empresa dinàmica d'acció
social nascuda per a respondre a les necessitats dels malalts de
la SIDA, en el context de l'increment del nombre dels malalts que
s'espera en els pròxims anys.

París, 15 de setembre de 1988

5.- Annexos.

5.1 Explicació de les raons i els objectius dels Apartaments de ===== == == == ===== = == == ===== ===== == repòs terapèutic i social (A.R.T.S.) ===== ===== = ===== =====

L'experiència que ara tenim sobre els malalts afectats de la Sida evidència un problema psicològic i social real.

Aquests malalts, que han de fer front a una afecció la sortida de la qual és fatal, han d'emprendre una veritable tasca de reestructuració psicològica i espiritual en una atmosfera d'urgència.

Aquesta situació, comuna a totes les malalties incurables, s'agrava en aquest cas per dos factors:

- Els afectats són persones molt sovint aïllades socialment: joves adults que no han constituït encara una cèl.lula familiar estructurada o que l'han abandonada.
- Les característiques pròpies de la Sida, que es manifesta amb el que en diem "malalties oportunistes" que es succeeixen, que desorganitzen la vida dels malalts i que no es consideren cap malaltia total de cara a donar-los d'alta en el dret a prestacions socials.

Se'n segueix un veritable estat de crisi que necessita la coordinació d'intervencions diverses i un complement al sistema d'atencions ja existent.

El projecte ARTS està previst com una de les respostes -entre les més importants- que permet a diverses persones de superar el cap d'aquesta crisi, al mateix temps que permet que determinats voluntaris visitin els malalts i se'n responsabilitzin, tal com fa actualment l'associació AIDES.

D'altra banda, és precisament per la seva experiència amb els malalts que aquesta associació va sentir la necessitat d'assegurar aquesta coordinació i aquesta complementarietat mitjançant els apartaments de repòs.

Els annexos 2 i 3 expliquen la gènesi del projecte i els exemples concrets que ens van conduir a sentir la necessitat dels ARTS.

La finalitat d'aquests apartaments consisteix en proposar a pacients, que viuen una situació de crisi que puguin retrobar una certa autonomia que els permetrà de plantejar-se la reinserció en el terreny social.

Un cop descrites les dificultats que es presenten als malalts, es proposaran les raons per les quals la institució d'ARTS es va considerar necessària, i després les modalitats amb les quals aquesta institució aporta una resposta a les dificultats.

1) Dificultats socials.

- Inadecuació de les condicions de vida anteriors amb la nova situació provocada per la malaltia.
- Atur: Acabament dels drets socials.
- Expulsió de l'habitatge o no renovació del lloguer com a conseqüència de la malaltia.
- Trasllat geogràfic lligat a la concentració dels llocs de més fàcil atenció, preferentment a les grans ciutats.

2) Dificultats relacionals.

- Trencament dels lligams anteriors degut a la malaltia.
- Aïllament afectiu i distensió dels lligams socials.
- Respostes parcials i com a conseqüència insuficients davant les situacions complexes dels malalts per part dels establiments hospitalaris.

3) Dificultats psicològiques.

- "Situació de crisi" resultant del coneixement del diagnòstic.
- Situacions de stress que segueix als tractaments somàtics greus i que de vegades deixen en situació d'invalidesa.
- Disfuncions psiquiàtriques característiques.

Les solucions terapèutiques i hospitalàries actualment aportades als diferents estats físics i psicològics tant variables dels malalts, no permeten de respondre sempre de manera vàlida a llurs necessitats.

L'experiència que hem adquirit amb els contactes regulars amb els diferents equips hospitalaris que assumien aquestes patologies ens ha portat a sentir la necessitat d'una forma d'assumir els malalts fins ara inexistent i que sens dubte es podria també adaptar a d'altres patologies que a la Sida.

Els intents de "re-socialització" i de "hospitalització a domicili" (HAD), iniciats darrerament pels sistemes d'atenció institucionals, són una prova més que el futur d'un sistema d'atencions està en la recerca d'acompanyament durant

l'hospitalització.

Es important de respondre a les dificultats dels malalts assegurant la cohesió dels diferents interventors mèdics-socials que ja s'encarreguen de tractar la Sida en els seus aspectes mèdics, psicològics o socials, però que estan dispersats en estructures mèdiques o administratives diferents.

Els diferents exemples que es presenten en l'annex 3 fan evident la necessitat d'organitzar una estructura de repòs que permeti la recepció diversificada que exigeix la patologia de la Sida: metges internistes, psiquiatres, psicòlegs, educadors de cecs, infermers, treballadores familiars, voluntaris, assistents socials, cinesiterapeutes, serveis d'HAD (hospital a domicili), metges analistes, dietistes, nutricionistes,...

Totes aquestes intervencions "a la carta" han de ser controlades en un context en el qual l'hospitalització no es fa necessària mèdicament.

Davant d'aquesta situació, l'ARTS es considera capaç de permetre l'articulació i per tant l'utilització òptima dels dispositius socials existents, sobretot amb el desbloqueig de situacions que s'oposin a la sortida del malalt de l'univers hospitalari i això mitjançant les modalitats pràctiques següents:

Posar a la disposició dels malalts en dificultat els apartaments del tipus F4 que poden acollir fins a tres pacients, per tal d'instituir un hàbitat comunitari integrat en la ciutat, banalitzat, adaptat a uns recursos de vegades limitats, i que pugui respondre a la necessitat de portar remei a un "estat de crisi" durant un període que per força ha de ser breu.

Aquests apartaments responen a unes necessitats ja explicitades segons tres modalitats diverses:

1er.- Lloc de vida transitori amb assistència social simple que permeti ajudar els pacients a resoldre problemes administratius. Aquesta primera categoria és concebuda com a plataforma a partir de la qual es podrà fer possible una nova obertura social que permeti el retorn al domicili.

2on.- Lloc d'habitatge on serien acollits els malalts que tenen necessitat d'una assistència somàtica, psicològica o social.

3er.- Lloc adequat per a resoldre un estat de crisi en la qual es manifesten de forma predominant disfuncions en la relació del subjecte amb el seu entorn i amb la realitat.

Les modalitats pràctiques responen a tres objectius:

- Controlar situacions específiques gràcies a bons coordinadors.

- Accelerar el retorn dels individus a la vida social.
- Alleugerir el cost global del fer-se càrrec de la malaltia.

a).- Controlar situacions específiques:

Els exemples que adjuntem deixen entreveure el caràcter polimòrfic de les intervencions possibles -dites "a la carta"- ja evocades abans i que comporten una part terapèutica i una part social.

Dos gestionaris, en jornada completa, tindran la responsabilitat de la coordinació i de la informació. Faran arribar les necessitats dels malalts als diversos interventors: institucions hospitalàries, equips d'especialistes, practicants privats, equips d'atenció a domicili, infermeres privades, organismes d'assegurança social...

Els coordinadors han d'estar avesats a la relació psicològica i han d'ésser capaços de mantenir excelents relacions amb totes les institucions i amb tots els interventors interessats.

Llur acció serà en resum simplificada per la presència dels voluntaris d'AIDES que, tenint en compte la informació rebuda, es troben en situació d'alertar el responsable dels apartaments permetent així l'acció més eficaç.

Els ARTS esdevenen així un complement al sistema d'atencions existent, als quals no volen ni poden substituir ni col.laborant-hi des de l'interior. No són ni una unitat d'atencions pal.liatives, ni un mini-centre terapèutic, ni un lloc per a morir.

b).- Accelerar el retorn a la vida social:

L'objectiu dels ARTS és d'assegurar el passatge harmoniós entre una situació social enredada i el retorn a una independència de l'individu tot respectant la seva personalitat.

Els ARTS, concebuts com un repòs real entre els malalts i llur entorn social, garanteixen una reinserció en aquest terreny, més ràpida i de millor qualitat.

Aixó és el que ens fa preveure la seva possible extensió als toxicòmans que pateixen la Sida. Trencant així la lògica d'un cert tencament mèdic, es deslliguen radicalment de la pràctica tradicional.

c).- Alleugerir el cost de la malaltia:

Davant de la multiplicitat de les intervencions possibles,

el funcionament dels ARTS permet de respondre a qualsevol demanda específica tot limitant el cost global de la recepció de residents en apartaments.

Aquest cost, especificat en el pressupost provisional que s'adjunta, (annex 8) mostra un "preu per dia" inferior a 300 Frs. Aquesta quantitat és considerablement inferior a la que val l'hospitalització, en la qual es retenen determinats malalts per manca d'una estructura de repòs.

D'una manera general l'originalitat dels ARTS està:

- 1) En l'articulació de l'optimització dels dispositius socials i terapèutics actuals de cara a la readaptació del malalt, trencant així radicalment amb la pràctica tradicional.
- 2) En el fet que hagi sorgit de la pura iniciativa associativa.

En aquest sentit, aquest dispositiu constitueix una experiència pilot, particularment creativa d'"investigació-acció" en el terreny associatiu.

El primer any de funcionament permetrà, gràcies a la gestió precisa dels gerents coordinadors, de treure conclusions concretes sobre aquest tema. Si es considera eficaç, es podria aplicar posteriorment a d'altres situacions mèdico-socials.

VIGILANCIA MEDICA:

No hi haurà cap metge destinat als apartaments; cada malalt estarà seguit pel seu equip mèdic propi, la qual cosa és completament diferent de les experiències que existeixen en psiquiatria.

Aquesta fórmula, té el vist i plau del cos mèdic i és veritablement innovadora perquè permet la intervenció equilibrada del metge de la ciutat i de l'equip hospitalari.

París, 9 de setembre de 1986

5.2 Història i experiència adquirides, que justifiquen el

===== = ===== ===== === ===== ==

projecte d'ARTS.

===== =====

Quan el 1982 apareixen els primers malalts afectats de Sida, la malaltia semblava circumscriure's a pocs casos. De fet, molt de pressa i des de l'inici de l'any 1984, com que la Sida "tocava" a subjectes particularment desprovistos en els terrenys social, financer i psicològic, va néixer la idea de crear una associació d'ajut mutu en l'esperit d'algunes persones que havien creat AIDES.

Després d'aquella creació, el novembre del 84, l'Associació AIDES va encaminar els seus esforços cap al manteniment i ajut als malalts i al seu entorn.

Tenint en compte les experiències de seguiment realitzades en els països occidentals i l'experiència més reduïda dels psiquiatres parisins que s'ocupaven dels malalts afectats dins de les institucions hospitalàries, AIDES estructurava, al voltant del Dr. Philippe Le Thomas, el grup "Ajut als malalts".

Es considerava necessari utilitzar el capital de bona voluntat de les persones que es proposaven a l'Associació com a candidates per anar a ajudar els malalts, tant en les institucions hospitalàries, com en els seus domicilis.

Naixia, doncs, en el sí de l'Associació una formació teòrica relacionada amb els aspectes mèdics i psicològics de la malaltia.

Encara avui la durada del "curset de formació" és de dos mesos en el transcurs dels quals s'organitzen estudis de casos i seminaris al camp.

El Dr. Le Thomas i la Sra. Dominique Laaroussi mantenen relacions molt estretes amb els seus voluntaris, cada dia telefònicament i també per carta, perquè els informes escrits permeten de seguir pas a pas l'evolució del malalt mateix i del seu entorn. Van sorgir moltes dificultats en el curs de les diferents "recepcions" dels malalts. Efectivament, com que aquesta acció no es limitava als malalts hospitalitzats, el servei de permanència telefònica de AIDES va evidenciar una demanda creixent de malalts o de famílies de malalts que sol·licitaven o bé ajut financer directe o bé consell tant mèdic com psicològic.

En un gran nombre de casos, es va trobar que la manca d'articulació entre les diferents instàncies socials dificultaven la represa de la vida quotidiana el més normal possible per als malalts o pacients afectats pel que en diem avui

un síndrome relacionat amb la Sida.

La creació d'una xarxa d'apartaments de repòs terapèutic i social (ARTS) se'ns va mostrar com un mitjà essencial per a accelerar la resolució de les dificultats financeres, mèdiques o psicològiques de les persones, ja fos mitjançant una hospitalització o bé amb el seguiment d'un tractament.

També es va veure que, com a resultat de la creació dels ARTS, es podia dur a terme una experiència pilot d'investigació-acció en el terreny social que permetés de trencar amb la pràctica tradicional i d'invalidar la lògica d'un cert tencament mèdico-hospitalari.

Aquest projecte va ésser considerat per l'Associació "Gais per les Llibertats" com un dels objectius primordials de la gala de solidaritat que va organitzar el 9 de febrer del 86 a l'Opera de París ("Un diumenge a l'Opera") per a la prevenció de la Sida i l'ajut als malalts. Els fons recollits en el curs d'aquella manifestació els va administrar l'Associació APSAM-GPL que és cofundadora, amb AIDES, de l'Associació per a la gestió dels ARTS, també denominada APARTS.

París, 9 de setembre de 1986

5.3 Estatuts de l'Associació per a la gestió dels Apartaments de
 ===== == ===== === = == ===== ===== ==

Repòs Terapèutic i Social (APARTS).

===== ===== = ===== =====

ARTICLE PRIMER.- Es crea una associació reglamentada per la llei del 1er. de juliol de 1901 i el decret del 16 d'agost també de 1901, denominada "Associació per a la gestió d'Apartaments de repòs terapèutic i social" (APARTS).

ARTICLE SEGON.- Aquesta Associació té com a objectiu la gestió d'apartaments de repòs destinats a malalts afectats de la síndrome d'immunodeficiència viro-adquirida, a fi de permetre'ls de retrobar llur autonomia i de reintegrar-se en el terreny social.

Es proposa un millor rendiment de l'acció social i mèdica en aquest camp mitjançant la posada en marxa d'una articulació nova que permeti l'entesa entre el sol·licitant i el conjunt dels dispositius socials, mèdics i psicològics actuals.

Aquesta Associació també permet la realització d'una experiència pilot d'investigació sociològica i d'investigació-acció en el terreny del desenvolupament de la vida associativa.

Aquests primers estatuts podran ésser revisats a la fi d'un primer balanç de funcionament inicial de l'experiència, integrant sobre tot a l'associació nous interventors en la gestió dels apartaments.

ARTICLE TERCER.- Es fixa la seu social de l'Associació a l'adreça següent: 191, rue d'Alésia.- 75014 París.

ARTICLE QUART.- L'associació es compon de membres afiliats, que són les persones presents a l'Assemblea General Constitutiva i les persones l'afiliació de les quals ha estat acceptada per la Junta. Poden sol·licitar d'ésser afiliats a l'Associació totes aquelles persones físiques o morals que desitgin aportar la seva contribució als objectius que l'associació es proposa. Aquesta afiliació ha d'ésser acceptada per la Junta.

L'Associació també comprèn els membres residents, que són les persones efectivament allotjades en els apartaments de repòs. Els membres afiliats i els residents han d'estar al dia en l'abonament de la seva cotització que ve fixada per la Junta.

ARTICLE CINQUE.- La qualitat de membre es perd:

- Per les persones morals i els representants d'administracions públiques, sigui perquè decideixen de retirar-se elles mateixes, sigui per l'absència perllongada per motiu greu, o per refús de continuar contribuint al funcionament.

- Per a aquells membres a títol individual, que dimiteixen o que la Junta expulsa per motiu greu.

ARTICLE SISE.- Els agents retribuïts per l'Associació no en poden ser membres.

ARTICLE SETE.- L'Assemblea General comprèn el conjunt dels membres afiliats de l'associació. Els membres residents constitueixen el Consell dels Residents que és consultat per la Junta en totes aquelles qüestions que fan referència al funcionament dels apartaments.

ARTICLE VUI TE.- L'Assemblea General es reuneix un cop l'any i cada vegada que és convocada per la Junta o el Consell d'Administració. Escolta els informes sobre la gestió de la Junta i sobre la situació financera i moral de l'Associació. Aprova els comptes de l'exercici tencat, vota el pressupost de l'exercici següent i delibera sobre les qüestions de l'ordre del dia.

El seu ordre del dia es determinat per la Junta. L'informe anual i els comptes s'on enviats cada any a tots els membres de l'Assemblea General.

ARTICLE NOVE.- El Consell d'Administració comporta un nombre de membres, almenys igual a cinc, fixat per l'Assemblea General. Es compon dels membres afiliats escollits per l'Assemblea dels quals hi ha almenys un representant de les persones morals afiliades.

També pot comprendre personalitats, escollides pel Consell d'Administració, externes a la mateixa Associació.

ARTICLE DESE.- El Consell d'Administració es reuneix tres vegades a l'any i cada cop que és convocat pel seu president, a petició de la Junta o d'un dels seus membres. Es necessària la presència d'almenys un terç dels membres del Consell d'Administració perquè les decisions siguin vàlides.

S'aixeca acta de les sessions, que és firmada pel president i el secretari i comunicada als membres del Consell. Tenint en compte

l'aspecte experimental de l'objectiu de l'Associació les actes també s'adreçaran a les administracions públiques i als organismes que l'hauran subvencionada.

ARTICLE ONZE.- Les deliberacions del Consell d'Administració han d'ésser aprovades per la majoria dels membres presents. En cas d'empat de vots, el vot del president és preponderant.

ARTICLE DOTZE.- Els agents retribuïts per l'Associació poden ser citats per la Junta a assistir a les sessions de l'Assemblea General i del Consell d'Administració.

ARTICLE TRETZE.- El Consell elegeix entre els seus membres, en votació secreta, una junta composta per un president, un sots-president, un secretari i un tesorero. S'hi poden afegir altres membres si el Consell d'Administració ho decideix. La junta és renovable al cap de l'any.

ARTICLE CATORZE.- El president representa l'Associació en tots els actes de la vida civil. Decideix les despeses.

En cas de representació davant de la justícia, el president només pot ser substituït per un mandatari que actui en virtut d'uns poders especials.

ARTICLE QUINZE.- Els recursos de l'Associació provenen:

- De drets d'ingrés o de cotitzacions el montant dels quals és fixat pel Consell d'Administració.
- De subvencions de l'Estat o de col·lectivitats territorials.
- De donacions, dins dels límits previstos per la llei, efectuades per persones físiques i morals que desitgin contribuir al funcionament dels ARTS.
- De qualsevol suma que provingui de les seves activitats i serveis, dins dels límits de les disposicions legals i reglamentàries.

ARTICLE SETZE.- Els estatuts només poden ser modificats per l'Assemblea General, a proposta del Consell d'Administració o de la Junta. L'Assemblea estarà composta d'almenys els tres quarts dels membres en exercici, que representin almenys els tres quarts dels vots. Si no s'arriba a obtenir aquesta proporció, l'Assemblea és convocada de nou, quinze dies més tard, com a molt aviat, i pot, aquest cop, deliberar amb validesa, sigui quin

sigui el nombre dels membres presents.

ARTICLE DISSETE.- La dissolució de l'Associació pot ser determinada en les mateixes condicions que la modificació dels estatuts prevista en l'article 16 precedent. es nomenen un o dos liquidadors per l'Assemblea General, i el capital actiu, si n'hi ha, és tornat d'acord amb l'article 9 de la llei del 1er. de juliol del 1901 i al decret del 16 d'agost del mateix any.

París, 25 de novembre de 1986.

El President,
Jean SAVANNI

5.4 Reglament interior dels apartaments de repòs terapèutic i
 =====
 social. (ARTS)
 =====

Capítol primer: Preàmbul.

ARTICLE PRIMER.- Els apartaments de repòs terapèutic i social (ARTS) són destinats a les persones afectades per la síndrome d'immunodeficiència viro-adquirida.

La seva finalitat consisteix a proposar a aquestes persones que estan vivint una situació de crisi degut a la malaltia, que puguin restablir llur autonomia de cara a la reinserció en el terreny social.

En aquest marc, APARTS es creu en mesura de permetre l'articulació i per tant la utilització òptima en benefici dels residents, dels dispositius socials i mèdics existents.

Capítol segon: Accés als ARTS.

ARTICLE SEGON.- Poden ser acollides en els ARTS les persones que reuneixin les condicions següents:

- Estar afectats per la síndrome i necessitar el seguiment i atencions ambulatoris o en hospitalització de dia.
- Haver trobat dificultats psicològiques, relacionals o socials per causa de la malaltia que posin en perill la continuïtat del tractament.
- Ser membre de l'associació APARTS, estar al dia en les cotitzacions, segons les modalitats establertes pels estatuts de l'Associació.

Qualsevol sol·licitud d'admissió ha d'ésser, a més, acompanyada d'una demanda d'assignació per habitatge, de pensió per invalidesa, o bé, eventualment, d'una pensió per tercera persona.

ARTICLE TERCER.- els dossiers d'admissió són presentats a la Junta de l'Associació, bé pels equips mèdics i socials que s'encarreguen del pacient, bé per qualsevol altra persona moral del sector social, associatiu o mutualista.

ARTICLE QUART.- Els dossiers són lliurats per la Junta a una Comissió d'Admissió que atorga les places disponibles en els ARTS.

ARTICLE CINQUE.- La Comissió té cura particularment d'assegurar, i sobretot pel que fa al primer any de funcionament, un repartiment harmoniós dels residents entre les diferents patologies constatades, sense privilegiar cap de les categories de persones exposades a la malaltia. També vetlla perquè el caràcter de repòs de la institució dels ARTS quedi assegurat.

ARTICLE SISE.- La comissió d'admissió està formada, a més del o dels coordinadors, per un professional de l'acció social, per un metge somatista i un psiquiatre, designats per la Junta, i també si s'escau, per una persona que el mateix candidat hagi triat.

El secretariat d'aquestes tasques es assegurat per un dels coordinadors. La comissió pot escoltar qualsevol persona que cregui convenient. Els seus membres estan sotmesos al conjunt de normes que fan referència al secret mèdic i que els són degudament comunicades.

ARTICLE SETE.- Quan la Comissió d'admissió emet una opinió favorable, l'interessat és admès per un període de prova d'un mes. L'admissió és represa per la Comissió en períodes d'un mes, amb un límit de tres mesos en total. Mes enllà d'aquesta durada, es pot acordar excepcionalment la renovació per decisió de la Comissió expressament justificada. Aquesta Comissió es pronuncia tenint en compte les disposicions dels articles 5 i 19 del present reglament intern.

Capítol tercer: Condicions d'estada en els ARTS.

ARTICLE VUITE.- El resident es compromet a subvenir a les seves necessitats personals durant el període de la seva estada en els ARTS i també a participar en les despeses de funcionament de l'ARTS en les condicions que s'especifiquen a continuació; en aquest sentit, es compromet a tornar a l'Associació tots els comptes que li hagi pogut facilitar.

ARTICLE NOVE.- El repartiment de les càrregues de funcionament entre APARTS i els residents es fixa de la següent manera:

- APARTS s'encarrega dels pagaments i rebuts "a preu fet" (aigua, gas, llum, telèfon, televisió...).
- Les despeses que resultin dels consums dels residents, com

també el lloguer, són repartits entre ells a parts iguals; APARTS també intervé com a part en el lloguer.

