

Levantamento Mundial Sobre HIV/Aids e Deficiências

Abril de 2004

Nora Groce, Ph.D.
Global Health Division
Yale School of Public Health
60 College Street
New Haven, Connecticut
06520

Telefone: 203-785-2866

Fax: 203-785-6193

Site do Projeto: <http://cira.med.yale.edu/globalsurvey>

Este documento de pesquisa foi elaborado como parte do Programa Global do Banco Mundial para HIV/Aids, com a participação do Gabinete do Assessor para Deficiências e Desenvolvimento (*Office of the Advisor on Disability and Development at the World Bank*). A pesquisa foi conduzida pela Dra. Nora Groce da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de Yale (*Yale School of Public Health*), sob a supervisão da Dra. Debrework Zewdie do Programa Global para HIV/Aids e da Sra. Judith Heumann do *Office of the Advisor on Disability and Development at the World Bank*. A autora da pesquisa gostaria de agradecer Laura Cooley, PhD, Joan MacNeil, PhD, e Pamela Dudzik do Banco Mundial, bem como os professores e funcionários do Centro para Estudos Interdisciplinares da Aids da Universidade Yale (*Yale Center for the Interdisciplinary Study of Aids – CIRA*) e Bernadette Thomas. Ela ainda gostaria de agradecer Willyanne DeCormier e Reshman Trasi do Departamento de Saúde Global da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de Yale (*Global Health Division, Yale School of Public Health*)

1º de Setembro de 2004

HIV/AIDS e Portadores de Deficiências

Levantamento mundial da Universidade Yale e do Banco Mundial sobre o HIV/Aids e Deficiências

Histórico

Presume-se, freqüentemente, que portadores de deficiências físicas, sensoriais (surdez ou cegueira), ou intelectuais, não compõem uma população de alto risco para a contaminação pelo HIV/Aids. Há a noção errônea de que estes indivíduos não são sexualmente ativos, não fazem uso de drogas ou álcool, e que sejam menos suscetíveis à violência sexual e estupro que pessoas não-portadoras de deficiências. (1,2) Os fatores de risco para indivíduos portadores de deficiências mentais têm recebido maior atenção, mas as pesquisas e os programas direcionado a esta população ainda é muito inferior ao que se encontram disponíveis para a população em geral. (3-8) No entanto, o aumento do número de publicações indica que portadores de deficiências estão em situação de igual ou maior risco a todos os fatores de risco conhecidos. Defende-se aqui, a necessidade crescente de pesquisa e de melhores serviços gerais e específicos para indivíduos portadores de deficiências. Este estudo faz uma análise crítica dos riscos sociais, econômicos e médicos que são conhecidos e que estejam associados à vida dos portadores de deficiências e faz referência às suas implicações ao HIV/Aids. Este estudo propõe, ainda, uma tipologia de intervenção em três níveis.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), um em cada 10 indivíduos, ou seja, 600 milhões de pessoas, são portadoras de alguma deficiência significativa o bastante para que faça uma diferença no seu dia-a-dia. (9) Oitenta por cento destas pessoas moram em países em desenvolvimento, sendo que a maior parte delas mora em áreas rurais. (10) Estas pessoas estão dentre as mais estigmatizadas, mais pobres, e que têm os níveis mais baixos de escolaridade de todos os cidadãos mundiais. (11)

As deficiências são freqüentemente abordadas como uma questão médica. Enquanto alguns indivíduos portadores de deficiências tenham necessidades médicas e de reabilitação, é cada vez mais notório que os maiores problemas enfrentados por eles é a desigualdade social, pobreza e falta de direitos humanos. (12) É de fato que as Nações Unidas deixou claro que um indivíduo pode ser portador de deficiência e saudável. (9,12)

Muito pouco é conhecido sobre o HIV/Aids quanto às populações de portadores de deficiências. Há apenas alguns estudos que foram publicados – todos oriundos da América do Norte. Por exemplo, um levantamento feito nos Estados Unidos relatou que o índice de contaminação pelo HIV dentre pessoas surdas é o dobro que o índice para membros da população com audição normal na mesma área. (13) No início da década de 90, o índice de contaminação entre mulheres esquizofrênicas internadas em dois hospitais urbanos foi entre 5 e 9%. (14) Collins *et al.* relata que a Aids é, no momento, a principal causa de morte de mulheres com doenças psiquiátricas na cidade de Nova Iorque. (5) Há alguns poucos estudos comparativos sobre os índices de incidência do HIV nas populações portadoras de deficiências no mundo em desenvolvimento. (15) Utilizando DSTs como um **PROXY** para possível exposição ao HIV, Mulindwa conduziu estudos sobre a Uganda e constatou que 38% das mulheres e 35% dos homens portadores de deficiências relataram ter tido uma DST em algum dado momento.

Não obstante, a epidemia da Aids pode elevar os índices de deficiências. Os efeitos debilitantes que a Aids teve em portadores que anteriormente não eram portadores são claramente estabelecidos. No entanto, outras seqüelas têm atraído menos atenção. (17) A exposição intra-uterina ao vírus HIV, por exemplo, pode acarretar em retardamentos de desenvolvimento. (18) Apesar de freqüentemente inovadores, há apenas um número limitado de artigos e pequenos relatórios que tratam da educação sobre a Aids e estratégias de intervenções para portadores de deficiências. (19-22)

Enquanto não há pesquisa em larga-escala, os relatos de grupos de fomento^{NT 1} aos portadores de deficiências apontam para as taxas significativas e não-reportadas de contaminação, infecção e morte pelo HIV. É notório que o problema na África Sub-Sahara levou Johnson a afirmar categoricamente que os esforços para propiciar serviços de reabilitação para portadores de deficiências não serão mais possíveis a não ser que a problemática do HIV seja abordada. (23)

Em conformidade com as diretrizes da OMS e neste contexto, ‘deficiência’ é definida como uma deficiência física, sensorial, intelectual ou mental que tenha impacto significativo e de longo-prazo na vida cotidiana e nas atividades de um indivíduo.

Uma breve análise da literatura confirmou que, enquanto atenção considerável era dada aos efeitos debilitantes do HIV/Aids em pessoas que até então eram saudáveis, quase não houve menção ao impacto da epidemia da Aids em pessoas com condições de deficiências prévias.

