

Entrevista a Javier Tamayo, coordinador de l'Associació ACTUA: associació de persones que viuen amb VIH/SIDA.

L'associació ACTUA és una entitat sense ànim de lucre que va ser fundada l'any 1991 per un grup de persones afectades per l'VIH que no trobaven en la societat ni en la xarxa sociosanitària, respostes satisfactòries d'atenció i recolzament.

Amb més de 12 anys de treball continuat, han desenvolupat nombrosos serveis que amb el temps han estat recolzats tant per organismes de l'administració pública com per l'empresa privada permetent-los col·laborar en una millora substancial de la qualitat de vida de la major part de les persones afectades ateses. Cada any atenen a més de tres mil persones de tot l'estat i fins i tot d'altres països.

D'entre els seus principals objectius destaquem, donar recolzament i informació, proporcionant recursos i assessorament a les persones afectades pel VIH i al seu entorn afectiu. Proporcionar un espai segur en el qual les persones es sentin ateses i respectades sense discriminació i amb total confidencialitat. Interactuació, això vol dir col·laborar i proporcionar informació i assessorament a professionals, agents de la salut, mitjans de comunicació i altres entitats que ho sol·licitin. En la promoció de canvis d'actitud que afavoreixin la prevenció primària i secundària del VIH, així com la normalització i no discriminació de les persones afectades.

PortalSocial.net hem entrevistat a en Javier Tamayo que es el coordinador d'ACTUA.

Entrevista

P: Què és ACTUA? Des de quan funciona? (història, fets destacats en la història de la organització, objectius generals....)

R: Actua neix com un recurs ciutadà i d'ajuda mútua per pal·liar l'incapacitat de les xarxes sociosanitàries i socials davant l'aparició del fenomen del sida en un moment en que la societat no estava preparada per afrontar les dimensions i conseqüències de l'epidèmia entre les persones afectades.

Durant anys va haver de demostrar a les xarxes sanitàries i administratives que la seva funció no era d'ingerència sinó de col·laboració i complementarietat, sense perdre per això la seva capacitat de pressió per tal que l'atenció, assistència a les persones afectades fos l'apropiada i estigués absent de discriminació. El logo d'Actua era el resultat d'una evolució gràfica del famós punt vermell que es col·locava als expedients, protocols i objectes de les persones seropositives.

La informació relacionada amb la història d'ACTUA, fets destacats, serveis, suports...podeu consultar-la aquí.

P: Quantes persones hi treballeu directa i indirectament? Quines funcions i tasques fan?

R: Actualment treballen a Actua de 12 a 14 professionals en diversos serveis que poden atendre específicament la problemàtica de la dona, l'infància, l'adolescència i les seves famílies i dels adults en general en els moments significatius de l'evolució de la infecció. També disposem d'un programa d'atenció domiciliària i un altre d'assessorament i recolzament a centres penitenciaris de dones de Barcelona i Brians (mòdul de dones)

En els serveis predomina l'atenció psicosocial, amb assessors, psicòlegs, treballadores familiars i sanitaris, aquesta atenció pot ser individualitzada o de grup(grups d'ajuda mútua) a més de la direcció i administració dels serveis que desenvolupem

Complementen la nostra tasca un grup de voluntaris d'acompanyament a domicilis, hospitals i residències, així com un altre de recolzament als nens i les seves famílies.

P: Quin valor afegit ofereix una organització com la vostra al marge dels serveis socials públics?

R: Sobretot el del recurs comunitari que treballa des de la perspectiva de la persona afectada i per a la persona afectada sense deixar de ser professionals, funcionals tractant de col·laborar i coordinar-se amb els recursos socials públics i privats existents. Treballa amb les persones des d'una perspectiva global i no prenent la part pel tot. El VIH no constitueix la identitat de les persones.

- L'evolució de la malaltia de la SIDA ha passat de ser una malaltia irreversible a una malaltia crònica, en els països desenvolupats, ha fet que moltes de les organitzacions que treballaven en aquest camp es replantegessin la seva actuació. Ara el nivell d'ingressos hospitalaris ha baixat molt, les atencions domiciliàries ja no són tan necessàries.

P: Davant de tots aquests canvis, quina ha estat la evolució que ha sofert la vostra organització i com s'ha anat adaptant a aquest canvis?