- La participació dels residents s'efectua mitjançant una quantitat mensual fixada per la Junta i pagada el cinc de cada mes al coordinador responsable, que donarà un rebut.

ARTICLE DESE.- Els residents són responsables del bon estat general dels locals. Poden ser obligats a indemnitzar per qualsevol deteriorament voluntari que hagin causat.

El manteniment del material i del mobiliari, com també el de les habitacions comunes a diversos residents, corren a càrrec de l'Associació.

El manteniment de cada habitació corre a càrrec dels residents en funció de les seves possibilitats valorades pels coordinadors. L'Associació es compromet a proporcionar-los el material necessari per al manteniment.

El manteniment i bon estat dels locals dels apartaments vénen assegurats per les disposicions d'un reglament d'higiene detallat que adjuntem amb el present reglament intern.

ARTICLE ONZE.- Cada resident rep la clau o les claus d'accés a l'apartament. També rep la clau de la seva habitació, que només es podrà tancar des de l'exterior. Els residents han de tancar obligatòriament la porta de l'habitació si se'n van.

ARTICLE DOTZE.- Els efectes personals dels residents han de guardar-se en la seva habitació.

ARTICLE TRETZE.- El transport o retirada d'objectes o de mobiliari pot realitzar-se previ acord amb el coordinador i els co-residents de l'apartament que sigui.

ARTICLE CATORZE.- En cada apartament hi haurà un "secreter" tencat, les claus del qual estan en possessió dels coordinadors, que està situat en una habitació comuna i que conté els elements d'observació que fan referència als residents. Aquest moble és acondicionat per permetre la seva utilització conforme a l'article 17 que trobarem més endavant.

ARTICLE QUINZE.- Tenint en compte les possibilitats d'atencions de tota mena prescrites a domicili, l'Associació disposa en cada habitació de:

- Les instal·lacions necessàries a l'evacuació protegida

dels apòsits i de qualsevol material de cura que pugui ser contaminant: el transport i evacuació d'aquests apòsits i material són assegurats per una societat especialitzada lligada a l'Associació per contracte.

- El material de protecció d'acord amb les disposicions de protecció vigents en els hospitals, i recordades en el reglament d'higiene que s'adjunta.

- Bosses de doble tanca destinades a recollir la roba bruta, de la que se n'encarrega una empresa de tintoreria especialitzada; l'Associació forneix, en cas que sigui necessari, la roba de casa necessària.

Les societats i empreses especialitzades a les que ens referim han d'intervenir cada dos dies.

ARTICLE SETZE.- Les visites privades son autoritzades cada dia. Es pot posar un llit plegable a la disposició de cada resident en funció de les necessitats: vigilància del malalt, infermera de nit, familiars, ... De tota manera, per evitar qualsevol sobreocupació de l'apartament, els residents informaran prèviament el coordinador de si han de rebre visites nocturnes; perquè aquestes no han de representar una molèstia per als altres residents. El coordinador vetllarà per al respecte d'aquesta necessitat.

ARTICLE DISSETE.- Els residents poden escollir en tot moment i de manera lliure els seus interventors mèdics i socials. Les intervencions han d'ésser inscrites en un repertori. Per a aquestes efectes, cada interventor omplena una fitxa i els voluntaris de l'Associació també i es dipositaran en el moble "secreter" de què hem parlat una mica més amunt, en l'article 14.

ARTICLE DIVUITE.- Els coordinadors disposen únicament de les claus d'entrada principal dels apartaments. Poden accedir però als apartaments en qualsevol moment, reservant-se el dret d'informar prèviament els residents de llur visita. Els membres coordinadors poden, se n'han considerat la necessitat, reclamar qualsevol interventor mèdic-social que ells escolleixin.

Capítol quart: Condicions de la fi de l'estada.

ARTICLE DINOÜ.- La Comissió d'admissió és responsable de donar per acabada, provisional o definitivament, l'estada dels residents en els apartaments després d'haver-ho parlat amb els interessats i mitjançant una decissió justificada.

ARTICLE VINT.- L'exclusió d'un dels residents pot ser decidida en

tot moment quan el seu comportament es revela com incompatible amb la comunitat o en els casos previstos en els articles 21 i 22 que segueixen. Aquesta exclusió és decidida per la Junta, a proposta de la Comissió d'admissió que podrà ser emesa per un dels coordinadors.

ARTICLE VINT-I-U.- Es prohibit, sota pena d'expulsió, introduir alcohol o qualsevol altra substància tòxicomana en els apartaments.

ARTICLE VINT-I-DOS.- Per raons evidents de tranquil·litat dels residents, la localització dels ARTS ha de ser confidencial. La divulgació pública d'aquesta localització, per la via que sigui, i particularment per la premsa, portarà a l'expulsió. Es prega insistentment als residents de cridar específicament l'atenció dels seus familiars i amics sobre aquesta confidencialitat necessària.

Capítol cinquè: Disposicions finals.

ARTICLE VINT-I-TRES.- D'acord amb els residents, els coordinadors s'encarreguen de vetllar pel respecte d'aquest reglament intern.

ARTICLE VINT-I-QUATRE.- En el moment de l'admissió es facilitarà a cada resident un exemplar del present reglament intern i una còpia del reglament d'higiene i seguretat. Un cop se n'haurà assabentat, el resident el signarà amb l'expressió "llegit i aprovat".

París, 20 de desembre de 1986

Jean JAVANNI,
President d'APARTS

5.5 Reglament d'higiene i seguretat d'APARTS.

=====

CAPITOL PRIMER. Disposicions relatives a les claus.

(Veure article 11 del reglament interior)

ARTICLE 1.1- Cada resident posseeix un joc de claus: la de la seva habitació, la del pis i la de l'entrada a l'immoble.

ARTICLE 1.2- Aquest joc de claus no ha d'ésser deixat, ni duplicat sota pena d'expulsió.

ARTICLE 1.3- El joc de claus ha d'ésser tornat al moment de marxar.

ARTICLE 1.4- L'habitació del resident ha de quedar tancada amb clau quan ell surt.

ARTICLE 1.5- Quan el resident és a l'habitació és prohibit que aquesta estigui tancada des de l'interior, per raons de seguretat.

ARTICLE 1.6- Les claus del soterrani s'on confiades als coordinadors.

CAPITOL SEGON. Subministre i "emmagatzematge" dels productes de manteniment.

ARTICLE 2.1- L'associació APARTS proporciona els utensilis necessaris per a la neteja, com escombres, esponges, palanganes, aspiradores etc... Els residents han de cuidar i conservar en bon estat aquest material i assegurar-se que hi és en quantitat suficient i en un estat apte per a l'utilització. En cas contrari, han de prevenir els coordinadors.

ARTICLE 2.2- Els residents participen en la compra de productes de manteniment i dels productes esmentats en aquest capítol, excepte en la dels materials de cura; l'Associació s'encarrega de pagar una quarta part de les despeses corresponents i la resta es divideix entre els residents.

Aquests han d'assegurar-se que els productes hi són en quantitat suficient o avisar els coordinadors.

ARTICLE 2.3- En qualsevol cas, els coordinadors reposen el subministre dels pisos cada setmana compostat pels productes següents:

- 1.- Llexiu, que s'ha de conservar en botelles opaques.
- 2.- Productes per vaixel·la, miralls i vidres, desinfectant i desincrustant per serveis i per a fregar el terra.
- 3.- Sabó líquid per a les mans.
- 4.- Tovallons de paper.
- 5.- Rotllos de paper secant per la cuina.
- 6.- Esponges.
- 7.- Paper.
- 8.- Bosses d'escombraries de plàstic.
- 9.- Material per a cures: Hule que es pugui llençar, guants per a cures, xeringues,...

S'on els coordinadors els encarregats d'emmagatzemar aquests productes en un lloc únic de l'apartament, tencats amb clau.

ARTICLE 2.4- el llexiu s'utilitzarà en solució diluïda, a raó d'un vas de lleixiu de 12 graus colomètrics per un cubell d'aigua tèbia (8 litres més o menys).

ARTICLE 2.5- Els residents s'encarreguen de comprar-se ells mateixos els productes per a rentar-se la roba o per al seu endreç personal.

ARTICLE 2.6- En cas de dificultat financera dels residents, l'Associació pot atorgar un acompte, que vindrà determinat en el moment de l'admissió.

ARTICLE 2.7- El codi de colors que assenyalen tot seguit regula l'utilització de les esponges:

Esponges GROQUES: Aigüera i superfícies de la cuina.

Esponges BLAVES: Bany (banyera i lavabo).

Esponges VERMELLES: Serveis.

Esponges VERDES: Terres.

ARTICLE 2.8- Les esponges són canviades diàriament per altres netes.

Les brutes es renten i tornen a servir.

CAPITOL TERCER. Disposicions pel que fa als banys.

ARTICLE 3.1- Els residents han de tenir cura que els banys estiguin nets i comprovar el seu estat després d'haver fet servir els lavabos, plats de dutxa, banyeres o bidets. Sobre tot després de cada vegada que s'utilitzen els plats de dutxa i la banyera s'han de netejar amb una esponja i un producte detergent i contenint llexiu (tipus Ajax o Cif).

Cada vespre, abans d'anar a dormir, els lavabos han d'ésser netejats per torns pels residents, amb una esponja i amb un detergent que contingui llexiu. Tres cops a la setmana com a mínim, el terra serà ensabonat i netejat amb aigua clara i després desinfectar amb la solució d'aigua i llexiu esmentada abans a l'article 2.4.

ARTICLE 3.2- Per tal d'evitar la difusió de micosi, es prega de no utilitzar catifes anti-relliscada en les banyeres i plats de dutxa. En cas d'absoluta necessitat, aquestes catifes seran estrictament personals i entre cada ús, es deixaran ben seques dins l'habitació del resident interesat. Per la mateixa raó, es demana que els residents no vagin descalços en els banys.

ARTICLE 3.3- A cada bany els residents disposaran de:

- Armaris d'endrec per als seus productes personals (aigües de colònia, pintes, maquinetes d'afeitar...).
- Tovallolers individuals.

ARTICLE 3.4- La localització de les esponges, utensilis i productes necessaris s'indicarà a cada resident en el moment de l'admissió, particularment:

- El llexiu diluït de 12 graus cloromètrics estarà en cada bany.
- Les esponges blaves no s'han de deixar per terra.
- Les esponges verdes del terra s'han de deixar a terra.

Els residents s'asseguraran que els utensilis i productes hi són en quantitat suficient i en bon estat per l'ús. En cas contrari, ho han de dir als coordinadors.

CAPITOL QUART. Disposicions pel que fa a les cuines.

ARTICLE 4.1- Els residents han de vetllar per la netedat de les cuines i comprovar el seu bon estat cada vegada que s'hagin fet servir: Aigüera, cuina, superfícies, frigorífic, aparells diversos... En aquest punt és necessària una vigilància particular.

El terra de la cuina es netejarà tan sovint com sigui necessari amb un detergent adequat, després esbandit. Tres cops a la setmana, com a mínim, s'ensabonarà i esbandirà i després serà desinfectat amb la solució de lleixiu esmentada a l'article 2.4.

El frigorífic serà netejat periòdicament amb un detergent.

ARTICLE 4.2- L'emplaçament de les esponges, baietes, mopes, escombres i productes necessaris s'indicarà a cada resident en el moment de l'admissió. En particular, les esponges verdes i baietes s'han de deixar sota l'aigüera, i les grogues a sobre.

ARTICLE 4.3- Els residents s'asseguraran que els utensilis i productes hi són en quantitat suficient i en bon estat. Altrament n'assabentaran els coordinadors.

ARTICLE 4.4 Els renta-vaixelles s'utilitzaran a temperatures elevades amb una solució de sosa. La vaixel·la rentada a mà ho serà amb aigua calenta i sabó líquid.

ARTICLE 4.5- Qualsevol resident pot perfectament preparar els menjars si té cura de rentar-se les mans abans i després de cada preparació. Els plats es podran provar amb una cullera que no serà re-utilitzada en el plat de preparació.

CAPITOL CINQUE: Disposicions relatives als serveis.

ARTICLE 5.1- Els residents s'han de preocupar que els serveis estiguin nets i comprovar el seu estat després d'haver-los utilitzat. Les possibles taques s'han de netejar amb aigua sabonosa i calenta i esbandides; després es desinfectaran amb la solució de lleixiu de l'article 2.4.

Cada vespre, abans d'anar a dormir, es tirarà en la cubeta un producte desinfectant i desincrustant per torns entre els residents.

Tres cops per setmana almenys, s'ensabonarà i esbandirà el terra amb aigua clara; després es desinfectarà amb la solució de lleixiu.

ARTICLE 5.2- Les escombres, esponges vermelles, productes i recipients necessaris al manteniment es guardaran en un lloc específic que s'indicarà a cada resident. Les esponges dels serveis es guardaran en els dos serveis de cada pis en uns porta-esponges que contindran la solució d'aigua de lleixiu esmentada més amunt.

El paper higiènic es posarà en un distribuïdor. Els residents s'asseguraran que els productes són suficients i estan en bon estat, sinó, ho diran als coordinadors.

CAPITOL SISE: Disposicions relatives a les habitacions.

ARTICLE 6.1- Es prohibit cuinar en els dormitoris.

ARTICLE 6.2- En cada habitació hi haurà una panera per recollir la roba bruta i també una panera individual amb dos bosses de plàstic.

ARTICLE 6.3- La ventilació i renovació d'aire evitaran tot confinament que podria multiplicar els gèrmens.

ARTICLE 6.4- Alguns objectes de volum poden ésser dipositats en el soterrani excepte si es tracta de mobles.

CAPITOL SETE: Disposicions que es refereixen al telèfon.

ARTICLE 7.1- A l'apartament hi ha un telèfon amb monedes que es troba en les habitacions comunes. A cada habitació, els residents disposen d'una línia que els permet de rebre trucades sense fer-ne; però poden demanar una línia complerta si corre a càrrec d'ells mateixos.

CAPITOL VUITE: Disposicions sobre les escombraries.

ARTICLE 8.1- Les escombraries brutes de líquid biològic quan es curen els residents es recolliran en contenidors individuals, situats en cada habitació, destinats només a aquest ús i evaquats per un organisme especialitzat que haurà establert contracte amb APARTS, si el resident no necessita l'hospitalització a domicili.

ARTICLE 8.2- Pel que fa a les deixalles de la llar, a cada habitació hi haurà uns cubells i també en els banys, serveis i

cuina. S'hi posaran dos bosses de plàstic resistents, l'una dins de l'altra. L'evacuació d'aquests cubells la faran els mateixos residents, cada cop que sigui necessari de manera que el volum no depassi la mesura del cubell situat en el replà de l'escala.

En el moment de l'evacuació, la bossa interna serà tancada ben fort, després, se l'hi donarà la volta de cap per avall cap a la bossa externa que també es tancarà ben fort.

ARTICLE 8.3- Si el volum d'escombreries arreplegat diàriament sobrepassés les disponibilitats d'evacuació que aquí s'exposen, els coordinadors miraran de trobar la solució adequada. En cas de necessitat s'instal·laran cubells suplementaris.

CAPITOL NOVE: Disposicions sobre l'electricitat.

ARTICLE 9.1- En el moment de l'admissió, s'informa els residents de l'emplaçament dels fusibles i de les llums d'emergència que s'han de fer servir en cas d'avaria.

ARTICLE 9.2- Els pisos tenen l'instal·lació elèctrica necessària per al confort dels residents. En el cas que els residents desitgin connexions suplementàries (bombetes, aparells) els coordinadors han d'acceptar les noves instal·lacions.

Els aparells elèctrics individuals (planxes, assecadors) han d'estar en perfecte estat de funcionament per tal de satisfer les condicions de seguretat.

CAPITOL DESE: Roba de casa.

ARTICLE 10.1 -Als residents se'ls proporciona la roba següent:

2 jocs de llençols, 4 coixineres, 2 mantes, 2 hules de cotó, 7 hules de llençar, tot aixó en cada habitació.

A més, els coordinadors tindran a la seva disposició un stock d'hules de llençar i tres mantes de més per cada apartament i, si els residents ho demanen, també se'ls podran proporcionar 2 jocs de catifes de bany, tovalloles de bany i de mans i guants de bany.

ARTICLE 10.2- Els llits plegables previstos a l'article 16 del reglament intern podran ser dipositats al soterrani.

CAPITOL ONZE: Higiene personal i general.

ARTICLE 11.1- Els residents, els coordinadors i totes les persones que entrin en els pisos han de presentar un estat d'higiene tal com es descriu a sota:

- Higiene corporal regular
- Rentar-se les mans després d'haver utilitzat els serveis o després de cada contacte amb secrecions com sang, esperma o mocs...
- Rentar-se igualment les mans abans d'intervenir amb productes alimentosos.

ARTICLE 11.2- Les tovalloles i altre material d'endrec (maquinetes d'afaitar, respall de dents...) com també els accessoris sexuals seran estrictament personals.

ARTICLE 11.3- Qualsevol pèrdua de sang, orina, deposició, o expectoració ha d'ésser netejada i esbandida immediatament amb els utensilis que pertoca (esponges i baietes verdes) i desinfectats amb la solució esmentada més amunt.

ARTICLE 11.4- Un cop per setmana es netejarà i desinfectarà tot el material deixant-lo remullar en la barreja d'aigua amb lleixiu ja aconsellada.

ARTICLE 11.5- Cal remarcar que qualsevol persona que pateixi la Sida és capaç de controlar les seves pròpies excrecions o secrecions i pot viure en els pisos sense precaucions especials, perquè les precaucions aquí esmentades són també vàlides per a qualsevol casa.

CAPITOL DOTZE: Disposicions sobre els medicaments.

ARTICLE 12.1- S'informa als residents que només els són permesos els medicaments receptats.

ARTICLE 12.2- Cada resident guardarà en la seva habitació la seva pròpia reserva de medicaments.

ARTICLE 12.3- Qualsevol presa de medicament ha de respondre a prescripció mèdica. El resident informará als coordinadors dels canvis eventuais en l'estatut d'atencions, sobretot si es tracta de prescripció d'hospitalització a domicili.

CAPITOL TRETZE: Disposicions finals.

ARTICLE 13.1- D'acord amb els residents, els coordinadors tenen la missió de vetllar pel respecte de l'higiene i la seguretat.

ARTICLE 13.2- En el moment de l'admissió, es lliurarà a cada resident un exemplar d'aquest reglament i del reglament intern. Un cop l'haurà llegit, el resident el signarà escrivint "llegit i aprovat".

Lliurat a París el 2 de febrer de 1987

Jean JAVANNI,
President d'APARTS

5.6 Quines relacions establir entre APARTS i els equips
 =====

hospitalaris?
 =====

(Trobada amb els equips hospitalaris, metges i serveis socials.
 20 de gener del 1987. Sala del Consell d'Administració de
 l'Assistència Pública)

A) El que ha de suposar la candidatura d'admissió.

1.- Una carta de candidatura sol·licitant l'admissió.

2.- La presentació d'un informe mèdic amb el consentiment del candidat que contingui:

- El seu estat de salut actual sense oblidar el seu estat psicològic.

- Les perspectives d'atenció (tractament de cobertura, protecció terapèutica, tractament experimental...)

- Qualsevol precisió que pugui permetre un millor seguiment i un millor acompanyament del resident mentre dura la seva estada (sobretot el nom, adreça i telèfon del metge que el porta, si en té).

- Presentació d'un informe social que especifiqui:

* Les condicions de vida anteriors.

* Les repercussions socials de la malaltia.

* L'estat de disponibilitats financeres manifestant clarament si es necessita algun acompte.

* Les fotocòpies dels certificats lliurats per a l'obtenció de les assignacions, indemnitzacions o qualsevol altre ajut social a l'interessat.

B) Renovació de l'admissió.

Els coordinadors, obligats a respectar el secret mèdic, s'han d'encarregar de reunir els elements d'informació necessaris per a informar la Comissió d'admissió i això al costat de qualsevol

interventor mèdic i psico-social. El nostre desig és que se'ls reservi la millor acollida.

C) Seguiment dels residents.

Com que cada resident és seguit regularment pels coordinadors, a cada interventor responsable d'un determinat resident, si ell hi està d'acord, se li podrà proporcionar un resum.

Evidentment i per tal de preservar quan més temps millor l'autonomia de cadascú, és d'esperar que aquestes informacions es recullin directament a partir de l'interessat.

Esperem de cada equip hospitalari una llista al dia que especifiqui els responsables -interns, caps, etc...- que es poden contactar en cas d'urgència.

Si es constatés una alteració important en l'estat de salut, ens veuríem obligats a contemplar les condicions dels malalts que necessiten una hospitalització d'urgència (visita del metge, certificat d'hospitalització...)

La mateixa natura dels ARTS permetrà la major flexibilitat per part dels interventors i de la seva gestió pel que fa a la coordinació de les atencions, a l'intercanvi d'informacions, etc...

Tot acte mèdic o para-mèdic efectuat en ocasió d'aquests moments difícils, serà transmès, previ acord amb el malalt, a l'equip hospitalari que assegurarà la continuïtat de les atencions en ambulatori, sense oblidar per això les informacions que habitualment puguin lliurar els equips d'HAD.

D) Amb qui posar-se en contacte?

Adreçar qualsevol informe a:

APARTS

BP 511 - 75066 París cédex 02

Telèfon 42393909

Els aspectes socials són compartits entre els dos coordinadors.

Si en el curs d'un seguiment dels malalts els equips hospitalaris arribessin a conèixer l'ubicació dels apartaments, se'ls prega radicalment de no divulgar-ho i sobretot de no fer-ho als mitjans de premsa.

París, 20 de gener de 1987

5.7 Assistència pública: Hospitals de París

=====

Direcció dels afers mèdics.
 Servei d'Higiene hospitalària.
 Despatx 109.
 Correus 3109.

Sr. Javanni
 President d'APARTS
 191 rue d'Alesia
 75014 París.

París, 10 de febrer de 1987

Senyor President:

Li agraeixo que m'hagi volgut sotmetre a consideració el seu projecte de reglament d'higiene i seguretat pel que fa als apartaments de repòs terapèutic i social.

Després de les esmenes que em vaig veure obligat a formular sobre alguns punts particulars, em plau informar-li que la nova redacció que m'ha enviat em sembla del tot satisfactòria i crec que ha previst perfectament el conjunt de qüestions relacionades amb el conjunt d'aquests apartaments des del punt de vista de la higiene i de la seguretat.

Es evident que en el curs d'aquest any experimental potser es plantejarà un cert nombre de problemes, que no havien estat previstos abans de la posada en marxa d'aquesta experiència. Si així s'escau, li pertocarà de modificar o de completar l'esmentat projecte d'acord amb l'experiència adquirida.

En aquest cas, si així ho desitja, estaré disposat a tornar-lo a ajudar.

