

SINALIZANDO A SAÚDE PARA TODOS: HIV/AIDS E PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Marta Gil e Sérgio Meresman (*)

Uma epidemia que não cessa

Quase cinco milhões de pessoas contraíram o vírus da Aids, o HIV, ao longo de 2005, um dos maiores saltos desde que os casos começaram a ser registrados, em 1981. O número de pessoas vivendo com HIV agora é estimado em **40,3 milhões** - o mais alto já calculado.

Os dados são parte do relatório anual da Unids, organização da ONU para combate à doença. O relatório também diz que 1,6 milhão de pessoas vivem com o HIV em 2005 na região da América Latina, um aumento de 300 mil em relação a 2003. Nesse período, o número de mortes saltou de 36 mil para 62 mil.

A boa notícia é que países que investiram em uma mudança de comportamento sexual - leia-se maior uso de preservativos, iniciação sexual mais tardia e menos parceiros - apresentaram de fato uma redução no número de infecção pela doença. **Mais de duas décadas depois do começo da epidemia, o relatório diz que em muitas partes do mundo, o grau de informação sobre a transmissão do HIV continua sendo assustadoramente baixo.** "O caso da população de pessoas com deficiência, que tem baixíssimo acesso a programas de prevenção ilustra claramente essa realidade. Existem países na América Latina que têm programas nacionais de luta contra a Aids há mais de 15 anos (estão na 3.^a ou mesmo na 4.^a gerações de Programas Nacionais) e que ainda não consideraram fazer consultas e oferecer cobertura para a comunidade de pessoas com deficiência.

Uma população vulnerável e esquecida pelos planejadores

A incidência do HIV/AIDS junto às pessoas com deficiência é pouco conhecida; constatamos a falta de estudos e pesquisas, assim como de ações de informação e prevenção, não apenas no Brasil, mas também em outros países. Mas, sabe-se que adolescentes, jovens e adultos com algum tipo de deficiência fazem parte de uma população altamente vulnerável a situações de abuso e violência sexual, gravidez precoce e infecções por HIV/AIDS e outras DST - doenças sexualmente transmissíveis. Rosana Glat, do Núcleo de Educação Inclusiva da Faculdade de Educação da Universidade Estadual do Rio de Janeiro- UERJ, publicou em março de 2004¹ o estudo "**Saúde Sexual, Deficiência & Juventude em Risco**". Ali "(...) verificou-se que a maioria dos jovens com deficiência são mais vulneráveis a riscos e a desenvolverem comportamentos desviantes, devido à falta de orientação adequada sobre o processo da sexualidade. Além disso, experimentam não apenas a

¹ Saúde Sexual, Deficiência & Juventude em Risco; Direitos reservados: © 2004 - Banco Mundial Brasil. RELATÓRIO DE CONSULTORIA TÉCNICA: educação sexual, sexualidade, juventude, deficiência, depoimentos, inclusão social. Coordenação Geral: Prof.^a. Dr.^a. Rosana Glat.

desinformação, mas o estigma de serem jovens portadores de deficiência e, por isso, diferentes dos jovens ditos “normais”. São, portanto, mais suscetíveis a problemas emocionais, ampliando seu potencial de vulnerabilidade devido à carência afetiva e experiência social precária”.

A consequência natural desta falta de informações, combinada à vulnerabilidade e risco de uma população é o aumento do número de casos de DST e de HIV/AIDS, como pode ser constatado em diversos países, apesar dos escassos estudos existentes. *"Muito pouco é conhecido sobre a incidência de HIV/AIDS nas populações de pessoas com deficiência. Há apenas alguns estudos que foram publicados – muitos oriundos da América do Norte. Por exemplo, um levantamento feito nos Estados Unidos relatou que o índice de infecção pelo HIV dentre os surdos representa o dobro do índice para pessoas da população com audição normal, na mesma área. Há alguns poucos estudos comparativos sobre os índices de incidência do HIV nas populações com deficiências no mundo em desenvolvimento. Utilizando DSTs como um indicador para possível exposição ao HIV, Mulindwa fez estudos sobre Uganda e constatou que 38% das mulheres e 35% dos homens com deficiência relataram que tiveram uma DST em algum momento de suas vidas".*²