Objetivo

Este projeto de pesquisa, sediado na Faculdade de Saúde Pública da Universidade de Yale (*Yale School of Public Health*) através do Centro para Pesquisas Interdisciplinares sobre a Aids (*Center for Interdisciplinary Research on AIDS*), tem os seguintes objetivos:

1. Avaliar o estado atual de conhecimento acerca do impacto do HIV/Aids sobre indivíduos portadores de deficiências e sobre populações de deficientes;
2. Documentar as atividades vigentes relacionadas ao HIV/Aids e deficiências em todo o mundo;
3. Identificar modelos de intervenções positivas que foram implementados ou que estejam em fase de planejamento;

^{NT 1} NT - Em inglês, o termo utilizado é *advocacy group*. Tais grupos têm como objetivo a busca pelos direitos de determinados grupos da população, bem como a disseminação de informações a seu respeito.

4. Identificar falhas no sistema atual que fazem com que portadores sejam esquecidos ou sistematicamente excluídos dos esforços de alcance ao portador do HIV/Aids, do acesso a serviços, etc.

Metodologia

A coleta de dados incluiu as seguintes metodologias:

- 1) Foi feito um levantamento em todas as publicações relevantes em busca de artigos científicos sobre o HIV/Aids e como ele se relaciona com portadores de deficiências e populações de deficientes;
- 2) Um levantamento sobre o HIV/Aids foi elaborado e distribuído por correio eletrônico e correio tradicional e os resultados iniciais do levantamento foram analisados.

Coleta de Dados

Em decorrência da pouca atenção que vem sendo dada à ameaça do HIV/Aids a indivíduos e populações portadores de deficiências, desde o início do estudo foi observado que um levantamento largamente divulgado seria de grande ajuda para determinar se os grupos de fomento a Aids, organizações de serviços e ministérios do governo estivessem cientes da ameaça da Aids às populações portadoras de deficiências.

O levantamento também buscou descobrir se os esforços estavam alcançando indivíduos ou populações portadoras de deficiências como membros da população em geral ou através de medidas mais direcionadas a estas pessoas. O levantamento também foi elaborado de tal forma que determinasse se as pessoas portadoras de deficiências estavam sendo incluídas, e caso contrário à razão para tal. Onde as pessoas estavam sendo incluídas, a atenção foi também focada para que fossem descobertos quais eram os programas disponíveis e se havia sido realizado algum tipo de avaliação da eficácia destes programas.

O levantamento foi realizado nos órgãos abaixo-relacionados:

- 1) Organizações e grupos que estejam trabalhando com indivíduos portadores de deficiências;

- 2) Organizações e grupos que estejam trabalhando com populações de portadores de deficiências;
- 3) Organizações e grupos que estejam trabalhando junto à população em geral com assuntos relacionados ao HIV/Aids;
- 4) Ministérios da Saúde e Educação, e outros programas governamentais.

O levantamento abordava uma série de questões (ver Anexo B), mas concentrou nas respostas para as duas questões-chave:

- 1) As organizações que habitualmente trabalham com assuntos relacionados às deficiências consideram o HIV/Aids como um problema significativo? Por quê ou por quê não?
- 2) As organizações de educação, prevenção, intervenção e oferta de serviços consideram portadores de deficiências como sendo pessoas em risco? Por quê ou por quê não?

Uma série de perguntas FOLLOWUP foram então perguntadas aos dois grupos –

- 1) Quais tipos de políticas, programas e intervenções a organização emprega para assegurar a inclusão de portadores de deficiências?
- 2) Quais grupos ou indivíduos dentre a população de portadores de deficiências a organização considera estar alcançando através destas políticas, programas ou intervenções? Como a organização sabe se estas pessoas estão sendo beneficiadas?

O levantamento foi escrito em inglês e traduzido para os seguintes idiomas: espanhol, francês, chinês mandarim, arábico e swahili. Consultoria com profissionais altamente qualificados em acessibilidade a computadores também asseguraram a formatação do questionário para que permitisse fácil acesso aos usuários deficientes visuais.

Uma breve introdução antecedia o levantamento propriamente dito, os quais foram enviados por correio eletrônico ou postados no correio tradicional para 2800 destinatários. Os nomes da *listserv* e listas de correio foram compilados a partir de uma série de *listservs* direcionados a organizações específicas e gerais que lidam com deficiências e Aids. O levantamento também foi copiado e amplamente disseminado através de sua publicação em jornais e em diversos sites de várias organizações de fomento, tais como a *Disabled Peoples' International*, *World Federation of the Deaf*, *the Gay Men's Health Alliance*, *Rehabilitation International*, *Disability Awareness in Action* (Londres) e *Handicap International* (Paris), *World Federation of Psychiatric Users*, além

de cerca de vinte organizações de vários portes. A inclusão do questionário de levantamento nestes sites aumentou a disseminação do mesmo em aproximadamente 2500 a 3000 sites.

O questionário de levantamento foi enviado às organizações que incluíam:

- 1) Organizações governamentais
 - a. Nações Unidas
 - b. Governos Nacionais e Ministérios da Saúde

- 2) Organizações Não-Governamentais
 - a. Organizações de fomento à deficiência (*advocacy groups for the disabled*)
 - b. Organizações de apoio à Aids
 - c. Organizações comunitárias de reabilitação (*Community-based rehabilitation organizations – CBR*)
 - d. Organizações médicas e de reabilitação

Os questionários de levantamento devolvidos incluem:

- 1) 476 questionários completamente preenchidos ou respostas de correio eletrônico com informações (quantificáveis) utilizáveis
- 2) 678 mensagens eletrônicas com informações adicionais
- 3) Informações sobre indivíduos com representatividade de todos os tipos de deficiências, inclusive física, sensória, intelectual, e mental.

