

# **SIDA y personas con discapacidad el lenguaje de la prevención**

La incidencia del HIV/SIDA entre las personas con discapacidad es poco conocida, principalmente debido a la persistente ausencia de estudios e investigaciones que la describan y permitan orientar acciones eficaces e inclusivas de información y prevención.

En la medida que –tal como se ha demostrado– los adolescentes, jóvenes y adultos con discapacidad forman parte de una población altamente vulnerable a situaciones de abuso, violencia sexual y embarazo precoz es previsible que la prevalencia de infecciones por HIV u otras dolencias de transmisión sexual sea elevada entre ellos.

Casi cinco millones de personas contrajeron el virus de HIV/SIDA a lo largo de 2005, uno de los mayores saltos desde que los casos comenzaron a ser registrados en el año 1981. Actualmente, el número de personas con HIV se ha estimado en 40,3 millones.

Los datos son parte del relevamiento anual de UNAIDS, organización de las Naciones Unidas dedicada a combatir dicha enfermedad. En lo que respecta a América Latina, el relevamiento afirma que existen 1,6 millones de personas con HIV, un aumento de 300 mil con relación a 2003. En este período, el número de muertes creció de 36 mil a 62 mil.

La buena noticia es que los países que se dedican a promover activamente cambios positivos en el comportamiento sexual de los jóvenes (léase mayor uso de preservativos, iniciación sexual más tardía, etc.) indicaron una reducción en el número de infecciones por la enfermedad. Sin embargo, más de dos décadas después del comienzo de la epidemia, el informe dice que en muchas partes del mundo, la información disponible acerca la transmisión del HIV continúa siendo demasiado baja precisamente entre los grupos más expuestos. El caso de la población de personas con discapacidad, que tienen un acceso bajísimo a los programas de prevención y promoción de salud, ilustra claramente esa realidad. Existen países en América Latina que tienen programas nacionales de lucha contra el HIV desde hace 15 años, pero todavía no consideran utilizar abordajes que ofrezcan cobertura a todos y den respuesta a las necesidades particulares de las personas con discapacidad.

**Una población vulnerable y olvidada**

Rosana Glat, del Núcleo de Educación Inclusiva de la Facultad de Educación de la Universidad Estatal de Río de Janeiro, publicó en marzo de 2004<sup>1</sup> (1) el estudio "Salud sexual, discapacidad y juventud en riesgo". Allí se verificó que "la mayoría de los jóvenes con discapacidad son vulnerables a desarrollar comportamientos de riesgo, debido a la falta de orientación adecuada acerca de la sexualidad. Además, son jóvenes que "experimentan el estigma derivado de su discapacidad", lo que los hace "más susceptibles a dificultades emocionales que potencian su vulnerabilidad debido a sus carencias afectivas y experiencias a menudo precarias de socialización".

La consecuencia natural de esta falta de información combinada con la vulnerabilidad que se describe en el estudio- es el notorio aumento de casos de HIV/SIDA y otras enfermedades de transmisión sexual, como puede ser constatado en diversos países, a pesar de los escasos estudios existentes. "Muy poco se conoce sobre la incidencia del HIV entre las personas con discapacidad. Existen apenas algunos estudios publicados, la mayoría en los Estados Unidos. Por ejemplo, un relevamiento realizado en ese país arrojó que el índice de infección de HIV entre la comunidad sorda representa el doble del índice respecto a la población no sorda en la misma área. Del mismo modo, se han realizado estudios en Uganda y se constató que el 38% de las mujeres y el 35% de los hombres con discapacidad relataron que tuvieron alguna enfermedad de transmisión sexual en algún momento de sus vidas<sup>2</sup>".

¿Cómo se explica que, aunque los pocos estudios e investigaciones existentes indiquen un aumento en el número de personas con discapacidad que contrajeron HIV, haya tan pocas campañas masivas dirigidas a este grupo de población y tan pocos programas de educación sexual y promoción de salud que tengan en cuenta criterios de accesibilidad para todos?

Norah Groce, investigadora de Global Health Division de Yale School of Public Health, realizó en 2004 un relevamiento mundial sobre HIV y

---

<sup>1</sup> Saúde Sexual, Deficiência & Juventude em Risco; Derechos reservados: 2004 - Banco Mundial, Brasil. INFORME DE CONSULTORIA: Educação sexual, sexualidade, juventude, deficiência, depoimentos, inclusão social. Coordinación General: Prof<sup>a</sup>. Dr.<sup>a</sup>. Rosana Glat.