R: Desafortunadament la infecció per VIH no és encara una infecció crònica tal com s'entenen les malalties cròniques.

La cronicitat és un missatge que vol ser tranquil·litzador per evitar les reivindicacions del col·lectiu d'afectats directa o indirectament, d'abordar la problemàtica en tota la seva globalitat i profunditat, així com evitar també l'exigència de continuar investigant molt més i abordar les problemàtiques de discriminació que puguin aparèixer. Aquest és un missatge que es vol fer arribar des de les administracions a la societat mitjançant els seus funcionaris i mitjans de comunicació, és un missatge allunyat de la realitat humana emparat en estadístiques. Ara estem començant a patir de nou les conseqüències de la frivolitat de l'ús del llenguatge en forma de noves infeccions i d'un relaxament en les mesures de prevenció d'una part significativa de la població en risc -la població sexualment activa-.

També es cert que està millorant la quantitat i qualitat de vida de moltes persones, però de forma paral·lela ha anat creixent la problemàtica que genera aquesta cronicitat, aquesta major quantitat vida. Efectes secundaris molt diversos, greus alguns d'ells, que poden generar discapacitat i un altra vegada discriminació, aïllament, pèrdua de la capacitat d'automanteniment, pèrdua del lloc de treball, riscos de desintegració social, solitud i pobresa irreversible, així com persones amb discapacitat no reconeguda i sense recursos.

El recolzament i enfrontament d'aquestes situacions requereix una feina continuada i des de diversos àmbits, la manca de recursos econòmics dignes no ajuden en absolut a enfrontar l'època de "cronicitat" de moltes persones. La manca d'atenció domiciliària a les persones que ho necessiten, de residències i pensions dignes, són molt difícils de pal·liar. Les atencions domiciliàries són més necessàries del que es diu.

Inicialment, en l'explosió del sida i en la manca de "solucions", les persones es preparaven per morir, ara ho fan per seguir vivint, convivint al mateix temps amb aquesta problemàtica, durant el major temps possible i amb la major qualitat de vida possible, en funció dels recursos de que es disposi.

Els nostres serveis han evolucionat en el sentit de reduir l'assistència sanitària domiciliària i augmentar la de les treballadores familiars, començar a intervenir en els centres penitenciaris per a la dona, en les estratègies per el correcte subministrament dels tractaments, en la lluita contra la discriminació. Tot això ens

porta també a l'aparició dels primers joves i adolescents que viuen amb el VIH des del seu naixement i l'enfrontament de la seva problemàtica específica.

- Un dels grans problemes que es plantegen els afectats pel VIH avui en dia es el fet de tenir una bona orientació i informació sobre els tractaments a seguir.

P: Quin tipus d'informació i orientació ofereix sobre nous tractament, investigació, vacunes, etc?

R: Els tractaments són complexos, disposar d'una informació clara d'ells i de com funcionen pot suposar per a moltes persones una millor comprensió de la situació i un enquadrament més clar, que ha d'evitar, entre d'altres coses, situacions de confusió i molta ansietat i poder prendre decisions clares. Això també ajudarà a comprendre millor les explicacions del metge o viceversa, podem complementar la informació que l'especialista "no té prou temps per donar".

La informació teòrica i sobre la investigació tampoc es moltes vegades necessària, no es tracta de que la persona faci del VIH el centre de la seva vida. Moltes persones no estan interessades en com van les investigacions, si aquestes estan més enllà de la seva comprensió, estan en fases d'investigació primària o bé l'afectat no necessita aquests tractaments de moment...tampoc es tracta d'escalfar el cap a la gent, no?. Un altre cosa es quan ja es disposa d'opcions de tractament, llavors s'ha d'anar per totes.

La informació i orientació ha d'oferir-la el propi metge. El que s'ha de procurar es potenciar la relació i bona comunicació amb l'especialista de cadascú, ja que aquesta relació durarà molt de temps i amb una bona entesa hi tenim molt a guanyar.

- Les persones seropositives que no han desenvolupat la malaltia, sovint trobem que tenen molts dubtes sobre els tractaments que segueixen, la seva eficàcia, la seva necessitat, els efectes secundaris a curt i llarg termini, la possibilitat que s'ha plantejat en algun moment d'abandonar els tractaments, etc.

P: Com abordeu aquesta problemàtica des d'ACTUA?