As respostas obtidas são oriundas das seguintes organizações:

- 1) 34% dos governos locais, regionais e nacionais
- 2) 37% de ONGs
- 3) 22% de instituições médicas e/ou de reabilitação
- 4) 5% de pesquisadores envolvidos com algum aspecto de deficiência e/ou com pesquisa sobre HIV/Aids
- 5) 2% de indivíduos soropositivos e portadores de deficiência

Os questionários foram recebidos de 57 países, desde pequenos programas das Ilhas Faore até grandes programas na Índia e em Bangladesh que englobam mais de 100.000 pessoas. Os questionários recebidos até janeiro de 2004 foram recebidos dos seguintes locais:

- 1) 43% da África Sub-Sahara
- 2) 21% da Ásia (Índia, Bangladesh, Paquistão, Afeganistão, Tailândia, Myanmar, Sri Lanka, etc.)
- 3) 15% da Europa
- 4) 10% da América do Norte
- 5) 8% da América Latina
- 6) 3% das Ilhas do Pacífico

Apenas respostas limitadas foram recebidas da China continental.

A Linha de tempo do Projeto

As publicações científicas foram analisadas entre janeiro e fevereiro de 2003, e esta tarefa é contínua. Cerca de 78 artigos foram localizados e analisados, e um resumo da situação foi elaborado. Uma busca na Internet por informações, manuais de treinamento, ou relatórios relacionados ao HIV/Aids e deficiências também foi iniciada naquela época e continua sendo feita. Aproximadamente 27 manuais de treinamento, vídeos e informativos foram identificados até o momento, bem como materiais de informação que estão sendo compilados para serem incluídos no site (<http://www.globalsurvey.med.yale.edu>). A quantidade de respostas recebidas para os questionários de levantamento têm sido muitos maiores que o que esperado. O levantamento em si foi escrito, editado e pilotado em abril e maio de 2003, após a análise de levantamentos e recursos relacionados ao HIV/Aids daquela época, bem como a análise de conhecimentos, políticas e práticas.

O relatório foi disseminado pela primeira vez no dia 1 de junho de 2003 através de correio eletrônico e nos locais onde não havia acesso a Internet, foram postados pelo correio tradicional. O envio subsequente dos questionários de levantamento foi possibilitado pela descoberta de novos sites em potencial. Conforme mencionado acima, houve uma tentativa de re-distribuição dos questionários para a China. As respostas foram inicialmente rápidas e posteriormente, ao longo do verão, ficaram mais devagar. No princípio do outono, em 15 de novembro de 2003, um

segundo apelo foi feito aos correspondentes que constavam em nosso listserv por meio de correio eletrônico, o que resultou numa nova série de respostas.

Descobertas até a presente data

Fatores de Risco

Portadores de deficiências estavam em risco de contaminação pelo HIV em todos os países pesquisados. Enquanto a análise de dados é um processo contínuo, as conclusões podem ser feitas com base nos dados analisados. Todos os fatores de risco associados ao HIV aumentam para os indivíduos portadores de deficiências.

1) Pobreza

- a. Mesmo entre os pobres, é geralmente reconhecido que portadores de deficiências são os membros mais pobres das comunidades. (11)
- b. Conforme James Wolfensohn observou, a não ser que as pessoas sejam trazidas para a veia do desenvolvimento, será impossível reduzir a pobreza mundial pela metade até 2015, ou dar a cada criança a oportunidade de concluir o ensino fundamental até a mesma data. (24)
- c. Há um ciclo de deficiência e pobreza: os pobres são mais propensos a sofrerem de deficiências em decorrência da má nutrição, falta de cuidados médicos, moradias perigosas, acidentes de trabalho e violência.
- d. A estimativa do Banco Mundial é que há um portador de deficiência dentre cada cinco das pessoas mais pobres do mundo. (11)

2) Falta de Escolaridade

- a. Crianças portadoras de deficiências são excluídas do processo de educação por serem consideradas como pessoas que não precisam daquela educação, por serem motivo de distração nas escolas, ou porque se acredita que não são capazes de aprender.
- b. As escolas são fisicamente inacessíveis.
- c. Como resultado, o índice mundial de alfabetização para todos os portadores de deficiências pode ser tão baixo como 3% podendo chegar a apenas 1% para as mulheres portadoras de deficiências. (7)
- d. Mesmo se freqüentando a escola, é menos provável que crianças e adolescentes recebam educação nas áreas de ciências e saúde e mais provável que sejam dispensadas de aulas de educação sexual. (5)
- e. De acordo com a UNICEF, um terço de todas as crianças de rua são deficientes. (5)

- 3) Falta de informações e recursos para assegurar a prática do sexo seguro
 - a. Há a presunção incorreta do público em geral, bem como da comunidade de pesquisas sobre o HIV/Aids, que portadores de deficiências não são sexualmente ativos.
 - b. A probabilidade de adolescentes e adultos portadores de deficiências serem sexualmente ativos é a mesma que a de não-portadores.
 - c. Muitos dos adolescentes com vários tipos de deficiências atingem a puberdade na mesma idade que adolescentes não-portadores.
 - d. Os índices de homossexualidade e bissexualidade são iguais para os indivíduos portadores de deficiências e para os não-portadores.
 - e. No entanto, é menos provável que os portadores de deficiências recebam mensagens sobre a Aids e que tenham acesso a preservativos e outros métodos preventivos.

- 4) Risco elevado de violência e estupro, e falta de proteção judicial nestes casos em específico.
 - a. Esta área não tem sido alvo de muita pesquisa, mas os estudos que existem e as respostas obtidas através dos questionários de levantamento mostram que portadores de deficiências são três vezes mais propensos a serem vítimas de abuso físico e sexual e de estupro.
 - b. A maior parte dos portadores de deficiências tem pouco ou nenhum acesso à polícia, aconselhamento jurídico ou tribunais de proteção.
 - c. Em caso de abuso sexual ou estupro, os portadores de deficiências têm menos acesso que não-portadores às intervenções, inclusive ao aconselhamento psicológico e tratamento profilático.

- 5) Uso de drogas ilícitas
 - a. As respostas aos questionários, bem como as informações limitadas oriundas de publicações científicas, relatam uso de drogas dentre grupos específicos que foram estudados (deficientes auditivos e mulheres portadoras de deficiências físicas) em índices significativamente mais altos que os índices da população em geral.
 - b. A maior parte destas informações é de países desenvolvidos. Quase nada é conhecido sobre este assunto em se tratando de países em desenvolvimento, a

não ser as informações que foram obtidas através do Levantamento Mundial. Estes resultados indicam que o uso de drogas ilícitas existe e é um problema.