Li prego d'acceptar la meva salutació més cordial. Atentament:

El Cap de Serveis d'Higiene Hospitalària,

A. Roussel.

5.8 Pressupost provisional d'"APARTS" de l'any 1988.

=====

1) Despeses globals per a tres apartaments.

	FRANCS FR.	PTES(aprox)
- Despeses de personal.	1.320.592	24.932.777
* Personal fixe:		
- 1 secretari executiu.		
- 1 secretari administratiu.		
- 2 coordinadors.		
- 2 treballadors socials.		
* Substitucions, visites externes i altres càrregues de personal.		
- Consums i suministres.	222.000	4.191.360
* Alimentació, llum, aigua, gas, telèfon, calefacció, farmàcia, serveis hotelers.		
- Serveis exteriors.	322.600	6.090.688
* Lloguers i càrregues, manteniment i neteja, assegurances, ajudes alimentàries, activitats culturals, documentació.		
- Altres serveis.	65.000	1.227.200
* Transports, bugaderia,...		
- Taxes i impostos.	10.000	188.800
- Despeses d'estructura.	147.000	2.775.360
* Suministres d'oficina, lloguer i càrregues del despatx, comunicació, relacions públiques, documentació.		
- Càrregues financeres.	20.000	377.600
- Dotacions per l'amortitzament.	50.000	944.000
TOTALS	2.157.192	40.727.785

2) Estimació del cost diari a "APARTS".

Places disponibles en tres apartaments: 10

Estades (10 pers. x 365 dies)3.650

Cost per dia:

A) Total despeses plaça/dia . . 591,01 Fr.F. (11.158 ptes.aprox)

B) Total despeses SENSE ESTRUCTURA

per persona i dia 370,90 Fr.F. (7.003 ptes.aprox)

III PART

L'AJUT ALS MALALTS

AFECTATS DE SIDA

Per Blaise Noël

Monografia AIDES N. 1

1987

SUMARI

- 1.- Introducció.
- 2.- El principi de l'Ajut als Malalts.
- 3.- Funcionament de l'Ajut als Malalts.
 - 1) Per què l'"Ajut als Malalts"?
 - 2) Què pot fer un voluntari d'Ajut als Malalts?.
 - 3) Els primers contactes amb el malalt.
 - 4) El lloc del voluntari d'Ajut als Malalts.
 - 5) La disponibilitat del voluntari d'Ajut als Malalts.
 - 6) El voluntari no és únic.
 - 7) La confidencialitat.
 - 8) Motivacions dels volntaris.
- 4.- Una experiència de voluntari, per Henri Lambertin.
- 5.- Principis de l'associació AIDES.
- 6.- Serveis de l'associació AIDES, a París.

1.- INTRODUCCIO.

L'ajut als malalts afectats de SIDA ha estat un dels principals objectius de l'associació AIDES d'ençà de la seva creació, el desembre de 1984.

Tot i que els malalts són actualment menys refusats per la seva família i el seu entorn, la malaltia continua essent mol greu i el seu desenllaç, sovint, fatal. En alguns casos, els malalts poden continuar, del tot o parcialment la seva activitat social o professional. Però la successió de quadres infecciosos, que deixen físicament molt debilitat, i de possibles llargues recaigudes continua fent de la SIDA una malaltia molt difícil de tractar psicològicament.

El present opuscle es proposa fer conèixer quin tipus d'ajut dóna el grup "Ajut als Malalts" dins l'associació AIDES. Està destinat als futurs voluntaris de l'associació els quals hi trobaran allò que ella n'espera en l'exercici de les seves funcions prop dels malalts. Als mateixos malalts, els permetrà de comprendre allò que l'associació els pot aportar. Als metges i als equips sanitaris, els indica de quina manera intervindran els voluntaris que els proposen de secundar-los. I a tots aquells a qui, de lluny o de prop, els afecten els problemes relatius a la malaltia, aquest opuscle intenta donar una idea del paper que cadascú pot acomplir, eventualment, prop dels malalts. Un d'aquests objectius és el de facilitar, a partir de l'experiència de París, les iniciatives que sorgeixen a la resta del país.

2.- EL PRINCIPI D'AJUT ALS MALALTS.

El principi d'Ajut als Malalts consisteix en posar dos voluntaris de l'associació a disposició de cada malalt que ho demani (ja sigui directament o mitjançant els qui l'envolten) per ajudar-lo a la seva lluita quotidiana contra la malaltia).

La major part dels malalts de qui l'associació té cura han fet ells mateixos la petició, però, de vegades, aquesta gestió la fa la família, els amics, algú que té relació amb el malalt o fins i tot el personal de l'hospital en nom seu. De vegades, s'està en contacte amb un malalt que no té ni la força ni els mitjans de manifestar el seu desig.

Un voluntari visita els malalts, en principi com a mínim un cop a la setmana, a casa seva o a l'hospital. En alguns casos és necessària una visita cada dia. Els voluntaris s'agrupen en equips de 6 a 10 persones. Un cap d'equip supervisa el treball que fan. Cadascú li fa arribar el resum de la seva visita, que ha estat prèviament comentat pels dos voluntaris que fan el seguiment del mateix malalt.

Com que tenen un caràcter estrictament confidencial, aquests resums només pertanyen a l'associació AIDES. Són catalogats després d'haver esborrat qualsevol possibilitat d'identificació

del malalt i guardats en els arxius de l'associació, constituint una memòria susceptible d'ésser utilitzada per un millor coneixement de la malaltia i per a la formació de nous voluntaris. Naturalment, el malalt pot tenir accés a aquests resums, si així ho desitja.

La necessitat d'analitzar la situació per mitjà d'un breu informe escrit, unida a la d'una reunió mensual presidida pel cap d'equip i a la possibilitat de "grups de paraula" (animats per un psicòleg) a gust dels participants, fan possible l'aprofundiment de les qüestions que es plantegen i la formulació de respostes adequades.

Al juny de 1987 funcionaven 4 equips, de 6 a 10 voluntaris cadascún. El grup de París realitza actualment el seguiment d'una trentena de malalts.

3.- FUNCIONAMENT DE L'AJUT ALS MALALTS.

1) Per què "Ajut als Malalts"?

Davant d'aquesta malaltia que és la SIDA, primer se n'han d'establir la magnitud i, per començar, tractar de superar aquesta alternativa maniquea de "curar-se o morir" perquè per nosaltres sempre és possible d'esperar, i això és una cosa fonamental. La persona afectada pot guanyar estabilitat, sentir-se reconfortada, adaptar-se, i això cal tenir-ho sempre present. Curar-se és una altra cosa. les esperances que es poden tenir en el descobriment d'un tractament són ben possibles, donat que el virus de la malaltia ja està identificat.

Com que el malalt és un ser viu, està sotmès a tota mena d'influències i, per tant, a canvis en el seu estat d'ànim. Però, si encara és difícil actuar directament sobre la malaltia, si que és possible intervenir en tot allò que pot millorar l'estat del malalt. El que ens proposem és tractar de reunir les millors condicions de vida de la persona.

Els objectius que es proposen als voluntaris d'Ajut als Malalts són de dos tipus:

a) Lluitar contra l'aïllament social i relacional que constitueix un factor agravant en l'evolució de la malaltia. Aquest és un objectiu prioritari.

b) Afavorir el manteniment de les activitats del malalt i encoratjar la seva capacitat motriu, és a dir, animar-lo a ser com més autònom millor (desplaçaments dins la ciutat, distraccions, trobades, esportos eventualment).

Es important de donar al malalt totes les ocasions possibles de desplaçar-se, fins i tot de treballar. Molt sovint tindrà tendència a abandonar-se. Mirarem de treure'l d'aquesta

situació.. Recolzarem, per exemple, l'ajut del massatgista que tracta de mantenir les seves capacitats fent-lo treballar dos o tres cops a la setmana.

2) Què pot fer un voluntari d'Ajut als Malalts?

Es evident que el voluntari només pot acomplir satisfactòriament el seu paper si se l'ha posat en contacte amb el malalt amb un bon informe dels components de la situació (psicològics, mèdics i relacionals). Aquest informe li és proporcionat per un responsable del nostre servei d'acolliment, que ha fet unes primeres gestions visitant el demandant.

El voluntari serà especialment sensible al component depressiu que normalment acompanya la malaltia. Efectivament, al qüestionament de la vida sexual del pacient s'hi pot afegir l'alteració de la seva imatge física. Si aquestes dues dades s'interferèixen, poden desembocar en un problema d'identificació. Però en cap cas no ens hem de deixar portar per aquesta circumstància agravant. Una part important de l'ajut consisteix precisament en modificar el mal humor per l'escalf comunicatiu, pel bon humor, la diversió o per manifestacions d'interès pel món exterior, o per serveis concrets que són problema per a una persona debilitada.

S'ha de preveure el pas del decaïment a la còlera. Aquests canvis desconcerten a qui l'envolten. Per què, per exemple, de cop i volta, el malalt refusa tal o tal altra persona dient que no la pot suportar? Sovint, la superació d'aquestes venjances passatgeres són una tasca rutinèria que l'equip de l'hospital ha de realitzar. Cal invitar el malalt a parlar-ne; potser admetrà que es tracta d'un malentès i acceptarà d'explicar-se amb l'interessat.

Una atenció vigilant al malalt pot perfectament evitar o retardar empitjoraments de la malaltia.

Per tot això, el paper del voluntari és el de mediador entre el malalt, tancat en la seva malaltia, i els qui l'envolten. Es tracta d'intervencions modestes, però realitzables en tota simplicitat. No cal pas buscar un millor impossible, sinó més aviat un bé, aconseguit dia rera dia, setmana rera setmana.

L'ajut del malalt no funciona sense l'equilibri psicològic del voluntari. Perquè el caràcter relatiu i de vegades efímer dels resultats obtinguts no li han de provocar una manca de confiança injustificada. De vegades hom se sent temptat a dir: "per què tot això si no hi ha res que venci el mal?" No s'ha de perdre de vista que, per petits que siguin, els resultats tenen un sentit. Els esforços signifiquen alguna cosa. Valorats de forma diferent per l'un o pels altres, compten molt tant per l'equip que porta el malalt com pels seus familiars. Però sobretot, el que és important són les relacions que es poden establir amb el mateix malalt.

3) Els primers contactes amb el malalt.

Una informació mínima sobre la malaltia i sobre els tractaments que exigeix facilitaràn els primers contactes. Quan parla l'equip mèdic, utilitza de vegades un llenguatge inaccessible per al malalt i per a la seva família. El voluntari l'ha de poder entendre i traduir. Com que és un llenguatge obscur, impressiona. Només el nom d'un tractament nou inquieta i desconcerta. Si hom pot explicar una mica, tranquil·litza i, per tant, dona ànims.

Viure amb un malalt greu no és mai fàcil. Quan es tracta de la SIDA, encara ho és menys. Als sofriments, als sentiments de culpabilitat confessats o no, s'hi afegeixen tota mena de dificultats materials que també afecten l'ambient. Fer el seguiment d'una persona que se'ns ha confiat i acompanyar-la a ella, a la seva família, als seus amics, és, en primer lloc, escoltar.

El malalt ha expressat, més o menys directament, més o menys explícitament, el seu desig de parlar amb algú estrany al seu medi habitual. El voluntari ha de saber que és allí per a una trobada personal. Si en el curs d'una visita que el voluntari havia concertat amb el malalt, arriba altra gent, haurà d'esperar el moment de parlar de tu a tu. Perquè, efectivament, hi ha coses que no es diuen a tothom i menys encara a aquells que pretenen de conèixer-nos. Les confidències es fan més fàcilment a aquells que no en faran ús i que tractaran de comprendre. Per això, cal escoltar el malalt, primer ell, però també la seva família, els seus amics, eventualment el seu amic, igualment fora de la presència del malalt.

De vegades, un malalt que ens ha demanat ajut no vol tornar a veure els voluntaris. A vegades, les coses no van bé en les primeres visites. No cal traumatitzar-se. El refús pot venir per part del malalt o del voluntari. Si és necessari, el cap d'equip trobarà un altre voluntari. Però cal prendre una certa distància en relació a les pròpies simpaties o antipaties.

En una ocasió, es va recórrer a l'associació per atendre un malalt, la família del qual ignorava o volia ignorar el seu comportament afectiu i la seva "orientació sexual", per dir-ho d'alguna manera. Era molt delicat perquè mai no es podia dir el nom de l'associació, ni el de la malaltia, ni fer al·lusions al comportament del malalt. Tanmateix, en vam poder fer el seguiment. Ell en tenia una gran necessitat, perquè els voluntaris eren els únics testimonis del conjunt de la seva personalitat. Ell ho sabia; però la situació era molt tensa amb la seva família, que no volia sentir parlar de res.

4) El lloc del voluntari d'Ajut als Malalts.

La funció essencial de suport només és eficaç si el voluntari, atent a les converses de cadascú, comprèn la situació en els seus

aspectes particulars. De fet, aquesta situació comporta també aspectes materials que no es poden negligir, malgrat la seva aparença secundària. Hom, pot trobar-se amb problemes administratius, jurídics, socials o financers, que sempre és possible ajudar a resoldre per mitjà dels serveis especialitzats de l'associació. Sempre s'ha de pensar en descobrir allò que preocupa el malalt.

Convé tornar-se amb els pares i amics en la dedicació al malalt i, si aquests manquen, la seva absència ha de ser substituïda. Però hi ha malalts molt mimats, i en aquest cas qui més necessita suport són aquells que l'envolten. Però també hi ha malalts que estan totalment sols o abandonats. L'associació AIDES ha de substituir aquells que manquen.

A vegades, el malalt refusa tothom dient: "No vull veure ningú". Això vol dir que el voluntari pot fer el mateix bé que un altre. De tota manera, hi ha hagut una petició en algun lloc i, doncs, deu ser aquí on ens podem agafar. Intentarem abordar-ho tractant d'esbrinar per què no vol veure ningú, d'on ve la demanda, qui l'ha feta i què passa. I al final esclatarà alguna cosa. Dirà perquè no vol veure ningú. Llavors ja li haurem fet un gran servei: l'haurem alliberat. Alguns malalts tenen reaccions molt diferents, a nivell afectiu, sobretot. En aquest punt el voluntari ha de saber distingir. Dins l'evolució de la seva malaltia necessitaran signes tangibles d'amistat. Desitgen que se'ls doni la mà, que se'ls toqui, que se'ls abraci. D'altres necessitaran que el voluntari sigui una mica el seu parallamps. Per exemple, un malalt molt altiu, un dia, mentre parlava de la seva malaltia i del seu sofriment, es va emocionar molt i es va posar a plorar. Si el voluntari li hagués fet notar que plorava, hagués estat catastròfic. Va dir: "Mira, t'has constipat, vaig a buscar-te mocadors", i els hi va donar. A la visita següent, el malalt va donar a entendre, amb un llenguatge molt velat, que el fet de no donar importància a les seves llàgrimes l'havia unit a ell perquè mai no suportaria la més mínima prova d'afecte. El seu orgull era massa gran. Cada malalt s'ha d'acceptar tal com és. L'un pot tenir necessitat de plorar als braços d'un confident, l'altre de no manifestar res.

També pot succeir que se li hagi de recordar a un pacient que el respecte que li devem i manifestem demana per part seva una actitud que exclou qualsevol abús que atemptaria contra la seva pròpia dignitat.

5) La disponibilitat del voluntari d'Aiut als Malalts.

Es tracta no solament d'una certa disponibilitat, sinó també d'una capacitat d'iniciativa adequada. Com que la malaltia evoluciona sense parar, s'ha de fer front a situacions noves o a adaptacions progressives. Quan s'havia pres tal o tal altra decisió, en un moment donat se n'ha de prendre una altra i qüestionar-se les decisions anteriors. Sovint són els pares els qui troben més dificultat per adaptar-se. Hem tingut, per

exemple, el cas de determinats pares que literalment es mataven en la tasca de poder cuidar el seu fill a casa seva. En el punt que es trobava la malaltia, potser s'imposava una hospitalització, ni que fos passatgera. Els pares vivien aquesta circumstància com un trencament total. Els semblava que enviar el seu fill fora de casa equivalia a abandonar-lo definitivament. Era, doncs, molt important de fer-los comprendre que, ben al contrari, si estaven menys cansats i més relaxats, podrien retrobar-se veritablement amb el seu fill i donar-li el millor d'ells mateixos. En tots aquells casos en que l'hospitalització sembla a tots la millor solució tant per a la família com per el malalt, el voluntari intentarà convènce'ls. És llavors que la seva presència es justifica objectivament.

Mai hem d'emetre un judici, però de vegades podem paliar una absència. El malalt ens pot confessar que ja no té relació amb algun dels seus pares. Si parlem amb ell, ens podem oferir per escriure al seu pare o a la seva mare explincant-los la situació i dient-los que el seu fill o filla té ganes de reconciliar-se amb ells. Això pot passar perfectament. El voluntari també pot rebre, alguna vegada, una resposta desagradable. Però també és possible que sigui ell l'origen d'una represa de contacte que ho pot canviar tot per al malalt de que ell s'encarrega. Una ocasió així no s'ha de deixar passar per alt.

La tasca del voluntari és modesta però útil i, en alguns casos, pot arribar a ésser d'allò més humil. Si el malalt viu a casa seva, potser se l'haurà de canviar o rentar. Tot i que periòdicament vingui una senyora de fer feines, no per això el voluntari ha de deixar de vetllar per a la millor organització de l'ambient. L'alimentació i les condicions per a la convivència tenen una importància tant psicològica com fisiològica. Es pot proposar al malalt d'anar a comprar, de preparar el menjar. També fóra bo que ho es quedés a parlar amb ell mentre menja.

6) El voluntari no és un amic.

Normalment s'estableix una relació personal entre el malalt i el voluntari, però aquest és abans de res un enviat per l'associació AIDES. És a AIDES que s'han adreçat el malalt o els qui l'envolten. L'associació té una ètica i unes responsabilitats. En primer lloc, el voluntari és allí per escoltar, per trobar el seu lloc prop del malalt, dels qui l'envolten i de l'equip mèdic. Ha de buscar allò que se'n diu "la bona distància".

Són objectius prioritaris suplir les carències afectives que pugui tenir el malalt i mirar de resoldre els problemes ambientals. Tanmateix, el voluntari no és allí com un amic. Ni ell ha escollit el malalt ni aquest l'ha escollit a ell. Es poden donar casos desagradables en que aquell que pateix es defensa psicològicament amb una certa agressivitat. És una reacció necessària per a ell i que sovint es dona en relació amb l'equip que el cuida, manifestant-se de forma més viva de cara a l'un o l'altre dels que intervenen. Semblantment (donat que no es tracta

d'impedir les relacions afectives fins i tot quan ens relacionem amb un mal caràcter) la simpatia fa que els cops rebuts pel malalt siguin també sentits pel seu acompanyant. Aquest, però, evitarà deixar-se portar per una onada de sentiments excessius. La modulació en que consisteix la "bona distància" que cal mantenir és més realitzable si els dos "col.laboradors" que tenen reaccions diferents en parlen entre ells.

Aquests formen part d'un equip de 6 a 10 membres que es recolzen en les seves dificultats. El cap d'equip és també un voluntari que pot ajudar els altres a relativitzar l'impacte dels problemes percebuts.

Molt oportuna és també per als voluntaris la possibilitat de participar en els "grups de paraula" que tenen lloc i que presideix un psicòleg, com ja s'ha tractat. Cadascú hi presenta les seves experiències i busca amb els altres la manera d'adoptar la més justa distància. Per tant, el voluntari no està sol amb el seu malalt.

Finalment, hem de recordar que la redacció dels informes on el visitant descriu com ha trobat el malalt, contribueix, amb les seves observacions objectives, a establir aquesta bona "distància" essencial per a la bona relació de seguiment.

7) La confidencialitat.

La primera cosa que ha de tenir en compte un voluntari en les seves relacions amb el malalt és l'absoluta discreció de reserva i el secret professional pel que fa a la malaltia. Quan un malalt ens és confiat, només el coneixeran pel seu nom el voluntari i el cap d'equip d'Ajut als Malalts. Per a la resta, el malalt tindrà un número de codi. AIDES exigeix un total respecte d'aquesta regla. A tots els nostres malalts i als qui els envolten els assegurem, i en relació a l'exterior, el secret absolut de les confidències que se'ns facin.

8) Motivacions dels voluntaris.

Per quins motius hom es compromet en el seguiment d'un malalt afectat de la SIDA? Per cadascú de nosaltres les motivacions conscients i inconscients són nombroses. És important, doncs, de preveure, a grans trets, les implicacions específiques d'aquest compromís no comparable a cap altre seguiment de malalt.

Donat que la SIDA qüestiona la sexualitat i la mort, interpel·la cadascú en la seva relació amb aquestes dimensions d'existència. Conseqüentment, no es pot abordar aquesta malaltia sense interrogar-se sobre els problemes que planteja. Tampoc s'ha d'ignorar la fascinació que pot sopsar trobar-se amb un consemblant enfrontat a una prova que ens pot amenaçar a nosaltres. La mateixa petició del malalt és, sovint, una recerca d'afirmació de la seva pròpia identitat. Del voluntari n'espera una imatge tonificant d'ell mateix. Per part seva, el voluntari

pot sentir-se temptat de posar el màxim la seva imatge en perill.

Aquesta innegable ambigüetat pot desembocar, si no se n'és conscient, en un greu desconcert del voluntari que el faci incapaç de dur a terme correctament el seu compromís.

Aquells casos en que no es dóna una fascinació pel consemblant poden fer aparèixer una certa frustració. Ara bé, això indica precisament que el paper del voluntari és el d'encarregar-se d'un malalt, sigui qui sigui, en una relació d'auteritat més concreta que el fantasma irreal de la semblança.

El gest que porta alguns voluntaris a l'associació els és a vegades inesperat pel dol d'un amic. I no és ben legítim de voler continuar d'una altra manera una relació que la malaltia i la mort han interromput bruscament? No dóna aquesta malaltia l'oportunitat de mostrar una solidaritat difícil de tenir en mig dels paranys de totes les recuperacions?.

Si hi pot haver alguna gratificació en una suposada "dedicació", que ella sigui la recompensa d'un servei recíproc.

4.- L'EXPERIÈNCIA D'UN VOLUNTARI, per Henri Lambertin.

Fer el seguiment d'un malalt és una experiència paradoxal: d'un costat hi ha la banalitat dels serveis prestats, de l'altra la densitat d'una relació que augmenta a mesura que la fi s'acosta. D'una banda la implicació, a vegades molt exigent, del voluntari en l'univers familiar i social del malalt, de l'altra la necessitat de mostrar-se discret. S'actua a ull, amb alguns punts de referència: afavorint un assossegament? la nostra presència facilita les relacions del malalt amb tots el seu ambient?. Tenim la precaució i els mitjans per a ser útils d'una forma concreta? Els malalts i els qui l'encvolten són conscients que la nostra presència s'inscriu en el marc més ample d'una associació?.