<sup>2</sup> Nora Groce, Ph. D., "Levantamento Mundial Sobre HIV/Aids e Deficiências", Yale School of Public Health, Global Health Division, Abril de 2004, en <http://cira.med.yale.edu/globalsurvey>

discapacidad<sup>3</sup>. Sus conclusiones buscaron responder esta pregunta, interrogando sus causas y el aspecto de vulnerabilidad que caracteriza a las personas con discapacidad: "Frecuentemente se presume que las personas con discapacidad física, sensorial e intelectual no representan una población de alto riesgo para la infección de HIV. Existe la noción errónea de que estas personas no son sexualmente activas, no consumen drogas o alcohol, y que en general son menos susceptibles al riesgo. Sin embargo, un volumen creciente de investigaciones indica que, en realidad, ellas se encuentran en una situación de mayor riesgo para todos los factores reconocidos de contagio de HIV". Estos son algunos ejemplos:

- ✓ En las poblaciones que viven en contextos de pobreza, donde puede constatarse una dinámica que refuerza y "acumula" los factores de vulnerabilidad vinculados a la discapacidad y a la pobreza, aumentando la posibilidad de que estas personas tengan relaciones inestables o sean objeto de abuso, con los consabidos riesgos.
- ✓ Los grupos de personas bisexuales y homosexuales con discapacidad, para quienes las campañas de información y prevención son prácticamente inexistentes.
- ✓ El consumo de drogas entre las personas con discapacidad, que no ha sido explorado adecuadamente y consecuentemente no es tenido en cuenta en las intervenciones de prevención o reducción del daño.
- ✓ Factores de vulnerabilidad específica como la condición de vivir en la calle. Se ha estimado que en Brasil, al menos el 30% de todos los niños que viven en las calles, portan algún tipo de discapacidad y rara vez son amparados por alguna campaña de prevención en el consumo de drogas o promoción de sexo seguro.
- ✓ La tasa mundial de alfabetización de personas con discapacidad es extremadamente baja (3%), provocando que la ya escasa comunicación de mensajes sobre prevención de HIV se torne aún más ineficiente.

---

<sup>3</sup> Para leer el documento íntegro: <http://cira.med.yale.edu/globalsurvey>

## ¿Cuáles son las barreras?

### a) **Identidad y diferencia**

Cuando discutimos el tema de la discapacidad, pensamos inmediatamente en la imagen corporal/identidad de la persona con discapacidad, que puede ser considerada representativa de esta condición. Si nos detuviéramos un poco en esto, podríamos percibir que esa imagen despierta algunas sensaciones e ideas típicas en el resto de la sociedad: incomodidad, miedo e incluso hostilidad, en forma más o menos explícita. Se trata de personas que son vistas como diferentes, acerca de las cuales no conocemos sus motivaciones, no entendemos cómo es su vida, cómo percibe el mundo sin tener visión, audición o alguna otra limitación. ¿Por qué nos sentimos así frente al otro? Un artículo editorial publicado en el Correo de la UNESCO intenta dar una respuesta desde una perspectiva interesante:

“Durante cientos de miles de años, el Otro era un desconocido. Y el desconocido era el enemigo. Su asechanza se ocultaba en todas partes, en las tormentas del cielo, la inconstancia de los ríos o la densidad de los juncos. Podía ser un demonio, un animal u otro hombre. Cuando se salía del círculo familiar o clan, todo era un universo de cosas hostiles.

Con el tiempo, los espacios se ampliaron. Los contactos e intercambios se multiplicaron. El hombre pasó a identificar a su semejante en todas partes; los destinos colectivos e individuales pasaron a confundirse en escala planetaria. Hoy, los descendientes de las primeras comunidades humanas se reúnen en las Naciones Unidas. La palabra solidaridad comienza a ganar un sentido.