- 6) Órfãos da Aids deficientes
 - a. Crianças portadoras de deficiências que ficaram órfãs em decorrência da morte de seus pais em decorrência da Aids, sendo estas soropositivos ou não-
 - i. Requerem cuidados adicionais (para alimentação, e cuidados básicos) por parte de pessoas que já estão sobrecarregadas com muitas outras crianças para cuidar.
 - ii. São mais suscetíveis à má-nutrição, negligência, internação e abandono em instituições.

- 7) Acesso e custeio caso os portadores de deficiências sejam contaminados pelo HIV
 - a. As instituições de saúde são freqüentemente fisicamente inacessíveis (escadas, falta de intérpretes para linguagem de sinais, etc.).
 - b. Portadores de deficiências que sejam pobres não têm condições financeiras para arcar com os custos de tratamentos médicos.
 - c. Profissionais da saúde não têm conhecimento das necessidades dos portadores de deficiências e, conforme o levantamento mostra, rotineiramente negam o acesso de portadores aos testes de HIV, tratamento para Aids e colocam menos prioridade para o tratamento da Aids aos portadores quando há necessidade de racionar os medicamentos e serviços.
 - d. Os locais onde serviços como programas de prevenção e tratamento para o uso de drogas e álcool, programas de intervenção contra violência doméstica e de distribuição de preservativos e materiais informativos sobre a Aids são também inacessíveis ou não-inclusivo.

- 8) Preconceito
 - a. Preconceito tem sido associado a Aids.
 - b. Preconceito também é freqüentemente associado a indivíduos que nasceram com uma deficiência ou adquiriram-na em um dado momento.
 - c. Indivíduos portadores que se tornam soropositivo são duplamente estigmatizados, principalmente dentro da estrutura de ‘modelos de caridade’.

Razões pelas quais os portadores de deficiências não estão sendo alcançados ou atendidos

- 1) A falta de educação limita a habilidade de obtenção e processamento de informações
- 2) A informação é disponibilizada em formatos inacessíveis
 - a) As campanhas de rádio excluem os portadores de deficiências auditivas;
 - b) Os outdoors excluem os portadores de deficiências visuais;
 - c) Mensagens complexas ou vagas excluem portadores de deficiências intelectuais;
 - d) As clínicas e serviços de saúde são inacessíveis.

Seja de maneira implícita ou explícita, os portadores de deficiências não estão sendo incluídos na maior parte dos esforços relacionados ao HIV/Aids. A falta de conhecimento e conscientização por parte de pessoas que trabalhem com a Aids, bem como de autoridades governamentais e ONGs acerca de questões relacionadas às deficiências constitui a principal barreira. Por não estarem familiarizados com as populações portadoras, estas pessoas não estão cientes que portadores de deficiências são sexualmente ativos e, portanto, sujeitos ao risco da contaminação pelo HIV. A maioria das pessoas vê os portadores de deficiências como pessoas clinicamente dependentes, similares à população infantil, e assim isoladas do mundo real.

Sub-grupos que estão mais suscetíveis ao risco de contaminação pelo HIV

Quando comparadas aos homens, portadores ou não-portadores de deficiências, as mulheres portadoras de deficiências são:

- 1) Mais propensas a terem níveis mais baixos de escolaridade;
- 2) Mais sujeitas a maior probabilidade de desemprego ou sub-emprego;
- 3) Menos propensas ao casamento;
- 4) Mais propensas a enfrentarem uma série de relacionamentos instáveis.

Membros de etnias e grupos de minoridades portadores de deficiências:

- 1) São marginalizados dentro de suas próprias sociedades, bem como dentro da sociedade como um todo;
- 2) Têm mais baixos níveis de escolaridade, emprego e acesso aos programas para portadores de deficiências;
- 3) Têm menores chances de serem atendidos pelos esforços nacionais de educação acerca da Aids;
- 4) Enfrentam a discriminação em proporções ainda maiores se forem mulheres.

Resultados até a presente data

Há extrema necessidade de pesquisa em todos os níveis:

- 1) Epidemiológico;
- 2) Médico;
- 3) Ciências sociais;
- 4) Programas e serviços
- 5) Averiguação e avaliação de intervenções atuais e futuras.

Há necessidade eminente e imediata para educação sobre o HIV/Aids, intervenção, e serviços que atendam indivíduos e grupos portadores de deficiências em todo o mundo.

Há também a necessidade para:

- 1) O entendimento sobre quais programas funcionam e quais não funcionam com as populações de portadores de deficiências e a razão para isto.
- 2) Pesquisas sobre quais são as necessidades clínicas que possam existir para portadores com relação à abordagem e tratamento para a Aids para com a população em geral (por exemplo, a associação de medicamentos psicotrópicos com os antiretrovirais ainda precisa ser abordada).
- 3) O acompanhamento e a avaliação dos poucos projetos pilotos que já são disponibilizados.

Com base nas informações que foram coletadas através deste levantamento até o presente momento, a tipologia de intervenção (abordando um continuum de Tipo I a Tipo III) poderia ser proposta da seguinte forma:

- Tipo I – Indivíduos portadores de deficiências incluídos como membros da população geral que requerem pouca ou nenhuma adaptação ou gasto adicional

- Tipo II – Indivíduos portadores de deficiências incluídos como membros da população em geral que requerem adaptações pequenas ou moderadas e que façam parte dos programas direcionados à população em geral para assegurar a inclusão de portadores
- Tipo III – Intervenções específicas para portadores que visam atender às necessidades de indivíduos que de outra maneira não seriam alcançados.

A Tabela I descreve as tipologias de forma mais detalhada. Observem que a tipologia é ainda bastante grosseira. As equipes de pesquisas refinarão as tipologias através da análise continuada dos dados, críticas e empenho.

A Tabela I encontra-se a seguir.