De totes les crítiques fetes a l'acció d'Ajuts als Malats, la més sorprenent és la de ser "falsos especialistes de la mort". Mai no hem tingut la pretensió de ser especialistes. No hi ha més veritables "especialistes de la mort" que falsos. La mort no ens obsesiona pas. Ella és un element de seguiment. Negar-la, o eludir-la quan arriba, seria una negligència.

Si bé és veritat que sovint parlem entre nosaltres del seguiment, se'ns fa difícil de parlar-ne amb els altres. No ho fem per fer grup a part, sinó perquè ens plantejem dues qüestions: si parlem massa del que vivim amb els malalts, no podem caure en una manca de discreció? i no cauríem també en la tentació de parlar fent teories, quan l'essencial no té res de teòric?.

Dies després de la mort del malalt que jo seguia feia sis mesos, em van demanar un article. Vaig decidir d'escriure en el paper algunes impressions i alguns records. Tot era parcial i vague. No he de demostrar res. Només espero comunicar una mica de la meva

experiència, amb sinceritat.

3 novembre 86: l'associació em demana de contactar amb un malalt de l'hospital de París.

10 maig 87: en Marçal mor a l'hospital a les 6 del matí.

I entre aquestes dues dades, què? Es podrien dir tantes coses! Cada visita modificava allò que ha precedit, cada dia que passa transforma allò que s'ha viscut. El meu primer acte reflexe després d'aquest 10 de maig és el de no dir res. En Marçal és mort. He perdut un amic. Quan se'ns mort un amic no fem cap llibre!

4 novembre 86: Quan obro la porta de l'habitació, experimento la mateixa aprehensió que amb els altres malats dels que he fet el seguiment anteriorment: on em portarà tot això? simpatitzaré amb aquest desconegut? Què tenim per dir-nos? En el primer contacte, ens tutegem. "Ja has vist algú que tingui la SIDA?". "Sí". Poques paraules, però connectem. Desconec el perquè, però el primer contacte és decisiu. Determina tota la resta.

El que segueix és banal: uns quants serveis fets, uns quants àpats junts. Com que és un gran gourmet, en Marçal li encanta portar-me al restaurant. Per sistema, s'equivoca de vas i beu amb el meu. La història del mateix vas compartit me la farà encara dos dies abans de morir. Amb aquesta pregunta, sovint silenciosa, però plantejada dues o tres vegades: Et faig por? No, Marçal, no em fas pas por.

Sis mesos de visites i de moments passats junts ens han apropat. Com a periodista m'he beneficiat de la teva immensa cultura, i del teu saber pel que fa a la política exterior de França al Tercer Món. En les nostres trobades, res d' excepcional. Només les teves preguntes sobre la vida i la mort, velades en alguna frase. La teva lucidesa m'ha impressionat.

24 desembre 86: Deixes l'hospital. t'acompanyo a fer les teves compres pel Nadal: un regalet per a cada infermera, i per una de les teves germanes, que arriba aquesta nit de fora de la capital. La posaràs al corrent de la teva malaltia.

27 desembre 86: Has parlat amb la teva germana i desitges que en tornem a parlar tots tres. És un moment difícil, però possible gràcies a allò que hem viscut abans. Ho has previst tot sobre el què caldrà dir als altres i sobre el què seran els funerals. Oficialmen, tu moriras d'un càncer al pulmó.

Gener 87: Continuem fent descobertes gastronòmiques en els restaurants de París. Tenim tres projectes: tu em faras visitar l'Hotel Salé, per tal d'iniciar-me a Picasso, que és el teu pintor preferit. Jo et faré conèixer un plat de Madagascar: el "roumazave", després anirem a un restaurant japonès per tal d'apreciar junts aquesta cuina que desconeixem.

La malaltia no ens permet de dur a terme aquests projectes, només el de la cuina japonesa, però t'ajuden a viure i romandran fins a la fi uns projectes. Perquè diguin que fer el seguiment d'un malalt és fer psicologia o metafísica!

Febrer, març, abril 87: Tant aviat ets a casa teva com a l'hospital. Ja no podem amagar que la malaltia avança. La sents. En parlem. Saps on vas i allò que vols. Els metges n'estan al corrent.

23 abril 87: T'haig de tornar a portar a l'hospital. La rutina de sempre. Però, des de fa tres dies, tot s'ha precipitat. Retorn catastròfic a l'hospital. Estas mig inconscient i tinc por que te'm moris al cotxe. Em demanes que ho digui al teu amic. Ho faig. Ell s'atavala i no s'atraveix a venir-te a veure. N'assabento a la teva germana. Primer s'esfondrà, després ve a París en avió.

Estàs en coma. Et despertes. El primer que hem dius al despertar: "Dona'm notícies del món". Et faig un resum del que diuen els diaris des que estas inconscient. Ja no parles de tornar a casa. Et sents més segur a l'hospital. Cada vespre poso la teva germana al corrent del que ha passat durant el dia.

10 maig 87: La teva germana em telefona a les 7 del matí. Ja s'ha acabat! Decidim que li ho comunicaré al teu amic, deixant-li un mot a la bústia.

12 maig 87: El teu amic em telefona. Está desfet. Es restableix el contacte entre ell i la teva germana. Quedem d'acord que anire amb ell a la funerària per la pertença del teu cos cap el teu país d'origen.

13 maig 87: Apat amb la teva germana amb qui parlem llargament del que tu has estat. Els records es fan presents. Et somniem. Et fem viure altra cop. Això ens fa bé. Ara si que ting ganes de parlar de tu.

14 maig 87: Funeral a l'hospital. Ultima mirada del teu rostre. M'han dit que digui unes paraules. Havia acceptat, però ara ho refuso. No sabia pas què dir, i em molesta haver de parlar davant la teva germana, el teu amic i alguns altres. El cotxe marxa a fora de la capital amb la teva germana. Els qui quedem som sis, una mica beneits, una mica tristos, una mica sols.

I els altres ens pregunten: "Com és això de fer el seguiment d'un malalt?". Gràcies a tu, Marçal, tot va anar bé...

=====

N.B. Aquest text de Henri Lambertin, ens ha semblat particularment necessari en la informació que volem difondre sobre el treball dels voluntaris d'Ajut als Malalts. Deixa ben clar el sentit del seguiment que els voluntaris tracten de realitzar per damunt del seu fracàs aparent. Efectivament, n'hi ha molts que consideren aquest seguiment inútil i en và. Nosaltres hem d'intentar de demostrar el contrari. Aquest text fa veure i sentir la solidaritat que s'estableix entre dos éssers els qui una comunió, un intercanvi mutu, ajuda per damunt del fossat que tothom pensa que la malaltia cava entre el malalt i el que gaudeix de salut. La vivència, dia rera dia, de la mateixa condició humana dissipa les abigüetats que podrien nèixer d'un apropament condescendent entre el "malalt" i el que "està bé". Si en la prova que ell viu demanem al malalt que ens transmeti la inefable experiència que un dia haurem de viure nosaltres mateixos, nosaltres li assegurarem, fins el límit més extrem, que res no l'exclou de la comunitat dels vivents.

Els responsables del Grup Ajut als Malalts

5.- PRINCIPIS DE L'ASSOCIACIO AIDES

(Preàmbul als Estatuts)

La difusió de la SIDA planteja una doble qüestió moral: els malalts no són solament afectats físicament, sinó que són també a vegades refusats socialment. L'objectiu d'aquesta associació AIDES és defensar la dignitat dels malalts, intervenir en la seva informació i vetllar perquè aquesta sigui exacta i estigui al dia.

L'associació és independent de tota agrupació religiosa, moral o política, com també dels grups científics, els treballs dels quals, tanmateix segeix, valora i encoratja.

L'associació dedica el mateix interès a tots els malalts afectats per la infecció del VIH en totes les seves modalitats, sigui quin sigui l'origen de la seva malaltia, la seva nacionalitat, el seu mode de vida o la seva preferència sexual.

L'associació té en compte el codi deontològic mèdic i respecte de manera especial l'obligació de mantenir l'anonimat de les persones que hi recorren. Els seus voluntaris o les persones de que es serveix no tenen absolutament cap dret sobre les persones de qui s'hagin d'ocupar en el marc de l'associació.

Els membres de l'associació es comprometen a respectar els següents principis:

- els noms i les adreces comunicats a l'associació són estrictament confidencials. Aquesta norma és vàlida tant per als malalts com per als afiliats i els simpatitzants, a no ser que hi hagi acord explícit de la seva part;

- l'associació té el mitjà de proporcionar llistats de metges informats i té prohibit de comunicar algun nom aïlladament;

- qualsevol presa de possessió pública de part de l'associació ha de ser decidida per la Junta; de manera especial, qualsevol correspondència o acció que complementi l'associació, al nivell que sigui, han de ser aprovades, almenys al principi, per la Junta;

- Els membres de l'associació es comprometen a no rebre, a títol personal, cap donació o llegat de cap tipus de les persones físiques o morals que hagin atès o que hagin cuidat en el marc de l'associació;

- ni la mateixa associació ni cap dels seus membres no haurà d'esperar més ni anar més de pressa que allò que l'associació sigui capaç de realitzar.

6.- SERVEIS DE L'ASSOCIACIÓ AIDES, A PARIS.

L'associació AIDES, té a Paris:

- Una permanència telefònica, per respondre a les vostres preguntes, diàriament de 19h. a 23h. Tel. (1) 42-72-19-99

- Un consell jurídic i social, al servei dels seropositius, dels malalts i del seu ambient.

- Un ajut als malalts, assegurat per persones especialment formades, per presentar-se, al cap de 24 hores d'efectuada una demanda, als malalts hospitalitzats, o a casa d'aquells que desitgin un recolzament psicològic o domèstic.

- Grups de trobada i de recolzament psicològic, per permetre als malats, als qui tenen a la vora, o als seropositius, de trobar-se en petit grup i de superar la seva angoixa gràcies a l'ajut de psicòlegs o d'altres seropositius.

- Metges, que participen en totes les accions de l'associació per garantir la seriositat a nivell mèdic.

- Activitats a l'aire lliure: trobades, sortides al camp o a espectacles i sessiona de relax.

AIDES, BP 759, 75123-PARIS CEDEX 03

=====

Annex: Articles de premsa
=====

SUMARI

- 1- "Els afectats de SIDA sense diners tindran una residència a Barcelona". (Diari de Barcelona, 29 de maig de 1987).
- 2- "Casi la mitad de enfermos dados de alta en los hospitales no tienen donde ir". (La Vanguardia, 5 d'octubre de 1988).
- 3- "Las asociaciones de afectados y grupos humanitarios reclaman residencias para acoger a los enfermos que ahora mueren en la calle". (La Vanguardia, 5 d'octubre de 1988).
- 4- "Ciutat Vella pot tenir aviat pisos per allotjar malalts de SIDA". (Avui, 6 d'octubre de 1988).
- 5- "Valencia: la Iglesia estudia abrir las primeras residencias para enfermos de SIDA". (Levante, 13 de novembre de 1988).
- 6- "Madrid contará con la primera residencia de España para acoger a enfermos de SIDA". (Diario 16, 20 de novembre de 1988).
- 7- "Centro para enfermos de SIDA". (Vida Nueva, 3 de desembre de 1988).
- 8- "El SIDA se quintuplicará en Barcelona en tres años". (El Periódico, 29 de novembre de 1988).
- 9- "Barcelona tendrá en 1988 tantos casos de SIDA como en los últimos cinco años". (ABC, 29 de novembre de 1988).
- 10- "Un estudio sitúa en 535 los casos de síndrome en Barcelona desde 1981". (El País, 1 de desembre de 1988).
- 11- "Ciento cincuenta personas han fallecido en la Ciudad Condal a consecuencia del SIDA". (ABC, 1 de desembre de 1988).
- 12- "Benestar Social hará un hospital para tratar el SIDA". (El Periódico, 4 de gener de 1989).
- 13- "Comas fa una residència per malalts de la SIDA". (Diari de Barcelona, 4 de gener de 1989).
- 14- "Comas anuncia la apertura de una residencia para enfermos de sida al cuidado de un grupo de religiosas". (La Vanguardia, 4 de gener de 1989).
- 15- "La Generalitat inaugurará aviat un centre per a malalts de SIDA". (Avui, 4 de gener de 1989).

16-"El colectivo AISU se opone a la construcción del hospital para enfermos de SIDA". (Diario de Terrassa, 5 de gener de 1989).

17-"La Floresta podría acoger la residencia para enfermos de SIDA". (Diario de Terrassa, 6 de gener de 1989).

18-"Las Hermanas Paulas cuidarán a los enfermos de SIDA". (Diario de Terrassa, 11 de gener de 1989).

19-"La SIDA, per als pobres". (Diario de Terrassa, 11 de gener de 1989).

20-"Xavier Trias creu que el centre per a sidòtics és un disbarat". (Avui, 13 de gener de 1989).

CATALUNYA

Els afectats de SIDA sense diners tindran una residència a Barcelona

El comitè ciutadà demana l'ajuda oficial per atendre els malalts abandonats per tenir el virus

Barcelona / Joaquim Elicacho

◇ El Comitè Ciutadà anti-SIDA crearà a Barcelona la primera residència d'Espanya per l'atenció extrahospitalària dels afectats d'aquesta malaltia. El nou centre oferirà allotjament als afectats per la SIDA que no tenen mitjans econòmics i no necessiten atenció mèdica permanent. Segons el doctor Carlos Cendoya, president del comitè anti-SIDA, hi ha un nombre creixent de persones afectades pel virus "que són rebutjades per l'home i no saben on anar". "No hi ha ningú que els ajudi, ni els organismes oficials volen saber res d'aquests malalts abandonats", explica el doctor Cendoya.

La proposta de creació d'aquesta residència, que en principi podria ser instal·lada en un pis del centre de la ciutat, va ser presentada dimecres passat pel comitè a representants dels departaments de Sanitat de la Generalitat i de l'Ajuntament de Barcelona. Aquesta iniciativa comptarà en principi amb una

part dels fons econòmics recaptats a la festa de clausura de la campanya "Estima com vulguis", que es celebra aquest vespre al Mercat de les Flors.

L'Ajuntament hi posa un milió D'altra banda, el departament de Sanitat de l'Ajuntament de Barcelona ja ha anunciat la seva col·laboració en la creació d'aquesta residència amb una aportació inicial d'un milió de pessetes. També la Generalitat ha expressat el seu interès a col·laborar en el manteniment d'aquest centre d'acollida. A la mateixa reunió la representant de Càritas, Pilar Maya, va expressar el seu suport a la creació d'una pensió destinada exclusivament a recollir i atendre persones afectades per la SIDA sense mitjans de vida.

El president del comitè anti-SIDA ha explicat que malgrat aquests primers indicis de col·laboració, fins ara no ha existit una postura ferma per part de les institucions. "Estem treballant des de fa temps per ajudar els

afectats pel virus i hem hagut de fer-ho nosaltres sols, les institucions fins ara només s'han anat passant la pilota l'una a l'altra i fent moltes promesses que encara no s'han complert", ha comentat Carlos Cendoya.

El mes d'abril, el Comitè Ciutadà anti-SIDA va demanar una reunió amb el ministre de Sanitat, Julián García Vargas, per exposar-li la falta d'atenció que, en el seu parer, pateixen els malalts de SIDA a Catalunya. Segons Carlos Cendoya aquesta reunió s'havia de fer la setmana passada, però ha estat ajornada fins després de les eleccions municipals per problemes de calendari del ministre.

Tres malalts al carrer

Durant l'últim mes, el comitè anti-SIDA de Barcelona ha rebut tres casos concrets de persones afectades per la malaltia i sense mitjans econòmics per viure. Dues d'elles van arribar al comitè després de ser donats d'alta de l'hospital Clínic de Barcelona, que actualment atén el 80% dels casos

de SIDA a Catalunya.

"Antonio V. és un jove de 29 anys que fins ara exercia la professió", explica el doctor Cendoya, "quan van saber que tenia els anticossos de la SIDA el van fer fora del local on treballava i dormia. Ara no té on viure i els pocs amics que li queden només l'ajuden a pagar-se una pensió". Un cas molt semblant és el de Ramon B., un jove homosexual que feia de perriquer fins que va ser internat al Clínic, afectat de SIDA. Un cop donat d'alta no pot tornar a la feina i la seva família no el vol a casa. El tercer dels afectats assuïts pel comitè és una noia que havia exercit la prostitució. Després de sortir d'una crisi infecciosa, provocada per la SIDA, va demanar ajuda als serveis d'assistència social per poder viure.

El comitè anti-SIDA ha donat serveis mèdics i de farmàcia gratuïts als afectats que ho necessitaven. La creació de la residència facilitarà, segons Carlos Cendoya, un lloc per viure dignament mentre la malaltia ho permeti.

IMB



La campanya reclama llibertat per fruitar de la sexualitat

Una festa per estimar com es vulgui

◇ Unes trenta entitats ciutadanes han firmat el manifest *Estima com vulguis* en defensa dels drets i llibertats individuals, en especial per la llibertat sexual i "contra l'onada neconservadora". El text d'aquest manifest serà fet públic aquest vespre a la festa de clausura de la campanya del mateix nom, que es celebra a les 10 del vespre al Mercat de les Flors de Barcelona.

Els diners recaptats en aquesta festa seran recollits simbòlicament per Rosa Maria Sardà, en

nom de les entitats ciutadanes que treballen contra la SIDA. Una part d'aquests diners servirà per crear una residència per afectats per aquesta malaltia sense recursos econòmics.

L'acte serà presentat per Maria Josep Arenós, Enric Mayó, Josep Mingueu i Rosa Novell. Hi actuaran Maria del Mar Bonet, Lluís Llach, Marina Rossell, Núria Feliu, Pavlovski, Los Salvajes, Eva León, Fernando Fornés, l'Orquestra Platèria, Susana Egea, Gina Baró i Xus Estruch.



Asociaciones de afectados y grupos humanitarios reclaman residencias para acoger a los enfermos que ahora mueren en la calle

Casi la mitad de enfermos dados de alta en los hospitales no tienen donde ir

Los gerentes de los hospitales manejan cifras y no sentimientos. Son tipos que dominan la lógica de la rentabilidad y que en lugar de corazón acostumbraron a tener una máquina de cuadrar balances. No se les puede pedir más.

—"Ese lo anda, ¿no? ¿Pues que se largue!", dice una asistenta social que dijo el gerente del hospital en el que trabaja cuando le informó que manutuviera ingresado a un enfermo de síd.

Con misiones y pequeñas ventajas, la cama se repite a diario en todos los centros hospitalarios de Barcelona. Las asistencias sociales, que reciben el encargo de buscar un sitio fuera del centro, encuentran casas y no para su

Hoy es 1 de julio de 1988 y estamos en el Hospital Clínico de Barcelona. El médico ha firmado el alta clínica de la joven Carmen U. T., de 28 años, enferma de síd, ocupante de una cama de "alta tecnológica". Puede irse a su casa y descansar. Siempre estará mejor que en un hospital. "No lo crea, doctor. No tengo donde ir. Vivo de la prostitución. Si me largo sé que éste no es su problema. Sólo le advierto". El médico se siente debilmente frustrado: no puede curarle la enfermedad ni tampoco la vida. El alta se pospone. El 25 de agosto de 1988 Carmen U. T. morirá en el hospital. Eso sí, en una cama normal.

Desde el punto de vista del hospital —explica en el área administrativa de un centro barcelonés— son enfermos en periodo de convalecencia que pueden seguir su tratamiento normal fuera del centro. El suyo no es un problema sanitario, sino social. Por eso es absurdo que ocupen las camas hospitalarias que otros enfermos necesitan. La solución debería ser la de los responsables de los servicios sociales, no los de sanidad". (Parralfo de la carta que Francisca Masgoret, concejala de ver-

vicios sociales del Ayuntamiento de Barcelona, envió en noviembre de 1987 al doctor Carlos Cendoya en respuesta a su petición de que el Ayuntamiento colaborara en la creación de una residencia asistida para enfermos de síd. "... han de ser las políticas globales y no los programas locales y no sectoriales, y ha de ser el Departamento de Sanidad el que debe dirigir qué política ha de llevarse a efecto; por tanto, le ruego envíe su petición a la Generalitat...". Respuesta literal del doctor Carlos Cendoya expresada con sonora vehemencia: "Me importa un pito quién pague la residencia; lo importante es que se haga.")

Prepararse para morir

Una vez declarada la enfermedad y decidida una medicación de sostén, al afectado de síd en fase terminal no le queda como al canceroso, otra opción que prepararse a afrontar la muerte con dignidad. Pero fuera del centro hospitalario.

"En los casos que no son complicados, son los familiares los que acompañan al enfermo en su hospitalización y los que luego se lo llevan a casa para pasar con él los últimos meses de vida", explica en "La Vanguardia" miembros del "Grup de Treball sobre la síd" del Col·legi de Assistentes Socials de Catalunya. "Pero estos casos son los menos —añaden—".

En España el grupo más afectado por el síd es el colectivo de drogadicción por vía parenteral, que en su mayoría han roto con sus familias, se encuentran solos y abandonados a su suerte, y viven en condiciones de total degradación y pobreza.

Cuando estos enfermos son dados de alta en el hospital, el problema es de las asistencias sociales para encontrar quien pueda o quiera hacerse cargo de ellos. La lógica empresarial que impera en

Diversos grupos reclaman una residencia asistida para los enfermos terminales

Cuando dejan el hospital, nadie quiere hacerse cargo de ellos

El coste de la hospitalización "extra" supera el de funcionamiento de una residencia

los centros sanitarios dice que deben abandonar las camas de especialización que ocupan para dejar su sitio a otros necesitados. Pero la lógica de la dignidad dice que no pueden volver a la calle, a las pensiones incorrectas del Distrito V, o a las barras de prostitución, entre otras razones porque su enfermedad es —de momento— incurable, y las posibilidades de que la contagien a otras personas muy amplias.

Del seguimiento de 23 casos de enfermos de síd, ingresados en hospitales de Barcelona desde enero a agosto de este año, se deduce que casi la mitad (10 casos) debieron abandonar el hospital para irse a vivir a la calle. De los 13 casos restantes, cuatro pudieron



La imagen, ganadora del concurso de fotografía World Press Photo en 1987, refleja el dramatismo de los enfermos del síd.

acomodarse en casas de amigos o conocidos, tres murieron en el hospital antes de que la lógica del balance los pusiera en la calle, diez fueron "colocados" en sendas pensiones de la Ciudad Vella, otras los enfermos permanecieron ingresados en el hospital desde que obtuvieron el alta médica y fueron "colocados" en algún otro sitio, obtenemos un total de 479 días. Si se multiplican esos días por el coste diario de una cama hospitalaria (algo más de 20.000 pesetas), obtenemos un coste adicional extra superior a los 9,5 millones de pesetas. La misma cifra que el Comité Ciudadano calcula que costaría instalar y mantener una residencia asistida durante todo un año.