Mientras tanto... aún, con frecuencia el Otro continúa siendo el desconocido, el extranjero. Un enemigo potencial; temido o despreciado por diferentes motivos. Las fronteras han sido desplazadas, las líneas de identificación y exclusión se volvieron bastante más complejas. La necesidad de un territorio fuertemente delimitado - físico, espiritual y psicológico - donde reine la semejanza. Pero, ¿por qué el Otro, continúa representando una amenaza? ¿Por qué parece tan difícil integrar su diferencia? Porque aceptarlo, signifique tal vez, cuestionarme y, de cierta manera, negarme”<sup>4</sup>.

Parece que los seres humanos estamos siempre procurando conseguir una identidad a semejanza de nosotros mismos. Es un medio de

---

<sup>4</sup> Correo de la UNESCO, diciembre 1989, año 17, n.º 3 - 12, p.11

sentirnos conformes. Las sensaciones de extrañamiento y de miedo frente al otro generan preconcepciones que se refuerzan en la falta de información adecuada. Cuando nos aproximamos al "diferente" (sea de otra cultura, raza o una persona con discapacidad), sería posible percibir tanto las semejanzas como las diferencias. Los Otros nos influyen y modifican y nosotros los influenciarnos y modificamos, interactuando todo el tiempo.

Aunque el tema de la sexualidad interesa a todos, no siempre se tiene la voluntad de conversar sobre él y, muchas veces, no hay información actualizada.

En relación a las personas con discapacidad el tabú es mayor todavía: las dudas y preguntas aumentan y nadie sabe cómo afrontarlo. Las personas con discapacidad también participan de ese tabú, temor, inseguridad y vergüenza que impide hablar al respecto y expresarse libremente.

Delante del diferente, del desconocido, es normal adoptar actitudes defensivas o agresivas, reforzar preconcepciones, discriminar a través de palabras ofensivas o actos violentos. En la medida que los profesionales de la salud y las políticas de salud pública consigan volver sobre estos preconcepciones interrogándolos, será más fácil modificar su comportamiento y dar respuestas efectivas. Las personas con discapacidad son personas como todos, con sueños, miedos y esperanzas.

#### **b) Las políticas, los servicios y sus destinatarios**

Evidentemente, estar alfabetizado no resulta suficiente para superar obstáculos. Los contenidos de las informaciones y la comunicación sobre HIV son frecuentemente inaccesibles para las personas con discapacidad visual, como las instalaciones de servicios médicos muchas veces también son inaccesibles para las personas con discapacidad física.

Muchas personas con discapacidad, en diversos países, relatan que no son atendidas en los centros de diagnóstico de HIV, alegando que "los discapacitados no contraen HIV". Cuando los medicamentos para el tratamiento del SIDA son escasos y los servicios de apoyo insuficientes, las personas con discapacidad son las últimas en recibir atención.

Esta exclusión de los programas de prevención y de atención en HIV representa un error y una falta de visión en términos de políticas de salud. Si este segmento de la población (estimado en un 10% de la población global) no es incluido, la epidemia del HIV no podrá ser controlada con éxito.

## **Cambiar la historia**

Llegó el momento de contribuir a cambiar esta historia. Agentes comunitarios, educadores y profesionales de la salud son los actores principales. Como tales deben tener acceso a las informaciones actualizadas para participar e incidir en la promoción de la salud y en la mejora de la calidad de vida de todos.

La sexualidad despierta curiosidad y polémica. A veces prohibida, muchas otras escondida, precisa ser revelada y explorada. Cuanto más consiga averiguarse sobre la sexualidad, más posibilidades existen de vivirla con placer y salud.

Muchos profesionales de la salud quieren saber cómo abordar el tema con las personas con discapacidad, respetando sus características y peculiaridades. Rosana Glat, investigó también sobre este tema, presentando algunas conclusiones que pueden servir como orientación:

- Las personas con discapacidad no tienen ninguna necesidad especial en relación al sexo respecto a las demás personas.
- Como todas las personas, las personas con discapacidad necesitan de orientación e información sobre sexualidad. Las familias, las escuelas y las instituciones no asumen esta responsabilidad. Se debe tener en cuenta que el desarrollo saludable de la sexualidad contribuye en forma significativa para el bienestar orgánico y psicológico de cualquier individuo.
- Es necesario tener en cuenta que el desenvolvimiento de la sexualidad tendrá lugar en la adolescencia, independientemente del grado de discapacidad, con manifestaciones de comportamiento sexual que pueden mostrar distintas características.
- También es necesario tener en cuenta las frecuentes carencias afectivas de estos jóvenes. La imagen de un cuerpo "no merecedor de placer", comparado con el de los demás "completos o perfectos", es muy frecuente en los adolescentes con discapacidad física.
- El contenido de los programas de educación sexual en las escuelas especiales debe ser semejante al que se aplique en escuelas comunes, tanto en el aspecto formal e informativo como en el debate de actitudes, valores y sentimientos. Deben dar cuenta de las necesidades especiales

de cada joven, ya que la vulnerabilidad a las situaciones de riesgo tiene relación directa con su discapacidad específica.