<p>Tipo I</p>	<p>Portadores de deficiências são atendidos pelas mesmas mensagens educativas acerca da Aids e pelos mesmos serviços oferecidos ao público em geral.</p>	<p>Assegurar que os esforços educacionais e serviços relacionados a Aids disponibilizados para a população em geral incluam portadores de deficiências.</p> <p>Utilizar materiais que já estão disponíveis para o público em geral, incorporando simples adaptações para assegurar o acesso de todos.</p> <p>Treinar educadores da Aids, disseminadores de informações e serviços, funcionários de clínicas e do serviço social sobre deficiências.</p> <p>Treinar portadores de deficiências para serem educadores da Aids.</p>	<p>Nenhum ou baixo custo adicional.</p>	<p>Disseminar a imagem de portadores de deficiências (como por exemplo, usuários de cadeiras de rodas e deficientes visuais) como parte dos grupos que são depictados em pôsteres e outdoors sobre a Aids.</p> <p>Levar os programas de educação, testes, serviços do HIV/Aids, bem como programas sobre drogas, álcool e violência doméstica para pontos de encontro acessíveis.</p> <p>Fazer adaptações simples como permitir que deficientes visuais tateiem um preservativo, ao invés de apenas falar sobre o mesmo.</p> <p>Transmitir mensagens simples sobre a Aids de forma a permitir que portadores de deficiências intelectuais possam escutar mensagens, tantas vezes quanto forem o bastante para que possam memorizá-las.</p>
<p>Tipo II</p>	<p>Adaptações são feitas às campanhas da Aids para assegurar que portadores de deficiências sejam incluídos como membros do público em geral.</p>	<p>Adaptar material existente sobre o HIV para assegurar inclusão.</p> <p>Fazer adaptações simples nas instalações físicas para assegurar inclusão.</p> <p>Treinar educadores do HIV/Aids e funcionários de clínicas não apenas sobre as generalidades das deficiências, mas também para que possam entender que há uma diferença entre as necessidades de indivíduos portadores de deficiências diferentes.</p> <p>Treinar portadores de deficiências para serem educadores da Aids.</p>	<p>Custo baixo a moderado</p>	<p>Legendagem de pronunciamentos de serviços públicos sobre a Aids para inclusão de deficientes auditivos</p> <p>Disponibilizar materiais sobre a Aids para deficientes visuais através da gravação de fitas cassete.</p> <p>Construir rampas de acesso em pontos de encontro e clínicas (as rampas podem ser feitas de terra, pedra, bambu, madeira, etc.).</p> <p>Assegurar a disseminação de informações sobre o HIV/Aids através de várias mídias diferentes, tais como rádio e outdoors para alcançar grupos específicos como deficientes visuais e auditivos.</p>
<p>Tipo III</p>	<p>Adaptações para deficiências específicas são feitas aos materiais existentes e novos materiais são desenvolvidos para alcançar portadores de deficiências que não façam parte da população em geral, desta forma assegurando a inclusão de indivíduos e populações de alcance mais difícil.</p>	<p>Desenvolver esforços de atuação específicos para deficiências diferentes.</p> <p>Desenvolver materiais novos como parte dos esforços de alcance.</p> <p>Treinar ou contratar educadores e profissionais da Aids especialmente para lidar com assuntos relacionados às necessidades das populações portadoras específicas.</p> <p>Treinar <i>advocates</i> de deficiências para atuarem como educadores da Aids especificamente dentre as comunidades de portadores.</p>	<p>Custo moderado a alto</p> <p>15</p>	<p>Elaboração de vídeos que utilizem linguagem de sinais para deficientes auditivos.</p> <p>Focar atenções nas escolas e instituições que prestam serviços aos portadores para programas especiais que assegurem que alunos e internos recebam informações.</p> <p>Redigir o material de treinamento em linguagem mais simples e com o formato mais amigável e fácil de ser compreendido por deficientes intelectuais, ou por deficientes que sejam analfabetos ou cujas habilidades de leitura sejam limitadas.</p> <p>Disponibilização de um intérprete de sinais em clínicas e hospitais para explicar o regime complexo do uso de remédios para o tratamento da Aids e seu monitoramento.</p> <p>Treinar educadores da Aids e provedores de serviços sobre questões relacionadas às deficiências.</p>

Além dos resultados apontados pelo levantamento até o momento, das apresentações em conferências internacionais e publicações que resultaram do estudo um resultado inusitado do trabalho foi que um grande número de organizações relatou que ao preencherem os questionários puderem reconhecer que não estão abordando as necessidades de indivíduos e comunidades de portadores de deficiências de suas comunidades. Cinco organizações relataram que em breve darão início aos programas como resultado direto do preenchimento dos questionários. Um número de outras organizações relatou que pretendem revisar os programas atuais como resultado do questionário. Espera-se que outras organizações também sejam levadas a considerar a inclusão de portadores de deficiências com base na falta de inclusão que foi evidenciada quando elas organizaram seus programas atuais de HIV/Aids para preencherem os questionários.

Conclusões

Ao longo do último ano, este estudo passou a estabelecer que o HIV/Aids representa uma ameaça significativa aos indivíduos e às populações portadoras de deficiências em todo o mundo. Os índices desta ameaça são, no mínimo comparáveis, e muito provavelmente mais altos, que os índices para o público em geral. Não obstante, os resultados do questionário documentam que os portadores de deficiências não são incluídos na maioria dos esforços relacionados a Aids. A disseminação destes resultados e a pesquisa continuada relacionada ao Levantamento Mundial, bem como os esforços de pesquisa associadas, deverão ajudar a colocação da questão HIV/Aids nas agendas mundiais da Aids e das deficiências. Dado o tamanho da população mundial de deficientes (10% dos cidadãos de todo o mundo) e o grau de risco imposto pela epidemia da Aids, parece ser evidente que a crise da Aids não possa ser abordada de maneira bem-sucedida a não ser que a inclusão de portadores seja uma parte rotineira de todos os esforços despendidos.

Observação: resultados obtidos através da pesquisa de literatura, relatos de intervenções em locais onde foram disponibilizados, e avisos de eventos atuais e futuros relacionados ao impacto do HIV/Aids sobre a população mundial de portadores de deficiências estão expostos no seguinte site para que pesquisadores e grupos de fomento possam ter acesso

mais fácil a estes materiais que foram identificados. O site é atualizado regularmente e agradece quaisquer materiais adicionais que possam ser incluídos.

