

ESTIGMA, aquesta batalla també la guanyarem.

Bon dia i benvinguts.

Abans de començar, vull agrair a la Pilar i en Tomàs que tot i jo estar fora del que coneixem com activisme, des de fa anys, m'hagin convidat a obrir la presentació de **ESTIGMA**, vint-i-cinc anys després d'aquell èxitós **POSITIVO**.

Tot seguit, vull felicitar-nos a tothom qui és avui aquí per escoltar i ser testimoni en nom propi o amb tots els noms de tanta i tanta gent que ja no hi és. Recordar plegats que gràcies a l'activisme sostingut d'aquests quaranta cinc anys, hem fet que la ciència avancés, que els polítics no s'adormissin excessivament i que la societat que ens conté, també ens tingui en compte. Us tingui en compte.

Sou vosaltres qui viviu amb vih/sida i els qui com la Pilar o jo us hem anat acompanyant en moltes i diferents circumstàncies, els responsables de no abaixar els braços per seguir mantenint el compromís vital, de lluitar contra les injustícies i ara la lluita és fer que l'estigma vinculat a viure amb vih/sida, desaparegui, o si més no, no sigui una llosa que faci que el viure sigui massa difícil.

Pilar, Tomàs heu triat molt bé l'espai. La Model és per ella mateixa un monument als estigmes. Ara és un espai on mantenir la lluita per la memòria ciutadana, aquesta memòria haurà d'incloure justament els alegres i combatius anys setanta i vuitanta i els posteriors noranta, els primers dos mil també, sobretot per ajudar als qui just vaun néixer aleshores, i que poden pensar perquè segons com, ho sembla, que tot ja està assolit. Cal recordar per valorar què el benestar - social, econòmic, educatiu, professional- reposa damunt de moltes lluites. Algunes silencioses, altres sorollosos, totes difícils i **les exitoses sempre transversals. Tenir memòria també ens ajudarà a fer que l'estigma perdi força.**

Mireu després d'aquells anys de llibertat, de ganes de canviar-ho tot, on els de la meua generació i la que em va precedir, entrarem al món dels adults, no ens vam privar de res. Els carrers eren nostres, els bars també, els espais oberts de cada ciutat, cada concert, el teatre, tot bullia, necessitàvem respirar després d'una dictadura de 40 anys que havia ofegat la capacitat de viure lliure. Com en tot moviment pendular vam empènyer per anar al límit. Jo personalment, no me n'arrepenteixo gens, però sí que he de dir que en vam pagar un preu molt alt. Tot i així hi tornaria. Ho vam provar tot, no ens vam reprimir de res i seguim al peu del canó. La inconsciència sobre els possibles perills de la sexualitat no segura, ens va fer vulnerables sense saber-ho però la consciència clara que tot estava per fer i tot era possible lluitant al carrer sense demanar-nos ni carnet de partit, ni origen, ni classe, va possibilitar crear els primers centres de planificació familiar, vam aconseguir tenir lleis que ens amparessin, fer derogar la llei de Vagos y maleantes que perseguia als pobres, als bojos i als companys homosexuals, ocupar i canviar els usos d'espais per retornar-los a la ciutat (Teatre Grec, Cúpula Venus, Teatre Lliure de Gràcia...). Els sindicats eren sindicats. Les associacions, les primeres fundacions, les cooperatives eren autèntiques. I quan la SIDA ens va colpejar, seguir als carrers ens va fer obtenir accés a les noves medicacions, accés a espais segurs de vida, millores en els serveis per a usuaris de drogues on obtenir un tracte digne en condicions higièniques, accés a les assegurances de vida, no discriminació a les feines entre d'altres.

Mirat amb ulls del 2025 sense conèixer com érem, es fa difícil d'entendre perquè la majoria d'aquestes fites aconseguides, ara formen part del mainstream, del sistema, que tot ho engoleix. Ara hi ha locals asèptics, ben senyalitzats on hi entres sense por que vinguin a apedregar-te o a cremar-lo o a detenir-te. Anem al metge especialista que existeix i t'escolta, als no especialistes encara els hi hem d'ensenyar de què va això de la resiliència i l'empatia, ho sé. **Res no ha estat, ni serà de franc.**

Segueixo fent memòria: quan semblava que la festa, la llibertat de viure com volguessis sense demanar permís, seria possible per sempre més, de cop va aparèixer la SIDA.