Como explicar que, embora os poucos estudos e pesquisas existentes indiquem um aumento no número de pessoas com deficiência que contraem HIV/AIDS ou outras doenças de origem sexual, haja tão poucas campanhas de massa voltadas para este segmento da população e tão poucos programas de educação sexual e de prevenção?

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

Norah Groce, pesquisadora da Global Health Division da Yale School of Public Health, fez um levantamento mundial sobre HIV/Aids e Deficiências, publicado em abril de 2004 ³. Suas conclusões buscam responder esta pergunta, destacando a situação de maior vulnerabilidade do segmento social representado pelas pessoas com deficiência:

"Presume-se, freqüentemente, que pessoas com deficiências físicas, sensoriais (surdez ou cegueira) ou intelectuais, não representam uma população de alto risco para a infecção pelo HIV/Aids. Há a noção errônea de que estes indivíduos não são sexualmente ativos, não fazem uso de drogas ilícitas ou álcool, e que são menos suscetíveis à violência sexual e ao estupro do que pessoas não portadoras de deficiência. No entanto, um volume crescente de pesquisas indica que, na realidade, elas se encontram em situação de maior risco para todos os fatores de risco de infecção pelo HIV/Aids.

Há inúmeros fatores de riscos para a população com deficiência, em todo o mundo. Por exemplo, apesar da idéia de que as pessoas com deficiência são sexualmente inativas, elas – principalmente as mulheres, são mais propensas a terem mais parceiros sexuais que os não-portadores. A pobreza extrema e as sanções sociais que dificultam o casamento de pessoas com deficiência fazem com que haja uma maior probabilidade dos portadores se envolverem em uma série de relacionamentos instáveis. Em todos os países, há uma maior probabilidade de pessoas com deficiência (tanto os homens quanto as mulheres) se tornarem vítimas de abuso sexual e estupro por parte de não-portadores.

Fatores tais como a maior vulnerabilidade física, a necessidade de cuidados adicionais, necessidade de moradia em instituições, e a crença quase universal que as pessoas com deficiência não são testemunhas confiáveis para fazer sua própria defesa fazem dessas pessoas um alvo fácil para os "predadores". Nas culturas onde se acredita que pessoas soropositivas podem se livrar do vírus ao terem relações sexuais com virgens, tem havido um aumento significativo de estupro de crianças e adultos com deficiência. Por serem consideradas virgens, as pessoas com deficiência são freqüentemente alvos de agressões. Em alguns países, os pais de crianças com deficiência relatam que o estupro é o seu principal receio para com o bem estar atual e futuro de seus filhos.

A bissexualidade e homossexualidade ⁴ são relatadas em grupos de adultos com deficiências auditivas e/ou intelectuais, enquanto o conhecimento sobre o HIV/Aids e sua prevenção é muito baixo nestes mesmos grupos. Pessoas com deficiência estão em situação de maior risco de uso de drogas ilícitas e há menor probabilidade que recebam intervenções neste sentido. É estimado que 30% de todas as crianças de rua tenham algum tipo de deficiência; estes jovens raramente são alcançados pelas campanhas em prol do sexo seguro.

³ Para ler o documento na íntegra: <http://cira.med.yale.edu/globalsurvey>

⁴ Vale ressaltar que estas são características que independem da condição de deficiência ou mesmo do tipo de deficiência. A citação acima é resultado de uma pesquisa de âmbito restrito não devendo ser interpretada como se contivesse uma conotação de discriminação, pois não era esta, em absoluto, a intenção da Dra. Norah Groce, sua autora.