Site: <http://cira.med.yale.edu/globalsurvey>

Referências Bibliográficas

- 1) Fine M., Asch, A. (1988). Women with disability. Philadelphia, PA: Temple University Press.
(Mulheres portadoras de deficiências)
- 2) Russo, H. (2000). Girls and women with disabilities. . Oakland, CA: World Institute on Disability/ NY: Rehabilitation International.
(Meninas e mulheres portadoras de deficiências)
- 4) Alford, J., Aruffo, J. (1994). HIV and psychiatric clients with developmental disability. Psychosocial Rehabilitation Journal. 17:4:41-49.
(O HIV e pacientes psiquiátricos com deficiências de desenvolvimento)
- 5) Collins, P., Geller, P., Miller, S., Toro, P., Susser, E. (2001). Ourselves our bodies, our realities: an HIV prevention intervention for women with severe mental illness. Journal of Urban Health, 78:1:162-175.
(Nós, nossos corpos, nossas realidades: intervenção de prevenção contra o HIV para mulheres portadoras de deficiências mentais graves.)
- 6) Cook, J., Razzano, L. (1994). HIV-risk assessment for psychiatric rehabilitation clientele: implications for community-based services. Psychosocial Rehabilitation Journal. 17:4:105-114.
(Averiguação de risco ao HIV para pacientes em reabilitação psiquiátrica: implicações para os serviços comunitários)

7) Menon, A., Pomerantz, S., Harowitz, S. et al. (1994). The high prevalence of unsafe sexual behaviors among acute psychiatric inpatients. *Journal of Nerv. Mental Diseases.* 182:661-666.

(A alta incidência de comportamentos sexuais inseguros dentre internos portadores de deficiências psiquiátricas agudas)

8) Weinhardt, L., Carey, M., Carey, L., Verdecias, S. (1998). Increasing assertiveness skills to reduce HIV risk among women living with severe and persistent mental illness. *Journal of Consulting Clinical Psychology.* 66:680-684.

(Elevando as habilidades de assertividade para a redução dos riscos do HIV entre mulheres portadoras de deficiências mentais agudas e crônicas)

9) Helander, E. (1993). *Prejudice and dignity: an introduction to community-based rehabilitation.* NY: UNDP.

(Preconceito e dignidade: uma introdução à reabilitação com base comunitária)

10) DFID. (2000). *Disability, poverty and development.* London: DFID.

(Deficiências, pobreza e desenvolvimento)

11) Elwan, A. (1999) *Disability and Poverty.* Washington: World Bank. Social Protection Unit.

(Deficiência e pobreza)

12) United Nations. (1993). *Standard rules on the equalization of opportunities for persons with disability.* New York: UN General Assembly 48/96.

(Regras básicas para a equalização das oportunidades para portadores de deficiências)

13) Van Biema, D. (1994). *AIDS and Deafness.* Time Magazine. 143:14:76-78.

(A Aids e a surdez)

14) Cournos, F., Empfield, M., Horwath, E., Schrage, H. (1990). HIV infection in state hospitals. *Hospital Community Psychiatry* 41:163-166.

(Contaminação pelo HIV em hospitais estaduais)

15) Groce, N. (2003) Preliminary Report: Global Survey on HIV/AIDS and Disability. New Haven: Yale School of Public Health.

(Relatório preliminar: levantamento mundial sobre o HIV/Aids e Deficiências)

16) Mulindwa I. (2003) Study on Reproductive Health and HIV/AIDS among Persons with Disabilities in Kampala, Katakwi and Rakai Districts. Kampala, Uganda: Disabled Women's Network and Resource Organization.

(Estudos sobre a saúde reprodutiva e o HIV/Aids dentre portadores de deficiências nos distritos de Kampala, Katakwe e Rakai.)

17) UN AIDS (2003) Report on the Global HIV/AIDS Epidemic. 2002: UN AIDS. Geneva.

(Relatório sobre a epidemia mundial do HIV/Aids)

18) Kastner T. in Crocker, A., Cohen, H., Kastre, T. (Eds.) (1992) HIV infection and developmental disabilities. London: Brookes.

(Contaminação pelo HIV e deficiências de desenvolvimento)

19) Holmes, A., Parrish, A. (1996). Health of the nation for people with learning disabilities. *British Journal of Nursing*. 5:19:1184-1187.

(Saúde da nação para pessoas pobres portadores de deficiências de aprendizagem)

20) CDC. (1995). CDC frequently asked questions: HIV/AIDS and developmentally disabled persons. http://www.aegis.com/pubs/Cdc_Fact_Sheets/1995/CFAQ0005.html.

(Perguntas freqüentes: O HIV/Aids e pessoas portadoras de deficiências de desenvolvimento)

21) Gaskins, S. (1999). Special population: HIV/AIDS among the deaf and hard of hearing. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*. 10:2:75-78.

(População especial: o HIV/Aids dentre os deficientes auditivos)

22) McGillivray, J. (1999). Level of knowledge and risk of contracting HIV/AIDS amongst young adults with mild/moderate intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 12:2:113-126.

(Nível de conhecimento e risco de infecção pelo HIV/Aids entre jovens adultos portadores de deficiências intelectuais leves ou moderadas)

23) Johnson, T. (2003). Particularly in Africa, 'rehabilitation' is no longer possible... CBR Forum. <http://dag.virtualave.net/cbrforum.htm>

(Especificamente na África, a reabilitação não é mais possível...)

24) Wolfensohn: "Poor, Disabled and Shut Out" *The Washington Post*, December 3, 2002

(Pobre, deficiente e excluído)

ANEXO A

Material enviado aos participantes do levantamento

Universidade de Yale/Banco Mundial



Levantamento Mundial sobre o HIV/Aids e Deficiências

Por favor, ajudem -

O Gabinete [do Advisor on Disability and Development](#) e o Programa Global do Banco Mundial para HIV/Aids estão patrocinando este Levantamento Mundial sobre o HIV/Aids e deficiências em conjunto com a Faculdade de Saúde Pública da Universidade de Yale.