E. M.

La Generalitat cifra en 577 el número de casos registrados en Cataluña

En Cataluña se han registrado 577 casos de síd desde 1981 hasta el pasado 31 de agosto y la mortalidad acumulada supera, ligeramente el 42 por ciento, según un informe hecho público por el departamento de Sanidad de la Generalitat. El número total de enfermos catalanes alcanzados por el síndrome fatal catalano ha experimentado un incremento de 65 casos desde el registro de julio.

Para elaborar estos datos, la Generalitat ha tenido en cuenta los criterios requeridos internacionalmente para ser considerado enfermo. Como es sabido, estos criterios han ido evolucionando en el sentido de incluir dentro del cuadro clínico relacionado con el síd una serie de infecciones que en un primer momento no se consideraban.

El informe efectúa también un desglose por pertenencia o no de los enfermos a las llamadas "conductas de riesgo", como la toxicomanía o determinadas prácticas sexuales, si bien existe un porcentaje de personas, no insignificante, infectadas por el virus mediante formas de contagio que no se han precisado.

De los 483 enfermos, 321 pertenecen al sector de heterosexuales adictos a drogas (57,7 por ciento), 16 a homo y bisexuales adictos a drogas (30,2 por ciento), 17 heterosexuales (2,9 por ciento), 17 reproductores de plasma (2,9 por ciento), 4 por transfusión (0,6 por ciento), 16 hijos de padres con síd, 1 por trasplante (0,1 por ciento) y 11 por vía de transmisión desconocida (2 por ciento).

El número total de defunciones registradas entre los afectados ha sido de 243, con una letalidad acumulada del 42,1 por ciento. Este porcentaje ha aumentado ligeramente, ya que la letalidad acumulada se sitúa ahora dos meses en el 41,40 por ciento.

Las víctimas del sida piden un lugar donde morir 99

Barcelona. — Cuando los sepulcros del cementerio del Norte acabaron de enterrar en la fosa común el féretro que contenía los restos de Yolanda López López cerraron una historia vital corta y atormentada que se inició hace 32 años en un pueblo de Galicia.

Yolanda López López ha dejado muy poco. Un número de seguridad social, otro del DNI y una ficha sanitaria externa que los internistas del Hospital del Mar habían comenzado a rellenar hace dos años, cuando le fue diagnosticada una tuberculosis ganglionar asociada al virus de inmunodeficiencia humana. El diagnóstico fue idéntico en enero de 1987, fecha en que ingresó en el servicio de medicina interna del mismo hospital; y volvió a repetirse en septiembre del mismo año, nueve meses después, cuando la ficha clínica de Yolanda era ya una lista interminable de patologías asociadas al síndrome de inmunodeficiencia adquirida.

La corta historia de Yolanda López López se completa con alguna otra referencia dispersa. Se inyectaba heroína desde los 12 años. Era guapa y atractiva. Personas que la conocieron recuerdan su bello rostro, su mirada profunda, equilibrada y serena. "La conocí cuando ya tenía el sida", explica una de sus amigas. "En año y medio se convirtió en un esqueleto andante, sólo tenía piel y huesos. Desde que la echaron del hospital vivía de la caridad y se compraba el "caballo" de lo que sacaba haciendo la calle. Unas monjas le pagaban la pensión y le daban para comer. Daba angustia verla caminar por las calles empedradas de la Barceloneta. Estaba muy torpe y, aunque caminaba siempre ensimada y con mucha dignidad, caía con frecuencia".

A principios de julio, medio año después de haber sido dada de alta por última vez, Yolanda ingresó de nuevo en el Hospital del Mar. Esta vez fue por una caída. Murió el 9 de julio de 1987. Al día siguiente fue enterrada en la fosa común del cementerio de Cerdanola. Nadie fue al entierro. Personas que la conocieron dicen ahora que Yolanda —todas las yolandas que en Barcelona son— no se merecía morir como un perro.

Objetivo común

La consecución de una residencia en la que puedan encontrar compañía y atención sanitaria los enfermos de sida sin familia ni medios económicos es el principal objetivo de varias asociaciones humanitarias barcelonesas. Desde las estrictamente vinculadas a la enfermedad, como otras de ayuda y toxicomanías, e incluso religiosas. Hace años que piden, solicitan, demandan, ruegan, proponen. Pero todo resulta inútil. La Administración está dispuesta a gastar cientos de millones de pesetas en organizar ridículas campañas publicitarias de información (¿du o no da, ministro?), pero no a invertir unos millones anuales en un servicio que resulta imprescindible.

"En junio de 1987, pedimos una residencia asistida para enfermos terminales de sida que no reciben ningún tipo de ayuda, ni familiar ni económica, debido a que han perdido sus empleos y a han sido abandonados por sus familiares", escribe el doctor Carlos Cendoya en una carta abierta al ministro Juan García Vargas. Aunque el ministro asegura que "trataría en la medida de lo posible de ocuparse de este asunto", el presidente del Comité Ciudadano de Lucha contra el sida de Barcelona constata que "ha pasado más de un año y el ministro sigue mudo".

En su carta abierta a García Vargas, el doctor Cendoya recuerda que en una reunión mantenida

La Administración gasta millones en publicidad, pero no da dinero para un modesto centro

El Ayuntamiento parece desconocer que el 80% de los casos se registran en Barcelona

La asociación antisida de Barcelona sólo cuenta con ocho voluntarios

Esta es la casa de Bilbao que la Diputación de Vizcaya destinará a los enfermos terminales de sida



Cataluña, detrás de Vizcaya y lejos de Londres

La falta de entendimiento entre los responsables políticos de la sanidad y los servicios sociales públicos y las organizaciones antisida parece circunscribirse únicamente a Cataluña. En Madrid, por ejemplo, el comité antisida ha llegado a un acuerdo con Cáritas para montar un centro de asistencia a enfermos que estará subvencionado por el Ministerio de Sanidad.

En el País Vasco ya se ha firmado un acuerdo entre la Diputación Foral de Vizcaya y el comité antisida que permite acondicionar dos casitas del centro de Bilbao y transformarlas en residencias con una capacidad total de 18 plazas. El Departamento de Bienestar Social de la Diputación Foral destinará 11 millones de pesetas anuales a la manutención de estos centros, a los que irán destinados los enfermos que de momento malviven en un antiguo colegio de monjas situado en la calle de Cristo, número 11.

De cumplirse las previsiones, las residencias entrarán en funcionamiento a finales de este año y en ellas tendrán cubida también otras personas con especiales problemas de marginación.

La diputada foral de Bienestar

Social, Ana Ariz, explicó a la agencia Efe que los dos chalets que se acondicionarán en el centro de Bilbao "no van a ser centros o lazaretos", porque se pretende que los beneficiados vivan en una situación de absoluta libertad. Sin embargo, la realidad inmediata es bien distinta. Los enfermos acogidos en el antiguo centro escolar de la calle Cristo duermen en la que fue vivienda del portero y hasta hace poco permanecían encerrados bajo llave durante la noche.

Comunidades sensibilizadas

"La existencia de un alto porcentaje de drogadictos en ambas comunidades hace de vascos y navarros los más sensibilizados por este problema", explica Azzarini, quien dice no entender la actitud de indiferencia de los catalanes.

Las dudas del vicepresidente de la Asociación antisida de Barcelona se extienden a otros ámbitos. "Necesitamos imperiosamente una residencia donde albergar a los enfermos que no tienen hogar ni medios para pagar un centro privado, pero no queremos un centro exclusivo

para estos afectados; un lazareto donde se les margine como apesadumados o leprosos".

El precedente londinense

Estas iniciativas españolas tienen un precedente en la "London Lighthouse", la primera casa para enfermos terminales de sida abierta en Gran Bretaña y de la que se hace cargo el Servicio Nacional de Salud (lo que pudo haber sido y no fue nuestra Seguridad Social). Veinticinco habitaciones por las que pasarán unos dos mil enfermos anuales, ya que el centro ofrece asistencia médica y psicológica, prevención, ayuda domiciliar y todo tipo de servicios durante las 24 horas del día. En un ambiente de palmeras, espaciosos cristales, canapés y cómodos butacones, restaurante con terraza, enfermeras sin uniforme y total libertad de horarios para las visitas, la londinense "casa de la luz" ayuda a sus enfermos a mantener hasta el final el control de su vida.

"Londres es una ciudad muy hostil para este tipo de enfermos —manifestó a la agencia Afp el doctor Adam Lawrence, uno de los médicos del centro—, por lo

que es importante que dispongan de un lugar en el que sentir seguridad." Esta casa de la esperanza ha sido posible gracias a la colaboración de artistas como Elton John y el grupo Communards, y de donaciones y aportaciones económicas efectuadas por miembros de la Casa Real británica.

Nuestra realidad es aún muy diferente y dista mucho de asemejarse a la de Gran Bretaña, Madrid o el País Vasco. "Pondré un ejemplo solamente", dice Azzarini. "En Cataluña hay residencias para enfermos crónicos y terminales subvencionadas por la Generalitat en las que teóricamente deberían acoger a estos enfermos. Pues, no. Cada vez que una asistente social intenta 'colocar' a alguno recibe una negativa por respuesta. Nadie quiere tener un afectado del sida cerca".

Como ocurre con el caso de la droga, éste es un problema que la gente intenta obviar por puro mecanismo de autodefensa. Pero ésta es una enfermedad que se contagia y se extiende sin descanso en progresión aritmética. Por eso no debería dejar insensibles a los responsables de la salud pública.

el 22 de junio de 1988 con los responsables del área de Sanidad del Ayuntamiento de Barcelona, en presencia del doctor Spagnolo y de la doctora Mercedes Casas, se nos respondió que la solución para crear una residencia asistida reside en la Generalitat, y se invocó el proyecto de traspaso de los hospitales municipales a la Generalitat. Estos traspasos llevan ya mucho tiempo gestionándose y seguramente llevará mucho más. El Ayuntamiento parece desconocer que de los 577 casos de sida registrados en Cataluña desde 1981 hasta el pasado 31 de agosto, casi el 80 por ciento del total corresponden a Barcelona-ciudad, por lo que no pueden ni deben dar la espalda a un problema tan grave."

Pesimismo

El psicólogo Raúl Azzarini, vicepresidente de la Asociación Ciudadana antisida de Barcelona, comparte su pesimismo con el

doctor Cendoya. "El Ayuntamiento nos dice que no, porque la gestión sanitaria corresponde a la Generalitat, y los de la Generalitat nos dicen que no, porque Madrid les niega recursos económicos. En resumen: se trata de un problema político casi irresoluble en medio del cual se encuentra cada vez un mayor número de enfermos. Porque lo que Generalitat, Ayuntamiento y Gobierno central ignoran es que cuanto más se tarde en poner remedio, mayor será el coste económico y social de este abandono".

El punto cuarto de la carta abierta del doctor Cendoya al ministro refleja esta realidad. "En reunión mantenida en la Generalitat con el doctor Andrés Segura, director del programa de prevención y control del sida, se mostró muy receptivo a nuestro proyecto de residencia, pero este no pudo ser viable, pues se le contestó que el programa era de incumbencia del ICASS (Institut Català de Ser-

veys Social). En este enfrentamiento, seguramente político, que mantiene Generalitat y Ayuntamiento, los únicos perjudicados son los enfermos de sida, que mueren en la calle."

Hemos querido comprobarlo personalmente. Llamamos al doctor Segura. "No es un problema sanitario, sino social", nos dijo. "Llamen al ICASS".

"¿ICASS? Sí? Póngame a la directora general, doña María Angeles Treserras, por favor."

"¿Para que asunto es?" (Sigue una amplia y pormenorizada explicación.)

"Ah, bueno. No sé. Deme su teléfono y ya le llamaremos. (Tres días después.)

"Mire, mejor que haga la pregunta por escrito y la dirija directamente al señor Antoni Comas, que es el conseller. ¿Sabe que pasa?"

—No. Que estamos en fase de estructuración y andamos un poco liados.

(Secretaria del señor Antoni Comas. Amplia y pormenorizada explicación.)

"¡Ah!, el sida. Hombre, esto mejor que llame a información general de la Generalitat. Allí le orientarán mejor."

(Insisto. Quiero hablar con el conseller. Me pongo pesado.)

"Mire, ¿sabe qué? Me deja su teléfono y ya le llamaremos."

Un presupuesto ajustado

El proyecto de residencia asistida que propone el Comité Ciudadano contra el sida no rompería los presupuestos de ninguna Administración ni incidiría en los cálculos del Gobierno para frenar la inflación. Es de lo más ajustado.

Para funcionar de forma permanente al centro le sobra con tres educadores o ATS a jornada completa, una asistente social, una auxiliar del hogar a media jornada y un piso con el equipamiento necesario. Es decir, dos millones para

contratos de luz, agua, gas y fono, electrodomésticos, mueble, menaje y ropa, y ocho millones anuales para gastos de manutención, incluidos sueldos. Una nulencia que incluso resultaría rentable (lo demostraremos luego si se enfocara de forma distinta).

Los proyectos de otros colivos no difieren en exceso. Los de carácter benéfico-religioso como el que persiguen las monjas de la orden de la madre Teresa Calcuta, quienes ya tienen experiencia en el cuidado de ancianos enfermos en su centro de Sabadell. Otro proyecto es el que promueve Genoveva Masip, de las Hermanas de la Caridad, que cuenta con el apoyo del abad de Morra y de otros colectivos católicos que prefieren mantenerse independientes frente a las instituciones públicas. Un tercer proyecto es el de la organización SPC, un servicio de ayuda a toxicómanos dependiente de la Diputación de Barcelona. Y, finalmente, que reivindican el Comité Asociación de Lucha contra Sida. Cinco en total, lo que no de ser tan preocupante como la sensibilidad de las Administraciones. (Como puede haber proyectos diferentes para un caso y gravísimo problema.)

"A nosotros nos da absolutamente igual quien lo maneje, quien lo capitalice", dice Raúl Azzarini, del Comité Asociación contra Sida. "Lo importante es que haga y que funcione". La Asociación negocia con la orden de Juan de Dios la posibilidad de montar una residencia exclusiva para estos enfermos. "Preferimos no depender de una orden religiosa —dice Azzarini—, pero el problema es tan grave que no tenemos tiempo para entrar en discusiones ideológicas. Descartamos de una Iglesia que se ha arrogado siempre el poder y el derecho de mandar a la gente al otro mundo, pero reconocemos también calidad del trabajo sanitario de la orden de San Juan de Dios."

"Son muchos voluntarios".

—Un drama. Sólo somos ocho. La gente tiene miedo a acercarse hasta nosotros. Existe un mito irracional al contagio."

EUGENIO MADRÉN

Seguint, amb determinades variants, el model impulsat per diverses associacions a la capital francesa, diversos grups barcelonins elaboren un pla per obrir en aquesta ciutat uns apartaments especials per allotjar malalts de la SIDA que, després de llargues estades en hospitals, necessiten un lloc on *recuperar-se* abans de reincorporar-se plenament a una vida normalitzada

18



Els afectats per la SIDA han reclamat fe temps una atenció que vagi més enllà de la cura mèdica, com els manifestants de la fotografia, que duen una pancarta on es llegeix: "Lluitant per les nostres vides"

Ciutat Vella pot tenir aviat pisos per allotjar malalts de SIDA

Q. Goicoechea
BARCELONA — El barri barceloní de Ciutat Vella podria disposar a partir de l'any que ve d'uns apartaments on allotjar malalts a causa de la síndrome d'immunodeficiència adquirida (SIDA) si s'aprova el pla pilot que estan preparant diversos grups, entre altres l'associació de veïns del Raval.

El projecte, ara com ara, està sent elaborat pel gabinet SIDA-Studi (que ja va elaborar un informe sobre els aspectes psico-socials de la SIDA per encàrrec de l'aleshores conseller de Sanitat, Josep Laporte) i l'associació de veïns, segons explica a aquest diari un dels promotors de la idea, Xavier Tamarit, membre del consell de seguretat i prevenció d'aquest districte, adscrit a diverses comissions i amb experiència adquirida durant dotze anys de treball al barri.

Aquest tipus d'apartaments només existeixen fins ara a París, on han es-

L'any vinent s'obrirà per als veïns del Raval una oficina d'informació sobre la síndrome

tat impulsats per l'associació AIDES, d'ajut als malalts de SIDA i APARTS (associació per als apartaments de relax terapèutic i social). La seva funció és allotjar, sota supervisió mèdica i d'assistents socials, preparats de manera específica per a aquesta labor, aquells afectats per la síndrome que, després d'una estada llarga en un hospital, no tenen on anar, i està considerat com un recurs *post* "que permet la incorporació a una vida normalitzada, havent solucionat el problema del manteniment i després d'haver assumit plenament la malaltia i el seu pro-

ble", que és quasi sempre irreversible. El caràcter provisional d'aquests allotjaments els distingeix d'un recurs semblant que existeix en algunes ciutats nord-americanes, com Nova York, que tracten d'oferir un indret on el malalt pugui viure els últims mesos sense haver d'estar ingressat en un centre hospitalari; de manera que són com *unos cases de la mort*.

Ara mateix, a París hi ha quatre d'aquests apartaments amb tres malalts cada un i es preveu que a partir de 1989 n'hi hagi un altre i se n'obri un a Marsella, on l'Ajuntament ha mostrat

especial interès, segons ha explicat a l'AVUI el secretari executiu d'APARTS, André Michel. La intenció del grup barceloní que elabora el pla és obrir un sol pis i ampliar l'oferta una vegada el recurs estigui en funcionament.

Oficina permanent d'informació

Dins el mateix pla, hi ha la intenció d'obrir al Raval una oficina permanent d'informació sobre la SIDA, amb la intenció d'orientar tant les persones que se sapiguen seropositives com aquelles que, formant part dels anomenats grups de risc, com ara addictes a les drogues o que viuin de la prostitució, no s'apiguen acudir. El projecte conjunt d'ambdues ofertes s'ha de presentar al regidor del districte, i a la vegada regidor de l'àrea de Sanitat, Joan Clos.

L'ajut que ve de França

al, març del 1984, que durant els seus inicis no va trobar ajut econòmic de l'Estat, precisament per aquesta idiosincrasia. Quatre anys després, compta amb un pressupost d'entorn els dos milions de francs (uns 40 milions de pessetes), el 40 per cent del qual és aportat per l'Estat. La resta, prové de donacions diverses, tant anònimes com de persones rellevants com és el cas del medista Yves Saint-Laurent.

Xeringues clandestines

Encara que AIDES s'ha limitat fins aquest moment a incidir en els aspectes homosexuals, també han elaborat diversos projectes per dirigir-se al grup de *addictes* que pertanyen als drogadictes. En aquest

sentit, van dur a terme una primera experiència, repartint durant dos dies seguits xeringues entre heterosexuals a la plaça dels Sants Innocents. Michel recorda, en explicar aquesta acció, que al país veí el consum està penalitzat, per tant, com d'aquesta manera estaven vorejant la il·legalitat. Ara com ara, al contrari de l'Estat espanyol i Itàlia, a França el major nombre d'infectats es dona encara entre homosexuals i no entre addictes a la heroïna.

120.000 casos a tot el món

D'altra banda, el nombre de casos reconeguts oficialment de SIDA fins al trenta de setembre a tot el món és de cent vint mil, segons va fer públic ahir l'Organització Mundial de la Salut. Els continents americà (amb uns 85.000), l'Àfrica (uns 19.000) i l'Europa (uns 15.000) són els més afectats. EUA i França són els països amb més malalts.

Q.G.
 André Michel, secretari executiu de l'associació APARTS i col·laborador de l'associació AIDES, ara com ara la més important de les existents a França de caràcter privat que promouen campanyes preventives i elabora informació per diversos departaments governamentals sobre la SIDA, ha mantingut diversos contactes amb el programa per a la prevenció i control de la SIDA del departament de Sanitat i amb d'altres departaments del govern autonòmic aquesta setmana, en una estada a Barcelona subvencionada pel departament de Sanitat i el gabinet SIDA-Studi, dirigit pel doctor Antoni Mirabet.

Michel serà en aquesta ciutat fins dimenge i durant la seva visita haurà donat més de dos hores d'informació, a part d'establir intercanvi d'informacions amb diversos professionals de la sociologia, psicologia i medicina preocupats per l'impacte social de la síndrome.

AIDES és una associació de caràcter homose-

«Hemos asumido este problema porque no hay una respuesta de la Administración»

La Iglesia estudia abrir las primeras residencias para enfermos de SIDA

ELENA RODRIGO

Diversas congregaciones de religiosas y Cáritas, en colaboración con el arzobispo de Valencia, están estudiando un proyecto para poner en marcha un centro de acogida y una minirresidencia para enfermos de SIDA, que serían las primeras de estas características en la Comunidad Valenciana. En estas residencias también se atendería a otros enfermos convalencientes y crónicos que no reciben la suficiente atención en hospitales.

La iniciativa ha surgido al existir una «lata de espera» de estos casos en algunas comunidades

de religiosas, donde ya se está atendiendo a unos 15 enfermos de SIDA y a otros convalencientes.

El secretario general de Cáritas, Antonio Aranda, ha manifestado a Levante que el proyecto, que aún está en una primera fase de elaboración, «pretende dar respuesta a un tema importante, pero que escapa a la sensibilidad de la sociedad. Hemos asumido este problema —continuó Aranda— porque no hay una respuesta de la Administración para estos enfermos».

«Nuestra primera idea —explicó el secretario de Cáritas— fue sentarnos a una mesa para

coordinarnos entre todas las entidades de la Iglesia diocesana. Sólo conocemos una residencia específica para enfermos de SIDA en Bilbao, que fue creada precisamente por las Hijas de la Caridad y por Cáritas. Estos últimos días, ellas han estado en Valencia para explicarnos el funcionamiento de su centro y lo tomaremos como modelo».

Antonio Aranda señaló que ambas iniciativas están tropezando con «numerosos obstáculos», como son la necesidad de coordinación entre las diversas instituciones, el poder encontrar un piso

grande para proceder a la instalación y la financiación del proyecto. «Hemos conseguido ayudas y también se han presentado muchos voluntarios, enfermos y médicos, para trabajar en las residencias, pero precisamos de más ayudas por parte de las instituciones valencianas».

Las congregaciones que están apoyando la puesta en marcha del centro de acogida y de la minirresidencia son las Hijas de la Caridad de San Vicente de Paúl, Hermanas de la Caridad de Santa Ana, Confer, Hermanos de San Juan de Dios, Hermanitas de la Asunción y Villa Teresita, además de Cáritas.

Madrid contará con la primera residencia de España para acoger a enfermos del SIDA

La abrirá Cáritas con la colaboración de la Comunidad

Cáritas Española abrirá próximamente en Madrid un centro para acoger a diez enfermos de SIDA, en colaboración con la Comunidad de Madrid, según anunció el responsable de esta asociación humanitaria, *Francisco Monteserrín*, durante unas jornadas organizadas por el Comité Ansi-SIDA de Madrid.