- Para los adolescentes sordos los programas facilitarán el acceso a informaciones que privilegien el sentido de la visión (videos subtitulados e intérpretes de señas para garantizar la incorporación del material).
- Para quienes tienen una discapacidad visual, es fundamental el acceso a información en sistema Braille y materiales grabados o digitalizados.
- Los programas deben abrir un espacio de reflexión, comportamiento social y expresión de afectividad.
- Los servicios de orientación y apoyo psicológico son fundamentales para que estos jóvenes puedan ejercer su derecho al placer en la medida de sus posibilidades, obteniendo una vida más rica en relaciones y experiencias y, al mismo tiempo, aprendiendo a protegerse de situaciones de riesgo o abuso.

Tal vez más importante que hacer paquetes de programas de orientación sexual sea la formación de recursos humanos, es decir la capacitación en servicio de profesionales en el ámbito escolar y de la salud, a efectos de crear e implementar proyectos específicos, a partir de la realidad de su escuela o institución.

Ciertamente, cualquier programa de capacitación pasará necesariamente por la reflexión del propio profesional sobre su sexualidad, sin la cual, el trabajo del multiplicador no se desenvolverá con naturalidad. Esta reflexión debe, también, extenderse a la familia, cuya importancia en el proceso de discusión de temas ligados a la sexualidad es indiscutible. Cabe a la familia, también, establecer límites y proporcionar vivencias, en consonancia con sus patrones éticos y morales.

La cuestión de la sexualidad y la discapacidad es muy poco discutida en los cursos de formación en el área de la salud, por lo tanto es necesario que el tema sea parte oficial de las currículas de esos cursos y trabajado en forma interdisciplinaria.

También deben considerarse prioritarios el desarrollo de programas de orientación sexual para discapacitados severos y sus familias. En palabras de un especialista: "el rescate de la identidad sexual perdida es

fundamental en el proceso de rehabilitación e integración al medio social, como también evita el agravamiento de problemas emocionales.”

La desmitificación de las relaciones amorosas, casamiento e hijos de personas con discapacidad, como la orientación para los comportamientos afectivos y sexuales son áreas prioritarias de investigación y de intervención.

Según los profesionales consultados para este informe, “es debido al proceso de inclusión que esos jóvenes rescatados de los espacios confinados de la institución especializada y de sus casas, ven aumentada su exposición a situaciones de riesgo físico y emocional, ya que ellos tienen menores condiciones de aprender por sí mismos a protegerse. Claramente puede verse que los jóvenes con discapacidad todavía no están preparados para asumir con seguridad su sexualidad. Si no fuesen orientados por profesionales que traten estos temas con conocimiento y naturalidad, pueden transformarse en adultos frustrados, infelices e inseguros”.

Para que haya inclusión, debe aceptárselos como ciudadanos plenos, sin negar su sexualidad. Es preciso que sean aceptados por la sociedad y, lo más importante, por ellos mismos. Caso contrario, los problemas originados por una sexualidad “inviabile” o de riesgo, serán un factor más de discriminación y un impedimento para su inclusión educacional y social.

Marta Gil y Sergio Meresman (\*)

(\*) Este artículo es producto del Proyecto "Sinalizando a Saúde para Todos: HIV/AIDS e Pessoas com Deficiência", realizado por las siguientes entidades Amankay Instituto de Estudos e Pesquisas; APTA - Associação para Prevenção e Tratamento da AIDS; CEDAPS Centro de Promoção da Saúde; FUNLAR – RIO Fundação Lar Escola Francisco de Paula y que recibe apoyo del Banco Mundial y de la Cooperación Portuguesa, através do CNOTINFOR - Centro de Novas Tecnologias da Informação, Ltda.