Hoje em dia, pouco é conhecido sobre o HIV/Aids dentre os portadores de deficiências. Nós gostaríamos de saber como a epidemia está afetando os indivíduos e grupos portadores de deficiências em todo o mundo e, por isso, pedimos sua ajuda.

Enviamos este questionário com a solicitação de que você o preencha por parte da organização ou grupo de fomento com o qual você trabalha. (Caso você julgue que outra pessoa de seu grupo ou organização saiba mais a respeito destas questões, muito agradeceríamos se você entregasse este questionário a esta pessoa para que ela possa respondê-lo).

Estamos interessados em informações oriundas tanto das organizações que estão trabalhando com questões relacionadas ao HIV/Aids quanto das organizações que não estão atualmente envolvidas com esta questão.

Nós estamos buscando informações sobre programas que oferecem educação sobre o HIV/Aids, intervenções e serviços para indivíduos e comunidades de portadores de deficiências. Também serão bem-vindos relatos sobre tentativas de fomento para obter ajuda para assuntos relacionados ao HIV/Aids em suas comunidades, exemplos de tentativas frustradas na obtenção de ajuda para suas comunidades, relatos sobre organizações governamentais e organizações voluntárias que tentaram atender as necessidades dos portadores de deficiências.

Por favor, tenham em mente que não há resposta correta ou errada para qualquer uma destas perguntas. Além disso, esteja à vontade para deixar em branco qualquer pergunta para a qual você não saiba a resposta ou com a qual você não se sinta confortável. No entanto, lembre-se que sabemos que há pouca informação sobre esta área e que também temos interesse em saber das idéias, impressões, conhecimentos, práticas e atitudes das pessoas para com as mesmas. Lembre-se, também, que não estamos solicitando (e nem queremos) informações pessoais ou nomes de indivíduos que possam ser soropositivos – nós achamos muito importante não invadirmos a privacidade de ninguém.

Muito agradeceríamos informações de sua própria organização relacionadas ao HIV/Aids que você queira compartilhar conosco, tais como materiais educativos, informações sobre treinamentos, estudos, encontros e etc. Caso você conheça um programa ou projeto sobre o qual você acha que gostaríamos de saber mais, por favor, informe-nos. Por fim, caso você saiba de outras organizações ou grupos de fomento que trabalhem em prol dos portadores de deficiências que poderiam ter informações sobre o HIV/Aids e deficiências, pedimos-lhe a gentileza de repassar esta solicitação para eles.

Por favor, preencha o questionário no idioma com o qual você tiver mais facilidade para escrever.

Nossos sinceros agradecimentos,

Nora Groce, Ph.D

Professora Adjunta, Departamento de Saúde Mundial

Yale School of Public Health, 60 College Street

New Haven, Connecticut 06520, USA

Telefone: + 203-785-2866/ FAX: + 203-785-6193

Correio eletrônico: Nora.Groce@yale.edu

Site do Projeto: <http://cira.med.yale.edu/globalsurvey>

Faculdade de Saúde Pública da Universidade de Yale
&
OFFICE OF THE ADVISOR ON DISABILITY AND DEVELOPMENT do Banco
Mundial
&
Programa Global do Banco Mundial para HIV/Aids
Site do Projeto: <http://cira.med.yale.edu/globalsurvey>

Levantamento Mundial Sobre o HIV/Aids e Deficiências

Informações Preliminares

Nome da pessoa respondendo o questionário:

Nome da organização:

Endereço de correspondência:

Correio eletrônico:

Número de telefone:

Tipo de Organização:

Organização governamental

Nacional

Estadual

Municipal ou da Cidade

Outra

Organização não-governamental

Nações Unidas

Internacional

Nacional

Local

Outra

Há portadores de deficiências trabalhando em sua organização?

_____ Sim

_____ Não

Tipo de serviços oferecidos:

_____ de defesa/políticas

_____ serviços de reabilitação

_____ de educação

_____ desenvolvimento/ econômico

_____ serviços médicos / de
aconselhamento

_____ jurídicos

_____ outro

Tipo de deficiências com as quais a organização trabalha:

_____ deficiências físicas

_____ deficiências visuais

_____ deficiências auditivas

_____ deficiências intelectuais /
retardamento mental

_____ deficiências mentais

_____ deficiências múltiplas

_____ epilepsia

_____ doenças crônicas

_____ hemofilia

_____ todos os grupos de deficiências

_____ outra

- Drogas ilícitas
- Procedimentos médicos
- Falta de informação sobre o HIV/Aids
- Falta de acesso aos programas de prevenção
- As famílias não permitem que eles participem dos programas
- A polícia não atua caso a vítima seja portadora de deficiência
- Residem numa instituição
- Não entendem o idioma utilizado nos programas de prevenção
- Outro (Favor explicar)

4. Caso as pessoas com as quais você trabalha já se sentiram em situação de risco, quais tipos de ajuda elas solicitaram?

5. Você tem alguma informação de quantas pessoas portadoras de deficiências na sua área:

A). morreram em decorrência da AIDS?

Não

Sim

Caso a resposta seja afirmativa, por favor, explique:

B). vivem com o HIV ou Aids?

Não

Sim

Caso a resposta seja afirmativa, por favor, explique:

6. Se há portadores de deficiências em sua comunidade que morreram em decorrência do HIV/Aids, ou que são soropositivo, como foi a reação dos outros membros da comunidade?