A los coloquios, en los que se abordó el problema de la vivienda y la acogida a los enfermos de SIDA, asistió el jurista *Joaquín Ruiz-Giménez* y representantes de Cruz Roja, la Coordinadora de Barrios, Solidaridad Gay, el Ayuntamiento de Madrid y diversas organizaciones interesadas en el problema.

Monteserrín eludió facilitar datos acerca de la dirección de la primera residencia en España dedicada a la acogida de enfermos de estas características y dijo que se trata de un chalet situado en el centro de Madrid, ya acondicionado, y cuyos presupuestos de funcionamiento ya están aprobados.

Rechazo familiar

El representante del Comité Anti-SIDA, *Javier Barbero*, afirmó que en este momento alrededor de cien de estos enfermos de la capital necesitan casa y asistencia domiciliaria.

Héctor Anabitarte, presidente del mismo comité, explicó que la situación de los afectados con el virus del SIDA ha variado sustancialmente desde 1984. «En la actualidad no son personas que duran con vida

CASOS ACUMULADOS DE SIDA EN MADRID Y EN ESPAÑA		
	Madrid	España
Núm. total de casos	359	1.471
Fallecidos	152	619
Distribución según factores de riesgo		
Homo/bisexuales	73	306
Adictos a drogas por vía parenteral (ADVP)	215	846
Homo/bisexuales y ADVP	19	63
Receptores de hemoderivados	20	112
Receptores de transfusiones	3	21
Hijos de padres de riesgo	5	30
Pareja sexual de persona de riesgo	5	74
Desconocido	19	74
No se tiene información	—	1
Total	359	1.471

Datos ofrecidos por la Comunidad de Madrid referidos hasta finales de junio de 1988.

seis meses en condiciones lamentables. Ahora, con los nuevos tratamientos, pueden vivir en su casa, siempre que tengan cubiertos unos servicios de asistencia mínimos.»

Según un estudio elaborado en el Hospital Gregorio Marañón sobre 100 personas, 79 portadores y 21 enfermos, un 9 por 100 de ellos carecía de posibilidades de vivir dignamente, sufrían el rechazo familiar y carecía de recursos y viviendas. Sólo un 48 por 100 tenía Seguridad Social.

Este informe añade que, sin embargo, la mayoría de las familias, tras una ardua labor de los asistentes sociales, termina

por aceptar que el paciente regrese a su casa.

En París funcionan

Para *Anabitarte*, la solución requiere la asistencia domiciliaria ya vigente para otros colectivos, como los ancianos, y por la habilitación de casa.

Francisco Babín, coordinador de los temas de SIDA del Ayuntamiento de Madrid, anunció que se está trabajando en un proyecto para concretar la ayuda domiciliaria, cuya puesta en marcha está prevista para el mes de enero, en colaboración con el INSALUD y el Inserso.

vida nueva

3 diciembre 1988 - N.º 1.662

Centro para enfermos del SIDA

Cáritas de Madrid abrirá próximamente en la capital de España un centro de acogida y atención a enfermos del SIDA, que se ubicará en un chalet situado en la zona centro, «para que los pacientes no se sientan aislados ni faltos de atención médica», según el director de Cáritas-Madrid, Manuel González.

El centro, que se abrirá en los próximos meses, estará atendido por voluntarios de esta organización y personal cualificado, y recogerá a los enfermos rechazados en sus hogares, con el fin de que «puedan vivir dignamente su enfermedad hasta el final» y evitar los efectos del rechazo social que produce su presencia.

En la actualidad, son ya diez los enfermos del SIDA que están siendo atendidos en pisos por personal de Cáritas, que como proyecto próximo tiene programada la creación de varios centros de acogida, similares al que va a entrar en funcionamiento en Madrid, en las ciudades-dormitorio limítrofes de Madrid, «siempre con la idea de no aislarlos y de que estén cerca de un centro médico para que puedan ser vigilados clínicamente», afirma Manuel González.

El SIDA se quintuplicará en Barcelona en tres años

EFE

■ Barcelona. — Los casos de SIDA en Barcelona se prevé que se vean multiplicados por cinco en 1992, según las previsiones que se barajan en las jornadas sobre el SIDA y el trabajo que se inauguraron ayer en Barcelona. Antoni Plasencia, jefe del servicio de vigilancia epidemiológica del Institut Català de la Salut (ICS), añadió a este dato el de que a finales del presente año se habrá detectado en Barcelona un número de nuevos casos de la enfermedad igual a los que se detectaron entre 1981 y 1987.

Las jornadas sobre el SIDA y el trabajo han sido organizadas por el Centro de Salud Laboral del ayuntamiento de Barcelona con el patrocinio de la conselleria de Sanitat y la colaboración de la fundación Caixa de Barcelona.

En las jornadas, en las que participan unos 130 especialistas, se barajan otras cifras alarmantes. En el mundo se han detectado unos 200.000 casos declarados de SIDA, y España es uno de los países europeos con tasas más elevadas de la enfermedad: 38 casos por millón de habitantes. Durante 1988, ha habido un incremento espectacular de la enfermedad. Las zonas donde más casos existen son las de mayor concentración urbana, llegando a detectarse en Madrid, Catalunya, Euskadi y Baleares un índice de 66 a 72 casos por millón de habitantes. En el mundo existen entre 5 y 10 millones de infectados, la

Catalunya ha contabilizado hasta ahora 535 personas que han desarrollado la enfermedad

España es uno de los países europeos con tasas más elevadas de afectados

mayoría sin que se les haya desarrollado la enfermedad, pero con posibilidades de contagiarla.

En Catalunya se han detectado 535 casos de SIDA (con la enfermedad ya desarrollada), de los que 283 se sitúan en la ciudad de Barcelona. En su mayoría se trata de hombres de edades comprendidas entre los 20 y los 39 años. Los casos de personas entre 20 y 29 años son drogadictos y los de 30 a 39 años, homosexuales. En cuanto a localización, Ciutat Vella y el Eixample son los distritos donde más casos existen.

Según Antoni Plasencia, en la cuestión del SIDA hay que distinguir tres epidemias. La primera es la difusión del virus de inmunodeficiencia humana, que empezó en el mundo en 1970, pero cuya existencia no se detectó hasta 1980. El virus se transmite por contacto sexual, exposición de la sangre y transmisión de madre a hijo. Plasencia señaló que entre un 50 y un 80 por ciento de los adictos a drogas por vía intravenosa están infectados por el virus.

Infección del virus

La segunda epidemia es el SIDA propiamente dicho, que no es más que la enfermedad clínicamente observable que resulta de la infección del virus. El periodo entre la infección y el desarrollo del SIDA es largo y variable y va de los 21 meses a más de 10 años, por lo que muchos casos que se diagnostican actualmente fueron infectados antes de que se conociera la enfermedad.

La tercera son las reacciones ante los que padecen el SIDA o están infectados por el virus. Según Antoni Plasencia, "hay que trabajar para afrontar la expansión de actitudes discriminatorias hacia los enfermos".

Ildefonso Hernández, de la conselleria de Sanitat, indicó que existe una cuarta epidemia: el aumento de otras enfermedades infecciosas hasta ahora erradicadas por haber derivado muchos recursos al SIDA y haber olvidado estas otras enfermedades.

Petición para que se dote de más medios a la lucha contra el síndrome

F. BRACERO

■ L'Hospitalet. — La Asociación para la Integración Sanitaria del Usuario (AISU) se ha dirigido al conseller de Sanitat, Xavier Trias, para pedir que una parte del hospital oncológico Duran i Reinalds de Bellvitge sea destinada a enfermos del SIDA. En la actualidad, el hospital realiza sólo actividades de radioterapia, desde que fue inaugurado el pasado 5 de mayo.

La AISU pide también que se estudie la ampliación del número de camas que se destina a los enfermos del SIDA en todos los hospitales de Catalunya, "ya que aunque cuentan con salas de infectados, en la práctica no cubren las necesidades actuales", según se recoge en el escrito enviado por la AISU al conseller.

En la misiva se pide "intensificar las campañas con el fin de contrarrestar las informaciones de algunos profesionales de la medicina privada", que AISU no duda en calificar de "terrorismo informativo", refiriéndose a "desagradables teorías de aislamiento" de los enfermos del SIDA que propugnan algunos médicos.

Barcelona tendrá en 1988 tantos casos de SIDA como en los últimos cinco años

Jornadas municipales sobre la incidencia de la enfermedad

Barcelona. S. S.

A finales de año se habrán detectado en la ciudad de Barcelona un número de nuevos casos de SIDA igual al que se produjo entre 1981 y 1987, y se prevé que en 1992 se multipliquen por cinco, según declaró Antonio Plasencia, del Instituto Municipal de la Salud, en una conferencia celebrada durante las jornadas sobre el SIDA y el trabajo, que se inauguraron ayer. En el encuentro participan unas ciento treinta personas.

Las jornadas sobre el SIDA y el trabajo, inauguradas ayer por el conseller de Sanidad, Xavier Trias, han sido organizadas por el Centro de Salud Laboral del Ayuntamiento de Barcelona, con el patrocinio del departamento de Sanidad y Seguridad Social de la Generalitat y la colaboración de la Fundación Caja de Barcelona. La mayoría de los ciento treinta participantes son de fuera de Cataluña y miembros de comités de empresas medianas y grandes. Los datos facilitados ayer en las jornadas señalan que a finales de 1988 se habrán detectado en Barcelona un número de nuevos casos de SIDA similar al que se produjo en los cinco años anteriores.

Según Antonio Plasencia, en el asunto del SIDA hay que distinguir tres epidemias. La primera es la difusión del Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH), cuya difusión empezó en el mundo en 1970, pero no se detectó hasta 1980. Antonio Plasencia señaló que entre un cincuenta y un ochenta por ciento de los adictos a drogas por vía intravenosa están infectados por el VIH, y entre el diez y el cincuenta por ciento de los hombres homosexuales y bisexuales podría estarlo. En el mundo existen entre cinco y diez millones de infectados; en España ascienden a treinta mil y en Barcelona a unos tres mil.

La segunda epidemia es el SIDA propiamente dicho, «que no es más que la enfermedad clínicamente observable que resulta de la infección del VIH», explicó Antonio Plasencia. El periodo entre la infección del VIH y el desarrollo del SIDA es largo y variable, y va de los veintiún meses a más de diez años, por lo que muchos casos que se diagnostican actualmente fueron infectados antes de que se conociera la existencia de la enfermedad.

En el mundo se han detectado unos doscientos mil casos de SIDA. España es uno de los países europeos con tasas más elevadas de la enfermedad: treinta y ocho casos por millón de habitantes. Durante 1988 ha habido un incremento espectacular del número de casos. Las zonas donde más enfermos existen son las de mayor concentración urbana, llegando a detectarse en Madrid, Baleares, Euskadi y Cataluña un índice de sesenta y seis y setenta y dos casos por millón de habitantes, según informa Ep.

En Cataluña se han detectado 535 casos de SIDA, de los cuales 283 pertenecen a la ciudad de Barcelona. En su mayoría son hombres de edades comprendidas entre los veinte años y los treinta y nueve. Los casos de personas comprendidas entre los veinte y

veintinueve años son en su mayoría drogadictos, y de treinta a treinta y nueve años, homosexuales. En cuanto a su localización en la ciudad, Ciutat Vella y el Eixample son los dos barrios que registran más enfermos.

La tercera de las epidemias son las reacciones ante los que padecen el SIDA o están infectados con el VIH. Según Antonio Plasencia, «hay que trabajar para afrontar la expansión de actitudes discriminatorias hacia los enfermos». Por su parte, Ildefonso Hernández, de la conselleria de Sanidad, señaló que existe todavía una cuarta epidemia: el aumento de otras enfermedades infecciosas hasta ahora erradicadas, por haber derivado muchos recursos al SIDA.

Las jornadas de Barcelona suponen el comienzo de un conjunto de actividades que se llevarán a cabo en relación con el Día Mundial del SIDA, que la OMS ha establecido para el próximo 1 de diciembre. Ese día, a la una de la tarde se lanzarán globos en la Plaza de Cataluña, en recuerdo de las personas fallecidas hasta ahora a consecuencia de esta enfermedad. Un acto similar se llevará a cabo en las principales ciudades del mundo.

Un estudio sitúa en 535 los casos de síndrome en Barcelona desde 1981

EL PAÍS, Barcelona
La ciudad de Barcelona ha registrado 535 casos de SIDA desde 1981, año en que fue detectado el primer enfermo afectado por el síndrome. Trecientos ochenta y tres de éstos corresponden a residentes fijos, lo que supone una tasa del 22,50 por cada 100.000 habitantes, según un informe publicado por el Servei d'Epidemiologia i Estadístiques Vitals y el Institut Municipal de la Salut del Ayuntamiento de Barcelona con motivo de la celebración hoy del Día Mundial del SIDA, promovido por la Organización Mundial de la Salud (OMS).

Según los mismos datos, la incidencia de la enfermedad en el sexo masculino es muy superior a la del femenino, alcanzando en el primero de los casos un índice del 40,60 por 100.000 habitantes, mientras que para las mujeres la tasa es del 6,10. El estudio establece, asimismo, que Ciutat Vella es el distrito con más enfermos registrados (52,0/100.000), seguido por el Eixample (42,10/100.000). Sin embargo, la directora del Institut Municipal de Salut, Mercè Casas, declaró en conferencia de prensa que "aunque parece lógico que sea así, las cifras pueden estar algo sobreestimadas en ambas zonas".

Casas atribuyó a la problemática relacionada con el bajo nivel socioeconómico de los habitantes de Ciutat Vella, a la droga, y a la prostitución el alto índice de enfermos de SIDA en el distrito, pero, subrayó: "Es muy difícil determinar con precisión el número de personas que viven de forma fija en esta zona, teniendo en cuenta que la mayor parte de los emigrantes con problemas de residencia se concentran ahí". Respecto a los datos del Eixample, Casas hizo constar la inclusión en este distrito de los casos registrados en la cárcel Modelo.

Los grupos de transmisión del SIDA más frecuentes son, según el informe, los adictos a

las drogas por vía endovenosa (55%), y los homosexuales no adictos (33%). La tasa de letalidad durante el período estudiado es del 40%, siendo la probabilidad de supervivencia después del tercer año de un 37,3%. El mayor índice de muertes se sitúa entre los enfermos de 20 a 29 años (72,7%), la mayoría de ellos drogadictos.

La directora del Institut Municipal de la Salut indicó que Barcelona "podría ocupar actualmente el tercer lugar en España en cuanto a incidencia del síndrome, después de Guipúzcoa y Madrid". Sin embargo, la evolución temporal de los casos ha registrado en Barcelona un incremento alarmante de la enfermedad entre los drogadictos durante los diez primeros meses del año, en que se han detectado 135 casos dentro de este grupo de riesgo.

Por su parte, el coordinador del Área de Salud Pública del ayuntamiento, Eduard Español, expuso en el mismo acto las conclusiones de las Jornadas que, bajo el nombre *Sida y trabajo*, han tenido lugar los días 28 y 29 de este mes. Según Español, el SIDA ha desencadenado una "epidemia de miedo a causa de una mala información, que ha degenerado en situaciones de marginación y discriminación de los enfermos".



Caseta instalada en la esquina del Portal del Ángel y la plaza de Cataluña. ALBERT RAMIS

'Solidaridad, ni más ni menos'

EL PAÍS, Barcelona
La Asociación Ciudadana anti SIDA de Cataluña y el colectivo *Gais per la salut* celebran el día de hoy con una serie de actos festivos, como el lanzamiento de globos desde la plaza de Cataluña, en homenaje a los fallecidos a causa del síndrome, cuya cifra en Cataluña asciende a 450; la instalación en el mismo lugar de una caseta, donde se distribuirá material informativo y de prevención; la colocación de carteles con el lema *Solidaridad ni más ni*

menos; y la difusión de un manifiesto avalado por 34 personalidades significadas procedentes del ámbito de la cultura y la política.

Por su parte, el departamento de Sanidad se adhiere a la celebración con la proyección en la Filmoteca de las películas *Sexo, drogas y SIDA*, y *Miradas de desprecio*. El Ayuntamiento de Barcelona y la Generalitat han hecho público un documento, donde se destaca el derecho de atención sanitaria y social de los afectados por el síndrome.

Ciento cincuenta personas han fallecido en la Ciudad Condal a consecuencia del SIDA

Barcelona. S. S.

Ciento cincuenta personas han fallecido en la ciudad de Barcelona a consecuencia del SIDA desde que se registró el primer caso. El total de barceloneses afectados por la enfermedad es de 383, según datos facilitados por el Ayuntamiento. La incidencia de afectados en la ciudad es de 22'5 casos por cada cien mil habitantes.

Barcelona es la tercera provincia española con mayor índice de enfermos de SIDA, detrás de Gipúzcoa y Madrid. En los últimos ocho años se han detectado en los hospitales de la Ciudad Condal un total de 535 casos, de los que 383 corresponden a personas que residen en Barcelona. Del total de afectados, el 55 por ciento son adictos a drogas suministradas por vía intravenosa, el 33 por ciento homosexuales, el tres por ciento hemofílicos, otro tres por ciento homosexuales drogadictos, mientras que en un dos por ciento de los casos la enfermedad ha sido contraída mediante relaciones heterosexuales.

De los 383 casos registrados en Barcelona, 328 corresponden a hombres y 55 a mujeres, lo que supone una incidencia del

40'66 y 6'14 por ciento por cada cien mil habitantes, respectivamente. Por grupos de edad, la máxima incidencia acumulada se registra entre los 20 y 29 años, segmento integrado básicamente por drogadictos, y de 30 a 39 años, formado en este caso por homosexuales.

Respecto a la evolución temporal de los casos, destaca el importante incremento de la enfermedad en los drogadictos, ya que durante los diez primeros meses de este año se han registrado 135 casos correspondientes a este grupo con prácticas de riesgo. El distrito de Ciutat Vella, junto con el Eixample, son los que poseen una mayor incidencia del SIDA. En el primero, el número de casos detectados es de 52, mientras en el segundo es de 120.

El Govern estudia la viabilidad de una lotería para minusválidos

Antoni Comas dice que la nueva 'loto' se decidirá en febrero

Benestar Social hará un hospital para tratar el SIDA

J. J.

■ **Barcelona.** — La Entitat Autònoma de Jocs i Apostes (EAJA) estudia la viabilidad de crear una cuarta lotería en Catalunya para que sea vendida únicamente por minusválidos, según explicó ayer el conseller de Benestar Social, Antoni Comas. La idea del departamento es buscar el mejor sistema para que unas mil personas de este colectivo puedan integrarse en la EAJA, que es el organismo que controla los juegos de azar de la Generalitat.

En principio, la EAJA se planteó la contratación de estos minusválidos para participar en la venta de las tres loterías que la Generalitat tiene ya en el mercado: *Loto ràpid*, *Loto 6/49* y *Trio*. Sin embargo, este planteamiento cuenta con dificultades presupuestarias, lo que ha aconsejado la creación de una cuarta lotería exclusivamente para este sector.

Comas no quiso todavía ni confirmar ni desmentir la puesta en marcha de esta cuarta lotería y emplazó a los medios de comunicación al mes de febrero, cuando tendría ya acabados los estudios sobre este tema. Entonces será

cuando se tome la decisión definitiva de su implantación.

Entre los estudios que se están realizando, además de los más cruciales como la respuesta de los ciudadanos a una nueva oferta de lotería bajo el signo de la Generalitat y la beneficencia social, están el carácter que tomaría la contratación de los vendedores minusválidos. Se baraja, entre otras fórmulas jurídicas, la formación de una compañía privada subsidiaria del Govern.

El conseller, sin embargo, no quiso concretar nada y únicamente señaló que este nuevo juego no contará con los mismo puestos de venta que los hasta ahora implantados por la Generalitat.

Lucha contra el SIDA

Comas expuso ayer los planes de su departamento, entre ellos la puesta en marcha de una residencia sanitaria para enfermos del SIDA. No quiso concretar dónde se instalará y sólo explicó que estaría en los alrededores de Barcelona, tendría una capacidad para 95 personas y estaría regido por una comunidad religiosa.

Entre otros planes de su de-

partamento enumeró la inauguración del campamento de Ripolllet para gitanos portugueses; la firma de varios convenios con Cruz Roja; la colaboración en el plan de Cáritas para los barrios de Masia Espinós de Gavà, y la creación del plan de actuación para la Mina. Igualmente informó que en los próximos dos meses se aprobarán medidas de lucha contra la indigencia, el plan de actuación en el Raval barcelonés y la creación de las bibliotecas populares.

Explicó que tras las fiestas navideñas se reuniría la comisión establecida entre la conselleria y el ministerio de Asuntos Sociales para resolver los contenidos sobre competencias, especialmente la percepción de fondos que han llegado a los tribunales.

Por otra parte ayer Antoni Comas se reunió con los líderes de CCOO y UGT para concretar la colaboración de los sindicatos en los planes de bienestar social. Tanto Josep Lluís López Bulla como Florencio Gil Pachón subrayaron la importancia de esta colaboración con la administración que espicitó reuniones periódicas del conseller con los secretarios generales de los sindicatos.



Antoni Comas anunció ayer numerosos planes de trabajo

Comas fa una residència per malalts de la SIDA

◆ BARCELONA. — La conselleria de Benestar Social de la Generalitat ja ho té tot pràcticament a punt per poder obrir una residència per malalts de la SIDA. El conseller Antoni Comas va comparèixer ahir davant els mitjans de comunicació per explicar els projectes més immediats del seu departament, entre els quals hi ha també l'estudi jurídic per crear una empresa que permeti als minusvàlids vendre les loteries catalanes

Comas va anunciar que a finals de febrer, aproximadament, la primera residència pels malalts de la SIDA pot entrar en funcionament, perquè ja està construïda i a més hi ha una orde de religioses que s'ha ofert per posar-la en servei. El conseller va explicar que s'havien plantejat construir un edifici especial per aquests malalts, però que van descartar la possibilitat davant la urgència del problema.

Falta el permís municipal

Comas no va voler informar on estarà ubicat el centre, si bé va explicar que era en una població de l'àrea metropolitana de Barcelona. "No podem dir el lloc perquè encara no tenim el permís de l'Ajuntament afectat, però aquest tràmit el solucionarem aviat". La residència tindrà 95 places i s'hi tractaran tant malalts terminals de SIDA com la resta d'afectats per aquesta malaltia. El pressupost del nou centre dependrà quasi totalment de la conselleria de Sanitat, "igual que molts altres programes d'atenció a aquests malalts".