Por outro lado, as taxas de alfabetização de pessoas com deficiência são extremamente baixas. Uma estimativa cita uma taxa mundial de alfabetização de adultos de 3%, fazendo então com que a comunicação de mensagens sobre o HIV/Aids seja ainda mais difícil.

São raros os programas de educação sexual destinados às pessoas com deficiência, e quase não há campanhas sobre o HIV/Aids generalizadas que sejam direcionadas (ou que incluam) as populações com deficiência. De fato, nos locais onde as campanhas de HIV/Aids são realizadas através do rádio ou da televisão, grupos como os de surdos e pessoas com deficiência visual ficam em extrema desvantagem."

Quais são as barreiras?

a. A identidade e a diferença

Quando discutimos o tema da deficiência, pensamos imediatamente na **imagem** (imagem corporal, identidade) da pessoa com deficiência, que pode ser considerada um símbolo desta condição. Se pensarmos um pouco, vamos perceber que a imagem da pessoa com deficiência desperta muitas sensações e idéias em nós, inclusive de desconforto, de medo ou até de hostilidade, de forma mais ou menos consciente. A pessoa com deficiência é vista como o Outro, o que não é como todos nós, o que é diferente, porque não conhecemos suas motivações, não entendemos como é sua vida, como percebe o mundo sem ter a visão, ou a audição ou alguma outra limitação.

Por que nos sentimos assim frente ao outro? Talvez uma resposta seja esta:

"Durante centenas de milhares de anos, o Outro era o desconhecido. E o desconhecido era o inimigo. Sempre à espreita, ocultava-se em toda parte, nas tormentas do céu, na inconstância dos rios ou na densidade das matas. Podia ser um demônio, um animal ou um homem. Era tudo quanto escapava ao círculo familiar do clã, ao universo das coisas e dos signos assimilados.

Com o tempo, os espaços ampliaram-se. Os contatos e intercâmbios multiplicaram-se. O homem passou a identificar seu semelhante por toda parte; os destinos coletivos e individuais passaram a se confundir em escala planetária. Hoje, os longínquos descendentes das primeiras comunidades humanas reúnem-se em assembléia nas Nações Unidas. A palavra solidariedade começa a ganhar um sentido. Entretanto...

Entretanto, e ainda com muita freqüência, o Outro continua a ser, senão um desconhecido, pelo menos um estrangeiro, um inimigo em potencial, embora temido ou desprezado por motivos diferentes dos que prevaleciam há séculos ou milênios. As fronteiras foram deslocadas, as linhas de identificação e exclusão tornaram-se bastante complexas, mas parece que sobrevive a necessidade de se fincar os marcos dessas fronteiras e de se traçar essas linhas, custe o que custar. Necessidade de um território fortemente delimitado - físico, espiritual e psicológico - onde reine a semelhança e do qual o estrangeiro, salvo raras exceções, seja banido.

Mas, por que o Outro continua a representar uma ameaça? Por que me parece tão difícil integrar sua diferença e desordem à minha própria verdade? Porque aceitá-lo talvez signifique questionar-me e, de certa forma, negar-me." (5)

⁵ Editorial, O Correio da UNESCO, dezembro 1989, ano 17, n.º 3 - 12, p.11.

Parece que nós, seres humanos, estamos sempre procurando a identidade, a semelhança de nós mesmos. Este é um jeito de nos sentirmos confortáveis, à vontade. São estas sensações, de estranhamento, de diferença ou mesmo medo que geram os preconceitos. Os preconceitos nascem da falta de informação; quando nos aproximamos das pessoas consideradas "diferentes" (sejam de outra cultura, de outra raça ou com uma deficiência), vamos perceber que somos todos seres humanos, com semelhanças e diferenças. Os outros nos influenciam e modificam e nós os influenciamos e modificamos. Interagimos o tempo todo.