R: És una autèntica paradoxa perdre la qualitat de vida abans, per no perdre-la després per un altre causa de major gravetat.

Es difícil no tenir dubtes o no fatigar-se del règim a seguir. Els metges ja fa temps que s'han plantejat començar a tractar més tard per aconseguir una major eficàcia. No existeix una estratègia única per abordar aquest tipus de situacions: el més important es trobar la més apropiada per tal que l'aplicació del tractament no generi un estrès afegit. També és important que el metge ofereixi el tractament més adequat, eficaç, el que menys efectes secundaris causi a aquesta persona en concret i que a la vegada pugui integrar-se en la seva dinàmica vital quotidiana. Moltes vegades aconseguir això requerirà un gran esforç per part de la persona interessada i un temps més de l'ordre lògic que del cronològic....

- Avui en dia un dels reptes importants que planteja el virus de la SIDA és aconseguir que els pacients segueixin els tractaments estrictament i pal·liar els efectes secundaris d'aquests tractaments.

P: Què feu des d'ACTUA en aquest sentit?

R: Primer, veure si aquest repte és el que planteja la Sida o és el que planteja la persona interessada en qüestió. És important aquest matís. Informar, acompanyar, assessorar, proposar, trobar modes conjuntament, dedicar-hi el temps i l'atenció necessària per aconseguir que el tractament i l'estratègia siguin una aliats més.

El tractament no s'ha de convertir en persecutori, així mateix s'haurà de trobar la manera d'abordar possibles problemàtiques que pugui generar l'entorn social. Aquest haurà de poder manegar-se amb desimboltura, en molts casos per evitar que s'acabi convertint en una dificultat afegida més. És una feina de tots.

- Es evident que qui té el virus de la SIDA pateix una sèrie de molèsties fisiològiques específiques pròpies d'aquesta malaltia que més o menys semblen controlades per la medicina actual en als països rics (no així en els pobres, on no tenen accés a aquestes medicines). Tot i així, hi ha una sèrie de conseqüències psicològiques i socials que poden arribar a ser més greus que les pròpies físiques.

P: Ens en podries fer una breu descripció i el tractament que proposeu per cada una d'elles?

R: Això seria bastant complicat d'explicar aquí, ja que no hi ha protocol ni tractament únic per a desenvolupar. Es treballa amb cada problemàtica i amb cada perfil que pot requerir un recolzament i un seguiment durant bastant de temps. També es treballa amb més d'un servei, a més d'interconsultar i derivar als diferents serveis de la xarxa pública. El més important és abordar els problemes el més aviat possible, molts ens arriben quan són crònics, altres -com la discriminació i la manca de recursos- poden crear danys que condicionaran la vida de les persones a partir de llavors

A part del treball individualitzat que es pot realitzar, considerem que una cosa molt important és que es busquin vincles externs, és a dir, que no es visqui aquesta situació en la solitud o l'aïllament, compartir experiències, veure altres models... Disposar d'informació necessària pot ser determinant en moltes situacions per tirar endavant sense angoixes innecessàries i de manera eficaç. L'associació pot ser un d'aquests vincles referents durant el temps que sigui necessari. De totes maneres sempre suggerim que la persona es diversifiqui el màxim que pugui de manera que pugui trobar el major nombre de possibles solucions als seus problemes.

- Hem detectat al vostre web que teniu un programa dedicat als infants afectats del VIH, que d'altra banda és un dels aspectes menys coneguts d'aquesta malaltia.

P: Quin tipus d'actuacions duen a terme relacionats amb aquesta problemàtica?

R: Disposem d'un equip format per una psicòloga, un infermer i una treballadora social que intervenen per treballar des d'una perspectiva psicosocial i sanitària individual i sistèmica, amb diferents tipus d'activitats, sessions individuals, en petit grup, amb la família, en colònies o sortides, amb col·laboració amb els pediatres de referència i amb voluntaris que recolzen coma vincles externs, aquestes són algunes de les estratègies utilitzades a l'actualitat per tal que nens i adolescents, conjuntament amb la família puguin gestionar de la forma més apropiada les conseqüències del VIH, la millora en l'administració dels tractaments, l'integració escolar, la seva evolució psicològica i el despertar de la sexualitat.