Pel que fa a la possibilitat de facilitar la integració dels minusvàlids físics a la societat

Benestar Social crearà una empresa perquè els minusvàlids puguin vendre la loteria catalana

JOAN GUERRERO



Comas afirma que està comptant tots els seus compromisos

barraques que ocupen actualment un miler de gitanos al costat del riu. També va informar que Benestar Social té a punt un programa de mesures urgents pel barri de la Mina, a Sant Adrià, i que el pensaven portar a la pràctica tant si s'hi sumen les altres institucions com si no.

Els diners de la renda

El conseller va explicar que la comissió de coordinació entre el seu departament i el ministeri d'Affers Socials es reunirà a finals de mes, en una data encara no concretada, i que ell intentaria que es tractessin "els temes d'aquest sector en què l'autonomia catalana està maltractada". Concretament es va referir a la reivindicació per part de la Generalitat dels diners que es recapten a través de la declaració de renda dedicats explícitament a serveis socials, "que és una competència de la Generalitat".

El conseller va aprofitar la seva intervenció per respondre moltes de les crítiques que ha rebut el seu departament per part de grups de l'oposició i va afirmar que en els seus primers mesos de mandat ha complert el programa que va presentar davant la comissió del Parlament per aquest període de temps.

mitjançant la seva incorporació a la xarxa de venda de loteries catalanes, Comas va explicar que el departament està estudiant una fórmula jurídica pel tipus d'empresa que hauria de donar cobertura legal a aquests nous treballadors, i garantir-los la seguretat social i altres prestacions. El mes de febrer el conseller pensa tenir una solució definitiva per aquest tema, i també espera haver enllestit un programa d'atencions urgents als minusvàlids.

Comas no va voler especificar si es crearia una nova loteria de la Generalitat pels minusvàlids, però tampoc va negar aquesta possibilitat. En tot cas, quasi un miler de persones, 600 de les quals són minusvàlids que només estan capacitats per vendre loteria, entrarien en la futura empresa. El responsable de Benestar Social va informar que entre aquests minusvàlids comptaven tant els que actualment venen loteries il·legals, com els que en venen de legals. La nova empresa solucionaria en bona part el futur dels minusvàlids que venien les butlletes de PRODECU.

El conseller va anunciar que abans d'acabar el gener s'inaugurarà a Ripoll el campament de rulots que permetran acabar amb les

El conseller de Benestar Social solicita otra comparecencia informativa en el Parlament

Comas anuncia la apertura de una residencia para enfermos de sida al cuidado de un grupo de religiosas

El conseller de Benestar Social, Antoni Comas, anunció ayer la inminente apertura de una residencia para enfermos de sida, probablemente en febrero o marzo y cuyo presupuesto correrá a cargo de Sanitat. Entre las diversas posibilidades de uso de esta residencia, que ya está construida con una capacidad para un centenar de plazas, la Generalitat ha decidido dedicarla a estos enfermos sean o no terminales.

Los pacientes serán atendidos por monjas de una comunidad de religiosas que se ha ofrecido a la conselleria para tal finalidad. La residencia está situada en una localidad del entorno barcelonés y se está a la espera del permiso municipal. Respecto a la posibilidad de que vecinos de este municipio puedan quejarse, Comas considera que estas instalaciones están situadas en una zona que es difícil que objetivamente pueda ser criticada y, en todo caso, el conseller está dispuesto a apelar a la solidaridad ciudadana.

«La Vanguardia» recogía el pasado 5 de octubre en un amplio informe la postura de asociaciones de afectados y grupos humanitarios que reclamaban residencias para acoger a los afectados por esta enfermedad y se indicaba que en Cataluña se han registrado 577 casos de sida desde 1981 hasta el pasado 31 de agosto registrándose en Barcelona el 80 por ciento de estos casos.

Comas informará de todo ello al Parlament puesto que ha decidido solicitar por iniciativa propia una nueva comparecencia parlamentaria para dar cuenta, como ya hizo en noviembre, de los proyectos y de las actuaciones de su Departamento como el Plan de Actuación Social de la Generalitat que se actualiza anualmente. El conseller quiere que haya la máxima transparencia en su gestión y se ha comprometido a informar a la Cámara y también a los medios informativos, como hizo ayer, cada seis meses como mínimo.

Pero Comas quiere volver a



Antoni Comas, conseller de Benestar Social

comparecer ahora ya que, con el nuevo año, el Departament de Benestar Social cuenta desde este 1 de enero por vez primera con presupuesto propio. Hay que tener en cuenta que esta conselleria fue creada tras las últimas elecciones autonómicas. Esta circunstancia y la definitiva estructuración del departamento hacen que Benestar Social, según su titular, ya pueda comenzar el trabajo que fue trazado en el programa de legislatura expuesto en noviembre en la correspondiente comisión parlamentaria: "Este trabajo no sólo no se retrasa, sino que incluso se va por delante de los plazos apuntados entonces. Y se va en una línea progresista porque el progreso no se define por el hecho de decir que se es progresista, sino por lo que se hace. Y es progresista nuestra aspiración de convertir en derecho

de los ciudadanos aquello que era optativo".

Entre las actuaciones programadas, Comas se refirió a las que se pondrán en marcha en enero. A mediados de mes se contará ya con un campamento para gitanos en Ripollet, en colaboración con el Ayuntamiento y la propia comunidad gitana, lo que supondrá el fin del barraquismo en la zona y la posterior reinserción de esta comunidad en la población. A mediados de mes también se dará a conocer el programa de actuación de La Mina para 1989 que la Generalitat está decidida a llevar a cabo confiando, además, con la participación de las diversas administraciones implicadas. Igualmente se establecerá un programa de actuación en un barrio de Gavá que corre a cargo de Cáritas que cuenta con la colaboración de la

Conselleria. Y en pocos días se cerrará un convenio con la Cruz Roja en materia alimentaria.

Y comenzará a ponerse en marcha el programa de medidas contra la indigencia que continuará en febrero con la segunda fase de dicho programa de manera que pueda llegar a decirse que "nadie en Cataluña tendrá que pedir para poder comer", en palabras del conseller quien precisa que tal afirmación no es una promesa, sino una aspiración. También en febrero se abrirán las primeras bibliotecas populares de las oficinas de Benestar Social y habrá un plan de actuaciones para el Raval para todo el año 89. Y, en general, el conseller confía que los contactos entre la Generalitat y el Ayuntamiento de Barcelona cristalicen en acuerdos de acción conjunta.

A la luz en marzo

Será a partir de marzo que podrá ver la luz el programa que se está elaborando —teniendo en cuenta los aspectos jurídico, laboral, social y asistencial— para que los disminuidos puedan dedicarse a la venta de la lotería de la Generalitat, sean los actuales juegos o alguno nuevo. Y durante el primer semestre de este año, Benestar Social organizará unas jornadas de estudio sobre dos cuestiones cruciales aunque bien diversas como son la droga y la formación permanente de adultos.

Antoni Comas, en su contacto con los informadores, mostró su confianza de que la comisión creada entre el Ministerio de Asuntos Sociales y la Conselleria sea operativa, pese a las discrepancias existentes, de manera que sirva para solventar los contenciosos planteados y para encontrar adecuadas fórmulas de cooperación en beneficio de los ciudadanos: "Nuestra obligación, como dice el presidente Jordi Pujol, es entendernos con todo el mundo y con todas las administraciones".

ORIOI DOMINGO

països catalans, avui

Un orde religiós regirà la institució, que s'ubicarà als afores de Barcelona

La Generalitat inaugurarà aviat un centre per a malalts de SIDA

Carles Sabaté

BARCELONA — El conseller de Benestar Social de la Generalitat, Antoni Comas, va manifestar ahir que el seu departament té previst posar en marxa a final de mes una residència per a malalts terminals i no-terminals de la SIDA. El centre assistencial estarà situat en un municipi de la rodalia de Barcelona, en una finca que ja era propietat de la conselleria i tindrà una capacitat per a noranta places. Comas no va voler especificar la seva ubicació "perquè estem a l'espera de l'aprovació del municipi corresponent, tot i que no espero objeccions del Consistori ni dels veïns i apello al seu sentiment de solidaritat". Un orde religiós hi treballarà voluntàriament i el departament de Sanitat s'encarregarà del seu finançament en els pròxims anys, tot i que el de Benestar Social hi dedicarà una petita aportació.

El conseller, que va fer ahir balanç dels sis primers mesos al capdavant del departament, es va mostrar també optimista pel que fa al treball futur de la comissió Estat-Generalitat que ha de resoldre els conflictes de competències d'assistència social que mantenen totes dues institucions, "ja que tenim l'obligació d'entendre'ns". Tot i que encara no hi ha data definitiva, les reunions començaran en les pròximes setmanes. Per a Antoni Comas, a Catalunya li correspon el 16 per cent del pressupost estatal per a serveis socials dels municipis, ja que la població catalana representa aquest mateix tant per cent del total de l'Estat, mentre que el govern li ha assignat un 10 per cent.

L'atribució de diverses competències com són la integració dels minusvàlids, el repartiment dels fons de l'Insero, (Instituto Nacional de Servicios Sociales), el repartiment de les recaptacions dels contribuents catalans en el camp social constituiran la temàtica central de la comissió. Comas va afegir que exposarà a la comissió els contenciosos sobre competències pendents de resolució al Tribunal Constitucional i al Suprem.

Nou campament per als gitanos a Ripolllet

Així mateix, el departament de Benestar Social, dins de les activitats que ja havia proposat, inaugurarà aquest mes un campament a Ripolllet on residiran el quasi milier de gitanos afectats per l'enderrocament de les barraques que ocupaven. També iniciarà un programa d'actuació al barri de la Mina de Sant Adrià de Besòs, tant si les altres Administracions hi participen com si no



Antoni Comas va fer ahir balanç dels primers sis mesos de conselleria i va dibuixar les línies bàsiques d'actuació per a l'any 1989

ho fan. "Farem el que els veïns necessiten", va dir Comas.

Per altra banda, la conselleria de Benestar Social començarà a estudiar a partir del més de

febrer una fórmula jurídica viable perquè els disminuïts físics catalans treballin en la venda d'algun joc d'apostes. Comas va indicar que tant si es crea una nova loteria com si vénen antics jocs

El conseller Comas es va mostrar optimista sobre la negociació de les competències socials entre l'Estat i la Generalitat

El departament vol coordinar els acords sobre prestacions socials amb l'Ajuntament de Barcelona

d'apostes, "els treballadors provindran de les actuals formes de venda, legals o il·legals, que hi ha a Catalunya". Unes mil persones, sis-cents de les quals tenen ja la qualificació mèdica de minusvàlids, podrien beneficiar-se d'aquesta mesura.

D'altra banda, el programa d'acció al barri barcelonès del Raval es farà, segons Comas, tenint en compte les competències que corresponen a l'Ajuntament de Barcelona. El conseller va indicar que un dels seus objectius per a l'any 1989 és establir un nou conveni de cooperació amb la regidoria de Benestar Social del mateix Ajuntament, per agrupar tots els acords dispersos entre la Generalitat i l'Ajuntament de Barcelona en aquest camp.

El conseller Comas també va anunciar que s'organitzaran unes jornades sobre la problemàtica de la drogaddicció i les possibles polítiques a aplicar-hi, i unes altres sobre la formació permanent d'adults. La conselleria està buscant també, dins la seva tasca a llarg terme un espònsor per als esportistes disminuïts que han de participar als Jocs Paralímpics de Barcelona-92.

El Parlament rebrà informació de totes les activitats de la conselleria i de les seves partides presupostàries en matèria social si accepta la petició del mateix conseller Antoni Comas de donar-les a conèixer als diputats catalans.

**El colectivo AISU
se opone a la
construcción del
hospital para
enfermos de SIDA**

L'Hospitalet de Llobregat. (Efe). — La Asociación para la Integración Sanitaria del Usuario AISU mostró ayer su oposición a la creación de un centro hospitalario dedicado exclusivamente a los enfermos de SIDA.

El conseller de Bienestar Social, Antoni Comas anunció anteayer la creación, en una localidad cercana a Barcelona, de un hospital para afectados de SIDA que contaría con 95 camas y estaría regentado por una orden religiosa.

AISU, con sede en L'Hospitalet de Llobregat, se opone a la creación de este centro médico por considerar que supone «una discriminación y un aislamiento para los enfermos de SIDA».

44

La Floresta podría acoger la residencia para enfermos de SIDA

El alcalde ha iniciado gestiones para confirmar este rumor y manifestar su rechazo a este equipamiento en la localidad

Sant Cugat podría ser la localidad elegida para ubicar una residencia de enfermos de SIDA que tendrá capacidad para 95 plazas y será puesta en marcha en los próximos meses. El centro, al cuidado de un grupo de religiosas, estaría en un edificio ya construido en el distrito de La Floresta que estaba destinado, en principio para residencia de la tercera edad. El alcalde Joan Aymerich, que aseguró ayer desconocer el asunto, rechaza este equipamiento porque «no es apropiado para la localidad».

Dos días después de que el conseller de Benestar Social de la Generalitat, Antoni Comas, anunciase la apertura de una residencia para enfermos de SIDA en una localidad del entorno barcelonés, pero sin más concreciones, los rumores ya han empezado a circular. El conseller informó el pasado miércoles que esta residencia, que será atendida por monjas, ocupará un edificio ya construido con capacidad para un centenar de plazas.

Los rumores apuntan a un inmueble edificado en el distrito de La Floresta por unos particulares que pretendían destinarlo a residencia para la tercera edad. El centro no llegó nunca a ponerse en marcha y, según informaron a este diario fuentes próximas al tema, podría haber sido ofertado por sus promotores a la Conselleria de Benestar Social para recuperar el importe de la inversión. De esta forma el uso del recinto podría ser inminente y la Conselleria se ahorraría los gastos de redacción del proyecto y de construcción para una edificación de nueva planta. Al parecer la Conselleria dispone de «tres o cuatro alternativas y una de ellas podría ser ésta». La residencia atenderá a enfermos que sean terminales o no.

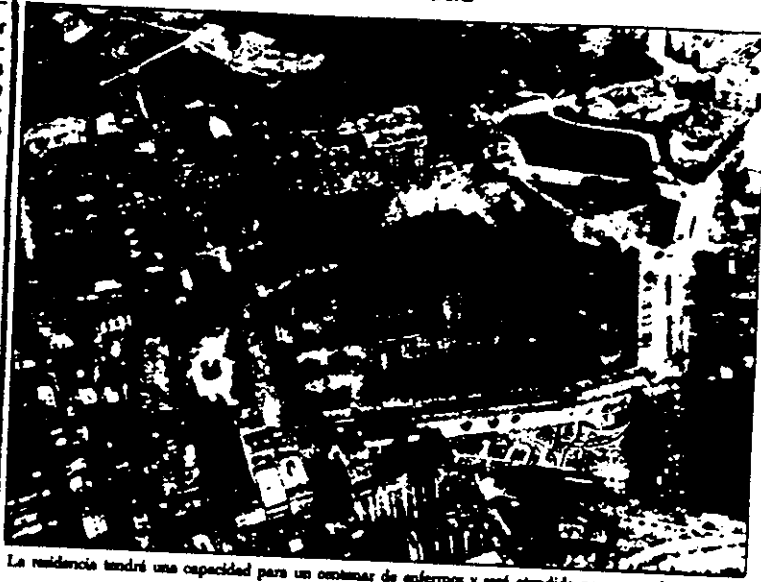
Las gestiones

Con todo, la Conselleria de Benestar Social todavía no ha finalizado las gestiones para destinar a este uso el edificio elegido. Comas reconoció, en

la rueda de prensa del pasado miércoles, que aún no se había notificado esta decisión al ayuntamiento afectado. Respecto a las quejas que pudiesen formular los vecinos del municipio elegido el conseller considera que estas instalaciones «están situadas en una zona que es difícil que objetivamente pueda ser criticada». Por su parte, el alcalde de Sant Cugat, Joan Aymerich, manifestó ayer a este diario que no había recibido ninguna comunicación «ni oficial ni oficiosa» sobre el asunto. Aymerich se opone a que dicho equipamiento se instale en Sant Cugat «porque la ciudad no es la ideal para ello. Tenemos un estatus de zona residencial de clase media-alta que está de moda y creo que no es el lugar apropiado».

De todas formas, se muestra «solidario» con la necesidad de crear este tipo de centros. «A nadie le gusta que en su municipio instalen una prisión o un vertedero pero reconozco que a algún lugar tienen que ir a parar». Pese a ello, el alcalde ha iniciado gestiones «para intentar por todos los medios que la residencia no se implante aquí».

Este tipo de centros han sido reclamados reiteradamente por asociaciones de afectados y grupos humanitarios. Desde 1981 se han registrado en Catalunya 577 casos de SIDA, de los que el ochenta por ciento se han detectado en Barcelona.



La residencia tendrá una capacidad para un centenar de enfermos y será atendida por una orden religiosa.



Coincidiendo con el inicio del nuevo año, el alcalde tiene ahora otra preocupación: impedir que el centro se construya en su ciudad.

Sant Cugat

Las Hermanas Paulas cuidarán a los enfermos de SIDA

La Compañía Hijas de la Caridad de San Vicente de Paul será la encargada del cuidado de los enfermos de SIDA en una residencia que abrirá próximamente la Conselleria de Benestar Social de la Generalitat, cuya ubicación aún no ha sido hecha pública. Se trata de una congregación religiosa muy extendida en Catalunya que, entre otras, regenta el asilo de la Fundación Busquets en Terrassa y otra institución benéfica en Olesa de Montserrat. La superiora de esta comunidad rehusó ayer avanzar más información sobre el tema «porque es una decisión que aún no ha sido comunicada a las hermanas» pero sí que confirmó la noticia.

Por su parte, la Conselleria no explicitó ayer en qué municipio del entorno barcelonés se emplazará el nuevo equipamiento y tampoco confirmó si sería Sant Cugat, como apuntan los rumores. «El conseller está en tratos con el ayuntamiento correspondiente y hasta finales de este mes no se anunciará el día de apertura del centro», manifestaron fuentes del departamento.

44
ALLEGRO, MA NON TROPPO

La SIDA, per als pobres

JA diu el refrany que «una cosa es predicar, y otra dar trigo». És una gran veritat. Com un temple. N'acabem de tenir un exemple al meu entendre lamentable. Diuen les cròniques que la Generalitat està buscant un lloc on situar una residència per a malalts de la SIDA, en un lloc allunyat d'aglomeracions urbanes, discretó i saludable. I com que tothom s'omple la boca dient que cal solidaritat, comprensió i ajuda de tot tipus per als afectats per aquesta terrible plaga del segle, potser es podia pensar que ningú no posaria obstacles a una residència d'aquest tipus. Ja es pot comprendre que no és agradable tenir-la prop de casa (més per purs prejudicis i egoisme que per altra cosa), però si es compleixen una sèrie de requisits, tampoc no és cap molèstia ni espatlla res.

Però, ah, amb la gent «guapa» hem topat! Diuen les cròniques que aquesta residència per a malalts de SIDA es podria instal·lar en un edifici en el terme municipal de Sant Cugat, que compleix les condicions raonables que es poden demanar per a un equipament públic d'aquesta mena. Però com que a Sant Cugat en aquests moments s'hi està instal·lant la gent «guapa» de Barcelona, i el negoci immobi-

liari va millor que mai, i s'hi instal·len empreses moderníssimes (i estrangeríssimes), ja han arrufat el nas. Cal entendre que l'espectacular prosperitat econòmica i immobiliària que viu aquesta població es podria veure perjudicada pel fet que en el terme municipal s'hi instal·li una residència per als apesats del segle XX. I, clar, no quedaria gens bé, ni encaixaria amb el «look» i/o el discret encís de la burgesia que ha fet diners i vol una caseta i un jardinet en un lloc tranquil, d'alt standing i prestigi social.

Clar, no és el mateix compadir-se de les desgràcies de la SIDA que tenir al municipi (encara que quedi ben amagat, per no ofendre la vista de ningú) una residència per a malalts d'aquesta mena. La solidaritat humana i la sensibilitat dels poders públics funcionen en aquest país que dona gust de veure-ho. Caldrà buscar algun municipi de tercera, i a poder ser decadent o mig abandonat, i prometre-li una carretera o una plaça a canvi de la residència. I encara hi ha algú que dubta que vivim en el millor dels països possibles!

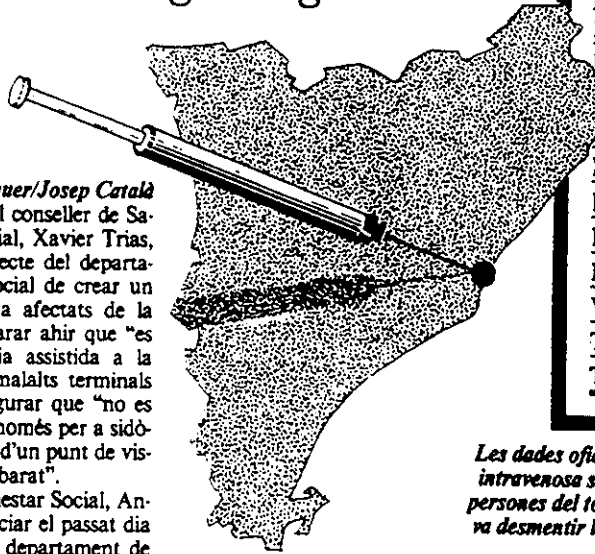
Joan Rovira

El conseller de Sanitat desmenteix que es faci una residència només per als afectats

20

Xavier Trias creu que el centre per a sidòtics és un "disbarat"

L'anunci fet pel departament de Benestar Social ha despertat polèmica per por que esdevingui un ghetto



Eva Piquer/Josep Català

BARCELONA — El conseller de Sanitat i Seguretat Social, Xavier Trias, ha desmentit el projecte del departament de Benestar Social de crear un centre exclusiu per a afectats de la SIDA. Trias va declarar ahir que "es crearà una residència assistida a la qual aniran alguns malalts terminals de SIDA", i va assegurar que "no es pretén fer un centre només per a sidòtics, perquè això, des d'un punt de vista sanitari, és un disbarat".

El conseller de Benestar Social, Antoni Comas, va anunciar el passat dia 3 la intenció del seu departament de posar en marxa a final de mes una residència per a malalts terminals i no-terminals de la SIDA. Segons les declaracions de Comas, el centre seria regit per un orde religiós i el seu finançament correspondria al departament de Sanitat.

El cert és que l'anunci d'aquesta residència ha despertat força polseguera. Tant el departament de Sanitat i Seguretat Social com l'Organització Mundial de la Salut (OMS) han insistit diverses vegades que aïllar els sidòtics equival a crear un ghetto, cosa que s'ha d'evitar. En el mateix sentit, epidemiòlegs que estudien a Catalunya el tema de la SIDA han indicat que aquesta iniciativa era "una patinada impressionant".