Ja va aparèixer estigmatitzant a un grup concret i invisibilitzant part de la població que també la patia. Res fou casual, ni és casual. Dir-ne *càncer rosa* era assenyalar directament els homes gais com els dolents de la pel·lícula, negant-los l'estatus de malalts amb drets, per convertir-los en l'exemple del "no correcte". Ells van ser molts anys els bocs expiatoris, tant per la ciència mèdica - que es veia desbordada- com pel sistema polític, que recordem que com ara, estava en mans del conservadorisme més brutal. Tot seguit els més afectats i assenyalats foren els haitians que en l'imaginari col·lectiu nord americà serien els negres-pobres-drogadictes i un percentatge de víctimes reconegudes com a tals: els hemofílics. A qui aquest assenyalament com les *víctimes innocents*, no els va fer cap favor, car les va allunyar dels moviments de solidaritat i acompanyament que van saber teixir de seguida els companys gays, les feministes i moltes organitzacions civils d'arreu del món.

A Espanya i a Catalunya el panorama era diferent i encara ho és, tot i que la visibilitat de l'activisme com a corrent majoritària s'associa quasi exclusivament als col·lectius LGBTQ+, ni ho era pas del tot, ni crec que ho sigui. La visibilitat sí, i per diferents raons però cal recordar que **als 80 la majoria del formatget estadístic de persones amb SIDA, eren homes, joves, heterosexuals i sobretot usuaris de drogues via parenteral**, els seguien els homes homosexuals, les dones de tota condició -majoritàriament heterosexuals que debutaven a vegades amb un embaràs- i tot seguit els grans oblidats: la mainada.

Vull deixar constància que en aquells primers anys, **Fundación Lucia**, ara extingida, va fer una gran feina, algunes persones com la Pilar Garriga i el seu equip, van acompanyar molts pares i mares que morien deixant fills i filles portadors del VIH. Nens i nenes que en la gran majoria no arribarien als tres anys fins que no van arribar medicacions millor dissenyades. Alguns d'aquells nens i nenes ara són joves que viuen amb vih i han hagut de batallar amb estigmes afegits des que van néixer. Són els més resilients i amb qui hauríem de comptar molt per a seguir fent **PREVENCIÓ**, i un millor acompanyament de vida.

Uns altres que als vuitanta van fer una gran feina van ser **SIDA I PRESÓ**, una entitat liderada per Gemma Calvet, que va mirar de fer costat a les persones preses amb vih/sida. Es va aconseguir una nova mirada i millor tractament a més d'ajudar a com a mínim fer-les sortir a morir a fora de la presó (l'Alberg del carrer Cardenal Cassanyes, els pisos de les monges de la Caritat, els pisos tutelats per l'Ordre de Sant Joan de Déu o la gran masia de Badalona).

La meua memòria personal com a persona vinculada a l'ASSOCIACIÓ CIUTADANA ANTI-SIDA DE CATALUNYA des de l'any 1987, primer com amiga d'alguns dels seus impulsors, posteriorment com a familiar afectada i més tard com a professional i voluntària fa el mateix recorregut que els que us he anat descrivint. Si em vaig vincular a aquesta entitat i no a cap altra, va ser perquè la trobava **oberta a tothom que visqués o se sentís afectat pel vih/sida.**

Permeteu-me la impostura d'explicar-vos que juntament amb Sida i presó, l'ACASC fou de les primeres entitats a fer entrar voluntaris a la presó Model primer i anys més tard a Brians I i II i a Wad-Ras. També vam crear un espai segur on persones afectades, remarco:

afectades pel vih-sida, poguessin venir a passar el dia, fent res o fent activitats totes enfocades a ajudar-les ajudant-se a abaixar els nivells d'angoixa vital, aprendre a escriure per deixar escrita la seva història pels fills, aprendre a fer ceràmica o esmalt i per damunt de tot **sentir que tots formavem part d'una societat no sempre amable, però a la que calia confrontar amb la nostra sola presència.**

No vam anomenar mai el "Centre de Dia" com a "Centre de Dia" era EL TALLER - allà vaig conèixer en Tomàs amb molt pocs T4, oi? - no vam fer mai counselling dit així, oferíem atenció psicològica, acompanyament individual o grupal i feiem reunions i parlàvem dels dols recents, de les pors, de les absències, i miràvem de resoldre cada problema amb la implicació directe del que ara pomposament i copiant el llenguatge de les escoles de negocis en diem "usuaris".