Embora os assuntos da sexualidade interessem a todos, nem sempre as pessoas se sentem à vontade para conversar sobre eles e, muitas vezes, não têm informações atualizadas e não sentem segurança para enfrentar as perguntas e as situações embaraçosas que surgem... Imagine, então, quando se trata de pessoas com deficiência....o "tabu" é maior ainda, as dúvidas e perguntas aumentam e, na maior parte das vezes, ninguém sabe como conversar sobre isso. As pessoas com deficiência, por sua vez, também sentem medo, insegurança ou vergonha de falar sobre isso.

Diante do diferente, do desconhecido, é normal adotar atitudes defensivas ou de ataque, que se expressam pelo preconceito, pela discriminação, pelas palavras ofensivas ou até mesmo por atos violentos. A partir do reconhecimento de que temos preconceitos, é mais fácil mudar nosso comportamento e perceber que existem muito mais coisas que nos unem do que coisas que nos separam. As pessoas com deficiência são pessoas como nós: têm sonhos, medos, esperança, raiva... Chegue perto delas e você vai comprovar isso.

b. As políticas, os serviços e seus destinatários

Porém, ser alfabetizado não é suficiente para superar os obstáculos. Os conteúdos informativos e a comunicação sobre o HIV são, freqüentemente, inacessíveis para pessoas com deficiência visual ou para surdos. As instalações de serviços médicos muitas vezes também não são acessíveis para pessoas com deficiências físicas. Há poucos serviços de reabilitação, especialmente nas áreas rurais. Estima-se que apenas 3% de todas as pessoas com deficiência tenham acesso aos serviços de reabilitação que precisam (UNICEF, 1999).

Muitas pessoas com deficiência, em diversos países, relatam que não são atendidas nos centros de diagnóstico de HIV ou nas clínicas para atendimento de AIDS; são mandadas para suas casas, pelo pessoal de atendimento clínico, que alega que "pessoas com deficiência não contraem AIDS". Nos locais onde os medicamentos para AIDS são escassos e onde os serviços de apoio para pessoas com HIV/AIDS são insuficientes, as pessoas com deficiência são as últimas a receber atenção.

A exclusão de pessoas com deficiência de programas e medidas de prevenção e de atenção ao HIV/AIDS representa um erro e uma falta de visão. Tendo em vista o tamanho deste segmento da população (estimado em 10% da população global), a epidemia de AIDS não pode ser controlada, com sucesso, se estas pessoas não estiverem incluídas em todos os esforços feitos.

Mudar a História

Chegou o momento de contribuir para mudar esta história. Para tanto, entendemos que Agentes Comunitários, professores, assistentes sociais e outros profissionais, que conhecem sua comunidade são atores privilegiados e precisam ter acesso a

informações atualizadas, para fazer a sua parte na promoção da saúde e na melhoria da qualidade de vida de todos, tenham ou não deficiência.

Sexo é assunto que desperta curiosidade e polêmica. Às vezes proibido, muitas outras escondido, precisa ser revelado. Na teoria e na prática, quanto mais se conhece sobre sexo, melhor.

Muitos profissionais querem saber como falar destes assuntos com as pessoas com deficiência respeitando suas características e peculiaridades. A Profa. Rosana Glat, que pesquisou sobre o tema ⁶, apresenta algumas conclusões que podem servir para nos orientar:

- ✓ As pessoas **com deficiências não têm nenhuma necessidade especial em relação a sexo que os demais também não apresentem.**
- ✓ Seu grande problema na esfera da sexualidade é a **falta de orientação** pois, de modo geral, suas famílias, escolas, ou instituições, por diversas razões, não assumem essa responsabilidade. Esta lacuna gera, por sua vez, um problema de saúde, tanto mental quanto física, pois o desenvolvimento sadio da sexualidade contribui de forma significativa (para não dizer imprescindível) para o bem-estar orgânico e psicológico de qualquer indivíduo.
- ✓ Como **todas** as pessoas elas necessitarão de orientação e informação sobre a sua sexualidade; porém, ao contrário dos ditos "normais", terão mais dificuldade em encontrar essas informações com seus colegas, ou absorvê-las pela mídia. Logo, maior é a importância dessa temática nos programas preventivos destinados a elas.
- ✓ O desenvolvimento da sexualidade ocorrerá na adolescência, independente do grau e tipo de deficiência. No entanto, as manifestações ou comportamento sexuais podem tomar características distintas. Jovens com transtornos de comportamento e/ou deficiência mental, por exemplo, freqüentemente exibem comportamentos inapropriados, por falta de aprendizagem social.
- ✓ O mesmo se observa, às vezes, com jovens cegos, por não terem interiorizado de que forma o seu comportamento é visível a quem estiver por perto.
- ✓ Sabe-se que os adolescentes, em geral, têm muito pouca informação sobre o desenvolvimento do seu corpo e da sexualidade; porém, em consonância com estudos anteriores, verificou-se que jovens com **déficits cognitivos** têm mais dificuldade de compreender as informações que lhes são disponibilizadas. Os que têm **deficiência auditiva ou visual** também encontram problemas em se apropriar das informações da mídia e de conversas cotidianas.
- ✓ A sociedade, incluindo as próprias famílias das pessoas com deficiência e muitos profissionais da área, têm uma visão estereotipada e preconceituosa da sexualidade de pessoas com deficiência. Essa concepção é invariavelmente passada para eles, que aprendem desde cedo a negar ou não reconhecer o desenvolvimento de sua sexualidade. Este fato, aliado à auto-imagem denegrada devido ao estigma da deficiência, acarreta, inevitavelmente, para esses jovens problemas emocionais e psicológicos, geralmente não reconhecidos por aqueles que com eles convivem.

⁶ Rosana Glat, op. cit., p. 34/37.

- ✓ Devido à suas carências afetivas, eles tornam-se ainda mais vulneráveis às situações de risco e exploração sexual. A auto-imagem do corpo mutilado e acorrentado, não merecedor de prazer, comparado com os de seus demais colegas, “completos e perfeitos”, é muito freqüente em adolescentes com deficiências físicas e paralisia cerebral.
- ✓ O conteúdo dos programas de educação sexual nas escolas e comunidade deve ser semelhante ao que constaria em programas de orientação sexual para qualquer jovem, abrangendo tanto o aspecto factual e informativo, quanto a discussão de atitudes, valores e sentimentos.
- ✓ No entanto, **a forma de desenvolvimento desses programas precisa dar conta das necessidades especiais de cada jovem, já que a vulnerabilidade a situações de risco tem relação direta com sua deficiência específica.**
- ✓ Para adolescentes **surdos** é prioritário o desenvolvimento de programas de educação e saúde que facilitem o acesso às informações e que privilegiem o sentido da visão, como a criação de vídeos com legendas.
- ✓ Também é necessária a inserção de intérpretes de língua de sinais, para garantia da aquisição de informação e para os surdos não letrados. Para jovens que tenham **déficits cognitivos**, sobretudo severos, a orientação terá que ser feita com linguagem apropriada ao seu nível de compreensão, acrescida de imagens e figuras. Para **portadores de deficiência visual** é fundamental também o acesso à informação no sistema Braille e materiais gravados ou digitalizados.
- ✓ Os programas não devem ser apenas informativos, mas abrir um espaço de reflexão sobre **a sexualidade como comportamento social e expressão da afetividade.**
- ✓ Serviços de orientação e apoio psicológico são de fundamentais para que esses jovens possam, exercer seu direito ao prazer, inclusive com parceiros, na medida de suas possibilidades, tornando sua vida mais rica em relacionamentos e experiências mas, ao mesmo tempo, aprendendo a se proteger das situações de risco.