La col·laboració amb grups d'altres països europeus i el fet de facilitar el que els propis nens i adolescents trobin les claus apropiades per a resoldre els seus propis problemes i els que els adults han creat o no han sabut resoldre, és part del treball que s'està realitzant en aquest moment.

- Fins fa poc escoltàvem en els mitjans de comunicació que la via per pal·liar l'impacte del virus era mitjançant les campanyes de prevenció. Ara les estadístiques mostren que la majoria de contagis són entre població heterosexual i per via sexual.

P: Creieu que s'hauria d'insistir en les campanyes de prevenció o que s'haurien de replantejar cap a altres estratègies de prevenció que no passin necessàriament per les grans campanyes com per exemple xerrades a escoles, etc?

R: Les campanyes de prevenció, des de sempre haurien de fer-se i haver-se fet des de diversos punts de vista i abordar-les des de diverses maneres, de forma continuada, d'una manera clara i valent superant la pressió dels grups religiosos, de l'església catòlica i de sectors conservadors de la nostra societat. Haurien d'estar dirigits a la població en general i específicament als diferents grups, edats i cultures que componen la nostra societat. La informació no és suficient si no va acompanyada de subjectes actius, del llenguatge, de la comunicació, de l'intercanvi d'experiències reals, per tal d'abordar-ho hauríem de parlar dels afectes, de les relacions sexuals, de la diversitat, dels drets, de la cura de la salut, de la interdependència entre els membres de la comunitat, des de l'educació, la universitat, el treball, les associacions, els partits polítics i no només des d'uns mitjans de comunicació tous, dessaborits i superficials en els quals, des de ja fa temps, ni s'hi confia ni els seus missatges arriben als seus destinataris potencials.

P: Quin creus que és la importància del vostre portal en el conjunt de la vostra organització? Quins avantatges us ofereix que abans no existien?

R: La nostra pàgina vol ser un recurs de comunicació i de recolzament mutu a una gran comunitat de persones de l'estat i d'iberoamèrica que viuen amb el VIH, els xats i fòrums poden ser llocs de referència per trobar gent amb les mateixes problemàtiques amb qui poder intercanviar experiències que siguin útils, a la vegada que proporciona informació i vincles a una extensa xarxa d'organitzacions que ofereixen informació clara i veraç sobre els temes que realment poden interessar. Tanmateix és una presència virtual que també parla de l'associació i dels seus serveis. Encara hi hem de treballar molt, ja que la considerem, tot i la seva valuosa funció, la gran oblidada, per els recursos econòmics que no podem invertir per transformar-la en una eina realment eficaç i d'informació. Atendre-la de forma apropiada suposaria a més disposar d'un petit grup, al menys pel que fa a recursos humans, econòmics i tècnics que encara no estan al nostre abast.

Els professionals dels serveis d'atenció directa no tenim temps per abocar-hi l'experiència diària. Confio que aquest any, serà la continuació de l'evolució.

P: Finalment i per acabar l'entrevista, us demanem que ens feu una carta als reis.

R: Doncs, no seria just fer-ho ni per ells ni per nosaltres. Hi ha coses que s'han de resoldre per nosaltres mateixos. Crec que aquesta problemàtica és un treball de tots i no hauríem de delegar en els demés i encara menys en la fantasia, allò que és responsabilitat pròpia.

Però ja que podem...fem-la. Considerem que s'hauria de potenciar la investigació en vacunes i en tractaments més eficaços, amb menys efectes i de més fàcil administració invertint molt més del que s'està fent en els darrers anys, s'hauria de dotar de recursos socials i sanitaris suficients a les xarxes públiques, ampliar l'horari en jornada de matí i tarda en l'atenció de les consultes externes hospitalàries i més d'un dia a la setmana. Això seria molt important, ja que voldria dir pal·liar les inconveniències socials i laborals que creen les freqüents visites de seguiment. Oferir molts més recursos de recolzament psicològic a les persones afectades. Formar permanentment i eficaçment als recursos humans implicats en la lluita contra la Sida.

Ampliar els recursos d'atenció domiciliària i residencials i fer-los més apropiats i especialitzats. Garantir la confidencialitat i l'anonimat i perseguir la seva vulneració: Crear pensions dignes que permetin la supervivència i que creïn sinergia per potenciar l'eficàcia dels tractaments, impedir la discriminació social i laboral, entre d'altres coses...realment seria demanar molt als reis, no seria seriós...