Descoordinació total

En aquest tema, la descoordinació entre els dos departaments de la Generalitat —Sanitat i Benestar Social— ha estat clara. Només cal dir que el dia que el conseller Comas va fer la presentació del projecte, el titular de Sanitat encara estava de vacances. Així, Benestar Social no va consultar res a Sanitat, tot i que aquest últim departament havia d'afrontar el finançament del presumpte centre per a sidòtics.

El cert és que la idea d'aïllar els malalts de SIDA en un centre especial fa pensar molts en una mena de ghetto o de leproseria del segle XX. En gran part, això dependria de l'orde religiós de monges que se'n fes càrrec. Evi-

dentment, aquest perill desapareix si la residència és compartida per tot tipus de malalts, tal com va manifestar ahir el conseller de Sanitat.

Els comitès i associacions anti-SIDA de l'Estat espanyol no es cansen de demanar solidaritat per als afectats de la síndrome. Segons la federació d'aquests comitès, "la SIDA és un problema social perquè els malalts corren el risc de convertir-se en els nous leprosos".

De tota manera, convé precisar que la gran majoria dels afectats no són, ja abans de contraure el virus de la SIDA, individus acceptats socialment. En molts casos, la marginació no és conseqüència directa de la SIDA, sinó que ve de més lluny.

Maria Teresa Sirgado, assistenta social del Comitè Ciutadà de Lluita contra la SIDA de Barcelona, ha explicat a l'AVUI que "estem vivint una situació penosa pel que fa als llocs on poden anar els afectats", tant els sidòtics que es troben en la tercera fase com els que només són seropositius. "Aquests malalts —afegeix— necessiten un sostre i algú que tingui cura d'administrar-los els medicaments".

Quant al temor que l'anunciada —i ahir desmentida— residència exclusiva per a sidòtics es converteixi en un ghetto, Teresa Sirgado creu que "aquesta preocupació desapareix completament quan veus de prop els casos reals. Els afectats volen menjar i dormir en un lloc millor que a les escales

Casos oficials de SIDA a Catalunya (del 1981 al 31 de desembre del 1988)

Distribució per grups:

Heterosexuals addictes a drogues injectables:	423
Homosexuals o bisexuals:	217
Homosexuals o bisexuals addictes a drogues:	17
Heterosexuals:	22
Posttransfusionals:	5
Productes sanguinis:	18
Posttransplantaments:	1
Fills de pares d'alt risc:	20
Via desconeguda:	14
Total d'afectats:	737
Total de morts (en el mateix període):	298

Les dades oficials del departament de Sanitat deixen clar que els drogaaddictes per via intravenosa són el col·lectiu més afectat per la SIDA a Catalunya, on ja han mort 298 persones del total de 737 afectats. A baix, el conseller de Sanitat, Xavier Trias, que ahir va desmentir la creació d'un centre exclusiu per a aquests malalts, com havia assegurat Antoni Comas ara ja deu dies



del metro, i els importa molt poc que sigui o no un ghetto".

Pel que fa al problema de la marginació, la representant de l'esmentat comitè contra la SIDA afirma que "almenys en un 80 per cent dels casos, els malalts ja eren marginats totals abans de ser infectats pel virus VIH, perquè o bé són drogaaddictes, o homosexuals pobres, o es dediquen a la prostitució".

Ho confirmen també les estadístiques d'afectats de SIDA a Catalunya recollits pel departament de Sanitat, segons les quals els addictes a drogues per via intravenosa representen més

de la meitat del total de sidòtics.

Encara que la necessitat d'allotjar i alimentar els malalts de SIDA és molt gran, els hospitals no serveixen, perquè sovint no cal que els sidòtics ingressin en un centre sanitari, sinó que n'hi ha prou fent una vida relativament normal i prenent els medicaments indicats. En cas contrari, diu Teresa Sirgado, "els hospitals estarien col·lapsats". Però, "com pot un malalt prendre's onze medicines diàries si ho ha de fer al carrer?".

Les manifestacions del conseller Trias semblen resoldre, en part, aquest problema.

CONCLUSIO

Testimoni i missatge d'un malalt de SIDA de Catalunya

Presentem, per acabar, els apunts que un malalt de SIDA de casa nostra tenia preparats per a una entrevista-testimoni que li havia de fer TV-3, el Dia Mundial de la SIDA (1 desembre 1988):

"Sempre he malparlat de la televisió i ara em trobo dins d'ella, dins el seu ventre, des d'on entro a la intimitat de les vostres llars. Jo, un estrany, un desconegut de tots vosaltres; perdoneu-me l'osadia. Hi ha un motiu: la celebració del Dia Mundial de la SIDA.

"Jo mateix tinc la SIDA, com la tenen d'altres ciutadans de Catalunya i de la resta de tots els països. No hi ha exclusivitats. Se m'ha ofert sortir amb imatge borrosa i veu canviada. Trobaria indigne i denigrant el fer-ho. Precisament, el que es tracta és de dignificar una malaltia que, l'únic defecte que té, a part de ser una malaltia com qualsevol altra, és la publicitat periodística amb que va entrar a la vida quotidiana.

"Jo recordo que el càncer, avui dia totalment assumit per la societat, era un "mal dolent" i prou. Sense més escarafalls i carent de morbositat. No un tabú, una pesta. No era més que la constatació que en la vida hi ha la presència de la malaltia i la mort. Cada cap de setmana hi ha accidents mortals i no per aixó tenim alèrgia als conductors apartant-nos d'ells com si fossin portadors d'una extranya pesta. És per aquest motiu que opto, com se sol dir, per donar la cara. Crec que sóc un ésser humà amb els mateixos defectes i virtuts que qualsevol altre ésser humà. A més, confio en la condició humana. Crec en l'home, en el seu pregon sentiment de solidaritat. Ja hem crescut prou perquè ens segueixin enganyant. És millor ser solidaris els uns dels altres que no pas gossos apoquits per temences falses. És digne pujar a l'ascensor amb el veí que té la SIDA. Sense temença. Amb l'orgull de ser els dos, sers humans.

"La meva experiència personal de la malaltia és sumament enriquidora. Cert és que el meu tarannà ja em duia per determinades reflexions. Però quan en vaig assabentar, ja fa dos anys, que tenia anticossos i després, més tard, quan les primeres manifestacions relacionades amb la malaltia -cal que ho digui- un profund sentiment d'existència es va apoderar de mi. És l'orgull de viure.

La vida es dignificà. Una nova valoració entrà en joc. Moltes vanitats se'n van anar en orris, sorgint amb força la bellesa senzilla i humil de la vida en ella mateixa. Per a mi -repeteixo- ha estat i està essent una experiència que enriqueix el meu ésser profundament. Molt millor aixó que no pas que un cotxe et deixi inconscient a una cadira de rodes. Millor, és clar, ni una cosa ni l'altra.

"Bé, el que us volia dir i demanar-vos és que, entre tots, dignifiquem una situació anòmala com és la consciència enfront la malaltia de la SIDA. Hem de normalitzar-la. Perquè, malgrat la meva experiència personal, hi ha molta gent que pateix marginació, fins i tot, de la propia família. Això és indigne. Degrada la condició humana a una dimensió de pobresa primitiva sols comprensible per la ignorància i per pors irracionals. Tot malalt, des del que té una grip fins el que es troba en un estat terminal, necessita més que mai del recolzament i l'amor dels altres. Ho creiem o no, és així. Jo he vist l'angoixa i el dolor de la no acceptació familiar i social en altres malalts i -repeteixo- és indigne. S'ha de tallar, de soca-rel, el fals tabú que envolta la SIDA i normalitzar la seva condició humana. Perquè és un problema que a tots ens pot afectar. Déu no ho vulgui!

"Es important que els amics siguin amics, que la família sigui família, que els veïns siguin veïns. Que l'orgull de viure assoleixi, més que mai, cotes de solidaritat. La lluita contra la SIDA depén d'una claretat d'informació que no lliga amb falses creences i pors. Jo, humilment, us demano que si coneixeu algun cas entre vosaltres, no el menyspreeu. Ans al contrari, sigueu solidaris.

"Hi ha tot un grup de personal mèdic i sanitari que lluita amb força per tirar endavant una esperança. El que cal són mijans. Crec que l'Administració ha de recolzar aquest esforç. Es necessari que l'Administració i la classe política en general es sensibilitzin davant el fet sanitari i social de la SIDA. Fan falta mitjans i cal que els posem en marxa ja. Hi ha mancances que poden ser solventades. I cal solventar-les ja. No es pot deixar perdre aquest esforç humà per manca de diners, per exemple, o per desconeixement.

"L'assistència mèdica sol·licita en tot moment, malgrat deficiències d'estructura sanitària, esforç i energia, juntament amb la solidaritat de la família i dels amics envers el malalt. Es necessita la confiança amb un mateix i la capacitat de vèncer. Cal mantenir sempre a flor de pell aquesta capacitat de vèncer. Tot això, n'estic segur, col·labora positivament al restabliment del malalt i a la seva millora, tant en l'ordre físic com en el

moral. És per això que cal lluitar contra la marginació social, perquè qui no té el suport dels seus, cau en l'isolament de la depressió i li manquen forces per a vèncer. La malaltia pot ser vençuda, n'estic segur, i tots els afectats haurien d'estar-ne. Altra cosa és la mort, això és inevitable per a tots. Avui un laboratori pot treure un producte que et curi; me'l prenc,estic curat, surto feliç i content, esbojarrat al carrer, i un cotxe m' aixafa. Heus-la aquí. Cal tenir esperança i fortalesa d'esperit. No defallir mai.

"Un altre aspecte que m'agradaria tocar és el de la responsabilitat social i ciutadana. Més enllà de la responsabilitat de l'Administració i de la classe política, que cal que es responsabilitzi i actui -sembla ser que l'aigua hi corre-, hi ha una sèrie d'institucions que tenen responsabilitat pública. Que un treballador de qualsevol empresa no tingui informació, és comprensible, ja que pot estar absorbit per l'afany quotidià. Però que, el director d'un diari, d'una revista, d'una emisora de ràdio o televisió careixin d'un mínim de coneixement veraç per tal d'assumir la seva responsabilitat informativa és imperdonable. Són instruments socials amb responsabilitat social i cívica, i cal que estiguin informats. Cal saber què és el que fa la Conselleria d'ensenyament i les escoles, i què és el que fan i practiquen les noves generacions sexuals. Quina responsabilitat informativa no tenen! És fàcil tallar la SIDA, però, cal informació clara i real. Prou de mals entesos i confusions. Assumim responsabilitats i clarifiquem un fet que ens pot afectar a qualsevol de nosaltres.

"Jo demano a tota la societat, a tots i cada un de vosaltres, una actitud responsable i digna davant la SIDA i davant qualsevol malaltia o contratemps humà. Cal, més que mai, ser responsables davant nosaltres mateixos. En nom meu i de tots els malalts de SIDA, gràcies per la vostra solidaritat. Cal vèncer!

Josep Ma."

INDEX

Presentació.	3
I Part: PROJECTE "AIDA-LLAR" A CIUTAT VELLA DE BARCELONA.	5
II Part: INFORME DE L'ACTIVITAT D "APARTS" L'ANY 1988. . .	25
III Part: L'AJUT ALS MALALTS AFECTATS DE SIDA ("AIDES"). . .	80
Annex: Articles de premsa.	94
Conclusió: Testimoni i missatge d'un malalt de SIDA de Catalunya.	117
Index.	120

La Generalitat estudia habilitar apartamentos para acoger enfermos del SIDA

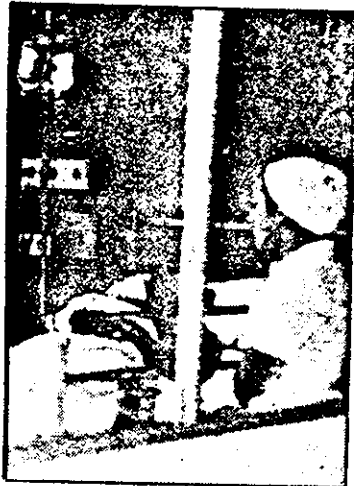
La medida permitirá reducir el coste de asistencia

Barcelona. (Efe). — La Generalitat podría crear una red de apartamentos para acoger enfermos de SIDA con posibilidades de reinserción en los próximos meses si responde favorablemente al proyecto remitido por la Asociación SIDA-Studi, que ha elaborado un informe basado en la experiencia llevada a cabo en París.

El presidente de la mencionada asociación, Antoni Mirabet Mullol, explicó en rueda de prensa que la puesta en marcha del proyecto «Aida-Clar» permitiría reducir el elevado coste que conlleva la asistencia en hospitales de las personas afectadas por el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA).

En secreto

Estos apartamentos, cuya ubicación se mantendría en secreto para no entorpecer la reinserción de afectados por el síndrome, acogerían a enfermos que no se encuentren en fase terminal, quienes serían asistidos por un equipo de médicos, psicólogos y asistentes sociales durante un período medio de seis meses.



No obstante, el emplazamiento se elegirá en consonancia con la distribución de los casos de SIDA registrados en Barcelona, que se concentran en Ciutat Vella, Eixample y el barrio de Gràcia, por este orden. Antoni Mirabet dijo que ya han localizado un apartamento y que están tratando de localizar el segundo.

Antoni Mirabet aseguró que la semana próxima la Generalitat dará una respuesta al informe, que fue encargado a la Asociación SIDA-Studi por Josep Laporte —exconseller de Sanitat—, y subrayó la buena

disposición mostrada tanto por la Generalitat como por el Ayuntamiento de Barcelona y la Diputación, a las cuales también se les remitió el estudio.

Colaboración privada

El presidente de SIDA-Studi justificó la omisión en el informe de una valoración de los costos que entrañaría la puesta en marcha del proyecto por la dificultad de avanzar el precio de los apartamentos que se elijan para integrarlos en la red.

Antoni Mirabet hizo un llamamiento a las entidades privadas y públicas para que presten su colaboración en la realización del proyecto y recordó que, tanto en Francia como en Estados Unidos, hay empresas privadas que emplean a personas afectadas por el SIDA y mantienen una estrecha colaboración con organismos asistenciales.

El proyecto «Aida-Llar» cuenta el apoyo de 130 profesionales —médicos, psicólogos y asistentes sociales en su mayoría— de Catalunya que han sido entrevistados por la Asociación SIDA-Studi.

Apartaments per la sida. — El Departament de Sanitat de la Generalitat de Catalunya estudia crear una xarxa d'apartaments per a malalts de la sida, basant-se en un estudi realitzat sobre diverses experiències d'aquest tipus que s'han dut a terme a França. L'estudi va ser encarregat per l'ex-conseller de Sanitat, Josep Laporte.

Plana 17

PUNT DIARI

DISSABTE
28 de gener de 1989
Número 3.092 - Any XI

ALT EMPORDÀ • BAIX EMPORDÀ • CERDANYA • GARROTXA • GIRONÈS • PLA DE L'ESTANY • RIPOLLÈS • SELVA • ALT MARESME

PUNT
DIARI

Catalunya

Dissabte, 28 de gener de 1989 **17**

Acolliria malalts amb possibilitats de reinserció

La Generalitat projecta crear una xarxa d'apartaments per a malalts de la sida

BARCELONA. — La Generalitat crearà una xarxa d'apartaments per acollir malalts de sida amb possibilitats de reinserció, si accepta un projecte realitzat per l'Associació Sida-Studi, que es basa en una experiència semblant desenvolupada a París. L'Associació considera que aquest projecte reduiria el cost que suposa l'assistència hospitalària de les persones afectades.

Segons va explicar el president de l'Associació Sida-Studi, Antoni Mirabet Mulo, els apartaments previstos en aquest projecte, que ha rebut el nom d'Aidstar, s'ubicarien en un lloc secret, per facilitar la reinserció dels malalts, i acollirien els afectats que no es trobesin en fase terminal. Un equip de

que es concentren a la Ciutat Vella, l'Eixample i Gràcia, per aquest ordre. Antoni Mirabet va explicar que l'Associació ja ha localitzat un d'aquests possibles apartaments i intenta trobar-ne un altre. També va anunciar que la setmana vinent la Generalitat donarà una resposta a aquest informe, que va ser encarregat a l'Associació Sida-Studi per l'ex-conseller de Sanitat Josep Laporte, i va insistir sobre la bona disposició demostrada per la Generalitat, i també per l'Ajuntament de Barcelona i per la Diputació d'aquesta ciutat, que també

han rebut el projecte.

Mirabet va precisar que en l'informe no es va incloure una valoració sobre les despeses que suposaria posar en marxa el projecte perquè és molt difícil avançar els preus dels pisos que haurien d'incorporar-se a la xarxa. El president de Sida-Studi va fer una crida a les entitats privades i públiques perquè col·laborin en el desenvolupament del projecte i va recordar que a França i als Estats Units hi ha empreses privades que donen ocupació a persones afectades per la sida.

Un pres mor l'endemà de ser posat en llibertat

Pere Gassó /
Corresponsal

◆ **MANRESA.** - Josep Lluís Segura Viñas, de 26 anys, va morir dijous a Manresa víctima de la SIDA, 24 hores després que les autoritats penitenciàries donessin l'autorització per fer el trasllat del pres des de l'hospital Arnau de Vilanova de Lleida cap a l'hospital de Sant Andreu de la capital del Bages, ciutat on viu la seva família. La mare de Josep Lluís Segura considera inhumà que les autoritats hagin esperat fins a l'agonia per concedir la llibertat condicional del seu fill.

Els familiars de Josep Lluís Segura van denunciar públicament el cas dimecres, a través de la premsa de Lleida, després de comprovar que les autoritats penitenciàries no donaven la llibertat al seu fill, malgrat que presentava clars símptomes de ser un malalt terminal. A l'hospital Arnau de Vilanova de Lleida, Segura era custodiat, junt amb d'altres presos, per la policia.

Josep Lluís Segura havia ingressat a la presó de Lleida feia aproximadament dos mesos. Segons ha manifestat la seva mare, fa uns quatre anys se li va detectar que era por-

tador d'anticossos de la SIDA. El 9 de gener Segura va ser internat a l'Hospital Provincial de Lleida i des de llavors el seu estat físic i psíquic es va deteriorar molt ràpidament. En només dues setmanes Segura va perdre uns 20 quilos de pes i havia quedat pràcticament desfigurat.

Atencions deficientes

La mare de Segura considera que les atencions mèdiques que rebia el seu fill eren molt insatisfactòries i no entén com és possible que durant la seva estada a l'hospital estigués en la mateixa dependència que altres presos. La mare creu que no havia de ser gens agraïble per la resta de companys veure els terribles efectes de la malaltia que, els últims dies, li va provocar la pèrdua d'un ull.

Josep Lluís Segura feia sis anys que era empresonat com a autor de diversos delictes, que segons la família eren conseqüència de la seva condició de drogaaddicte. Bona part del temps que feia que estava reclús l'havia passat a la conflictiva presó Model de Barcelona. A la presó de Lleida només hi havia passat els últims dos mesos de la seva vida.

Barcelona pot tenir apartaments pels afectats

Efe

◆ **BARCELONA.** - La Generalitat podria crear els pròxims mesos una xarxa d'apartaments per acollir malalts de la SIDA amb possibilitats de reinserció, si respon favorablement al projecte enviat per l'associació SIDA-Studi, que ha elaborat un informe basat en una experiència realitzada a París.

Antoni Mirabet, president de l'associació, va explicar ahir que la posada en marxa del projecte Aida-Llar permetria reduir el cost elevat que implica l'assistència en hospitals de les persones afectades per la SIDA.

L'estudi, encarregat per l'ex-conseller de Sanitat Josep Laporte, afirma que els apartaments acollirien malalts que no es trobin en la fase terminal i que serien assistits per un equip de metges, psicòlegs i assistents socials durant un període d'una mitjana de sis mesos. Mirabet va dir que la ubicació dels apartaments es mantindria en secret per no entorpir la reinserció dels afectats per la SIDA.

SANIDAD

**Buscan pisos para
acoger unos meses
a enfermos de sida
sin hogar**

Barcelona. — La Asociación Sida-Studi ha presentado a la Generalitat, a la Diputación de Barcelona y al Ayuntamiento el proyecto de creación de una red de pequeños apartamentos donde puedan vivir temporalmente personas afectadas por el sida que, tras pasar por el hospital, se encuentran sin un lugar para vivir.

Este proyecto, elaborado a semejanza del que ya funciona desde hace casi dos años en París, pretende ser una escala para estos enfermos que no se encuentran tan mal como para seguir en un hospital pero que no tienen familia o, si la tienen, les rechaza. La estancia de unos meses en estos pisos les permite, según la experiencia francesa, llevar de entrada una vida ordenada tras dejar el hospital y, a la vez, tener a mano ayuda para hacer papeleos y trámites para conseguir una pensión de invalidez.

El sistema de apartamentos es un verdadero ahorro asistencial, porque la permanencia en un hospital resulta muy cara si no hace falta, pero sobre todo permite preparar a estos enfermos para reintegrarse en la normalidad. Los dirigentes de Sida-Studi están convencidos de que la Generalitat, y más concretamente los departamentos de Sanitat y Benestar Social, acogerán pronto esta propuesta y de aquí a tres o cuatro meses empezará a funcionar el primer piso.

Desde hace dos años, las asistentes sociales de los hospitales de Barcelona dan voces de alarma ante la grave situación de personas que no pueden ser dadas de alta porque si salieran no tendrían donde dormir ni con qué comer, unos por falta de medios y otros por simple rechazo social.

avui, dissabte, 28 de gener de 1989

Residències temporals a Ciutat Vella

**El Raval tindrà el primer pis
per a malalts de SIDA de
Barcelona al març vinent**

Q. Goicoechea
BARCELONA — El barri barceloní del Raval tindrà una residència per a malalts de SIDA sense suport familiar niolt probablement a partir del mes de març d'aquest any, segons ha informat el grup SIDA-Studi, que ha elaborat el projecte d'aquestes llars, com ja havia avançat l'AVUI en la seva edició del passat sis d'octubre. El projecte ha estat presentat sota el nom Aida-Llar als titulars dels departaments de Sanitat i de Benestar Social de la Generalitat, així com al regidor de Sanitat de l'Ajuntament barceloní.

El projecte de creació d'aquestes residències ha merescut, segons assegurava en conferència de premsa el president de SIDA-Studi, el psicòleg Antoni Mirabet, el suport dels esmentats

departaments i la seva posada en marxa anul·la la idea de construir un centre només per a malalts afectats de la SIDA que havia estat fet públic pel conseller de Benestar Social, Antoni Comas, i que —com informava l'AVUI el 13 de gener passat— va ser durament criticat des del departament de Sanitat del mateix govern autonòmic. Mirabet va expressar en les seves declaracions el seu convenciment que l'ICASS (Institut Català d'Assistència i Serveis Socials) podria assumir la instal·lació d'aquests pisos, després que la directora general Àngels Tresserres es mostrés particularment interessada en el projecte quan li va ser presentat. Aquests pisos seran residències temporals i la seva ubicació es mantindrà en secret per evitar el rebuig dels veïns.