Talvez mais importante que “pacotes” de programas de orientação sexual seja a formação de recursos humanos, a capacitação em serviço de profissionais no âmbito das escolas e instituições, para que estes possam criar e implementar projetos específicos, a partir da realidade de sua escola ou instituição.

No entanto, sabemos que os próprios profissionais têm uma concepção estereotipada e preconceituosa em relação à sexualidade de seus clientes ou alunos. Assim, *estes programas deveriam contrastar a relação entre prática e discursos (científicos ou não), enfatizando “como”, “os modos pelos quais”, “as formas pelas quais”. Por exemplo: como as pessoas encaram a sexualidade do jovem; como falar de sexo com o adolescente; de que forma abordar a sexualidade dos jovens com suas famílias?”*

Certamente, qualquer programa de capacitação passará necessariamente pela reflexão do próprio profissional sobre a sua sexualidade, sem a qual o trabalho de multiplicador não se desenvolverá com naturalidade. Esta reflexão deve, também, estender-se à família, cuja importância no processo de discussão de temas ligados à sexualidade é indiscutível. Cabe à família, ainda, estabelecer limites e propiciar

vivências, em consonância com seus padrões éticos e morais - para todos os filhos, tenham ou não deficiência. Para tanto, precisam sentir-se confortáveis com este tema.

A questão da sexualidade da pessoa com deficiência é também pouco discutida nos cursos de formação tanto na área da saúde (Medicina, Fisioterapia, Enfermagem, por exemplo), como também nas áreas da Educação e da Psicologia. Esse tema deveria fazer parte dos currículos desses cursos e trabalhado de forma interdisciplinar.

Também consideramos temas prioritários o desenvolvimento de programas de orientação sexual para deficientes severos e suas famílias. Há também uma demanda reprimida para estudos e projetos voltados aos jovens com lesão medular ou outras deficiências físicas pois, nas palavras de um especialista: *"o resgate da identidade sexual perdida é fundamental no processo de reabilitação e integração ao meio social, bem como evita o agravamento de problemas emocionais ou mesmo a ocorrência de comportamentos inapropriados ou de risco, por parte desses jovens"*.

A desmistificação da discussão sobre relações amorosas, casamento e filhos de pessoas com deficiência, bem como a orientação para comportamentos afetivos e sexuais em situações de inclusão, incluindo o debate sobre a maior exposição das pessoas com deficiência a situações de riscos, são também áreas prioritárias de investigação e de intervenção.

Segundo um dos profissionais consultados, são tantos os problemas que permeiam a inclusão escolar (falta de infra-estrutura física, material e de capacitação docente), que a questão da sexualidade ainda não aparece como preocupação. No entanto, esta é fundamental para o processo de inclusão social e educacional.

"É justamente devido ao processo de inclusão que esses jovens, resgatados dos espaços confinados da instituição especializada e de suas casas vêem aumentada sua exposição a situações de risco físico e emocional, já que eles têm menores condições de aprender por si só como se proteger. É claramente observado que os jovens com deficiência ainda não são e não estão preparados para assumirem com segurança sua sexualidade e, se não forem orientados por profissionais que tratam desse assunto com naturalidade, poderão se transformar em adultos frustrados, infelizes e inseguros.

*Para que haja inclusão, é fundamental a aceitação desses jovens como cidadãos plenos, sem negar a sua sexualidade. É preciso que sejam aceitos pela sociedade e, mais importante, por eles próprios. Caso contrário, os problemas oriundos da sexualidade não resolvida de jovens com deficiências serão usados como mais um fator discriminatório e impeditivo de sua inclusão educacional e social."*⁷

(*) Este artigo é produto do Projeto "Sinalizando a Saúde para Todos: HIV/AIDS e Pessoas com Deficiência", realizado pelas seguintes entidades parceiras: 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 e que tem o apoio do Banco Mundial e da Cooperação Portuguesa, através do CNOTINFOR - Centro de Novas Tecnologias da Informação, Ltda.

⁷ Rosana Glat, op. cit., p.37