Treballàvem implicant els barris, els comerços, l'administració i altres entitats comunitàries a acollir, aprendre i integrar que el vih/sida ens AFECTAVA i ens AFECTARIA per molt de temps a tothom. Segur que vam equivocar-nos moltes vegades però també us puc assegurar que els anys de feina acompanyant al carrer, al domicili, a l'hospital, a la presó, al CAS o al sociosanitari de tanta i tanta gent al costat de tants voluntaris ben formats, ha estat un dels millors regals que m'ha fet la vida. Em va ensenyar la fragilitat, em va indicar com encarar la vida, em va també mostrar la baixesa i la grandesa dels éssers humans en les lluites cainites i classistes entre ONGs del ram i per damunt de tot va fer-me més humana. Avui encara m'acompanya i ensenya a ser flexible amb allò que no entenc i alhora intransigent amb la injustícia i **l'estigmatització és bàsicament una injustícia.**

L'estigma de la sida porta associat altres etiquetes que estigmatitzen: la drogadicció, la presó, la prostitució, l'homosexualitat, el fet migratori. En això de l'estigmatització associada al vih/sida hi segueix havent classes, també ho hem de dir. No tothom té accés encara a tota la informació que podria ajudar-lo, primer a no adquirir el vih i tot seguit si el té, a arribar als tractaments, entitats de suport i ajuts econòmics i socials a disposició. Pensem-hi!

Possiblement en tenir solucionat l'accés al diagnòstic precoç, als tractaments antiretrovirals, a la PREP i no tenir aquella maleïda urgència de la mort imminent, hem abandonat una mica un fet primordial: cal seguir parlant i fent visible que **les persones amb vih/sida de tota mena i condició viuen entre nosaltres, són nosaltres i no volen en cap cas que augmenti el nombre.** Precisem seguir exigint campanyes de PREVENCIÓ per a tota la població, continuades, especialitzades, on a més d'aprendre com tenir una sexualitat segura s'apregui a no etiquetar ningú.

Amb això no estic dient que sigui responsabilitat nostra fer el que toca de fer a les administracions, però **sí que és responsabilitat nostra mantenir el compromís solidari amb tothom que viu amb VIH/sida i seguir exigint allò que és just a les administracions.**

Acabo, penso que potser gràcies a documents com **ESTIGMA** es podrà renovar aquest compromís individual i col·lectiu que ens va empènyer a un seguit de gent a trepitjar escoles, instituts, bars, centres cívics, espais de concerts, teatres, cinemes, clubs, biblioteques, explicant que **assenyalar és de mala educació sempre, i que assenyalar algú perquè viu amb un virus, és ser molt mala gent.**

Gràcies doncs Pilar, gràcies assistents .
A la feina, aquesta batalla, també la guanyarem!
ÀNIMS

https://ca.wikipedia.org/wiki/Infecci%C3%B3_pel_VIH_i_sida#Epidemiologia

chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcgclefindmkaj/https://www.sanidad.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/vigilancia/docs/Informe_VIH_SIDA_2023.pdf

<https://ca.wikipedia.org/wiki/Serof%C3%B2bia>

<https://www.termcat.cat/ca/diccionaris-en-linia/134>

<https://www.sidastudi.org/es/registro/ff8080818c58584d018c8ce2ee0801bd?tag=ASSOCIACI%C3%93+CIUTADANA+ANTISIDA+DE+CATALUNYA&search=tag>

<https://www.sidastudi.org/es/registro/ff808081847673a00184c3448b202ac3?tag=ASSOCIACI%C3%93+CIUTADANA+ANTISIDA+DE+CATALUNYA&search=tag>

<https://www.sidastudi.org/es/registro/ff80818154a3fb9001571d8870e70d4e?tag=ASSOCIACI%C3%93+CIUTADANA+ANTISIDA+DE+CATALUNYA&search=tag>