- _____ HIV/Aids não é discutido
- _____ É dito que morreram de outra causa
- _____ Estigma ou preconceito contra os soropositivos
- _____ Outra (Por favor explique)

PARTE II: ENSINANDO OS PORTADORES DE DEFICIÊNCIAS SOBRE O HIV/AIDS ATRAVÉS DE ORGANIZAÇÕES QUE TRABALHAM EM PROL DOS PORTADORES DE DEFICIÊNCIAS

7. A). A sua organização está envolvida com o ensino para portadores sobre:

- _____ HIV/AIDS?
- _____ Sexo seguro?
- _____ Doenças sexualmente transmissíveis?
- _____ Uso de drogas ilícitas?
- _____ Outros assuntos de relevância para o HIV/AIDS? (Por favor, explique)

B). Se a sua organização estiver envolvida com estas atividades, por favor, explique sobre o(s) programa(s) de forma mais detalhada:

C). Se a sua organização não estruturou um programa de HIV/Aids, quais foram as razões:

- _____ Não é o tipo de coisa que sua organização faz
- _____ Outras organizações são mais capacitadas para tratar disto
Se este for o caso, quais são as organizações?
- _____ Você não acha que este é um problema significativo para as populações com as quais você trabalha
- _____ Você se preocupa em não fazer com que os portadores sejam ainda mais estigmatizados
- _____ Falta de recursos e /ou dinheiro

_____ Outra (Por favor explique)

8. Há alguma outra organização que trabalha em prol de portadores de deficiências em sua área que estão alcançando ou tentando alcançar os jovens para oferecer informações sobre a prevenção contra o HIV/Aids? Por favor, descreva:

9. Você solicitou a ajuda de especialistas em HIV/Aids e de outras pessoas do seu governo, ministério da saúde, ou agências locais de voluntários para atender as pessoas nas comunidades de portadores?

_____ Não

_____ Sim

Caso a resposta seja afirmativa, à qual tipo de organização você solicitou ajuda?

10. Caso você tenha solicitado a ajuda de outros grupos ou organizações, estes foram solícitos?

_____ Não

Caso a resposta seja negativa, quais foram as justificativas apresentadas?

_____ Sim

Caso a resposta seja afirmativa, o quê fez para os portadores que você julga tenha sido proveitoso?

PARTE III: ENSINANDO OS PORTADORES DE DEFICIÊNCIAS SOBRE O HIV/AIDS ATRAVÉS DE ORGANIZAÇÕES QUE NÃO SÃO RELACIONADAS AOS MESMOS

11. Tem havido esforços por parte de grupos para educar a população com a qual você trabalha sobre:

- HIV/AIDS?
- Sexo seguro?
- Doenças sexualmente transmissíveis?
- Uso de drogas ilícitas?
- Outros assuntos de relevância para o HIV/AIDS? (Por favor, explique)

12. A). Você já viu algum dos portadores com os quais você trabalha ser alcançado por mensagens de prevenção contra o HIV designadas para a população em geral?

- Não
- Sim

Caso a resposta seja afirmativa, quantas pessoas da sua comunidade você presume terem sido alcançadas?

- Poucas
- Algumas
- A maioria
- Todas

Caso a resposta seja afirmativa, quais tipos de informações foram recebidos?

B). Você acha que a quantidade de informação sobre o HIV/Aids que chega à comunidade de portadores é:

- Menos que aquela à população em geral?
- Igual aquela à população em geral?
- Mais que aquela à população em geral?

C). Você acha que as informações sobre o HIV/Aids que chegam à comunidade de portadores são:

- Menos precisa que aquela à população em geral?

_____ Não
_____ Sim

_____ Não sei

16. Você conhece algum portador de deficiência que não teve acesso ao teste de HIV ou que teve dificuldade em fazer o exame em função de:

- _____ Clínicas inacessíveis
- _____ Ninguém disposto a tratá-los
- _____ Falta de intérprete de sinais
- _____ Outras dificuldades (Por favor, explique)

17. Você conhece algum portador de deficiência que não pôde ter acesso aos programas de saúde para portadores do HIV/Aids ou ao tratamento do HIV/Aids em função de sua deficiência?

_____ Não
_____ Sim

Caso a resposta seja afirmativa, por favor, explique.

18. Frequentemente os portadores de deficiências são diagnosticados como soropositivo muito mais tarde que não-portadores. Isto ocorre ou porque não reconhecem os sintomas já que ninguém os informa sobre estes, não são bem-vindos nas clínicas, ou porque têm medo e não querem saber muito sobre o HIV/Aids. Você conhece alguém que já teve esta experiência?

19. Algumas vezes os portadores de deficiências não obtêm tratamento médico da mesma qualidade que os não-portadores. Isto ocorre principalmente quando os portadores precisam de medicamentos caros, cuidados adicionais ou internação hospitalar. Você já viu isto ocorrendo quando um portador é diagnosticado como sendo soropositivo?

20. As comunidades de portadores de deficiências são frequentemente pequenas e isto acarreta em maior relutância para que busquem serviços diagnósticos e de tratamento. As pessoas têm medo que a notícia se espalhe. Você já ouviu falar disto?

21. Algumas vezes os portadores de HIV/Aids precisam de assistência jurídica ou de auxílio de grupos de defesa, ou para obter o tratamento e serviços ou para terem direito de escolher como querem viver e quais serviços querem utilizar. Os portadores de HIV/Aids com os quais você trabalha já tentaram obter seus direitos de forma judicial?

_____ Não

_____ Não sei

_____ Sim

Caso a resposta seja afirmativa, eles conseguiram obter a assistência jurídica ou foram recusados?

PARTE V - COMENTÁRIOS E OBSERVAÇÕES ADICIONAIS

ANEXO B

Artigo publicado em *The Lancet*
(Vol. 361, 26 de abril de 2003, pp. 1401-1402)

HIV/AIDS e pessoas portadoras de deficiências

Apesar de pesquisadores da Aids terem estudado os efeitos debilitantes do HIV/Aids em pessoas anteriormente saudáveis, pouca atenção tem sido dada aos riscos do HIV/Aids para indivíduos que tenham alguma deficiência física, sensorial, intelectual ou mental antes de serem infectados. É frequentemente presumido que portadores de deficiências não estão em risco de contaminação pelo HIV. É erroneamente presumido que os portadores de deficiências são sexualmente inativos, não usam drogas ilícitas, e estão em menor risco de serem violentados ou estuprados por não-portadores. No entanto, um volume crescente de pesquisas indica que, na realidade, eles se encontram em situação de maior risco para todos os fatores de risco de contaminação pelo HIV/Aids. Por exemplo, em artigo recente S Blumberg e W Dickey (1) analisaram resultados das Entrevistas de Levantamento Nacional de Saúde dos Estados Unidos de 1999 (*1999 US National Health Interview Survey*) e mostram que adultos com distúrbios mentais são mais propensos de relatarem chances médias ou altas de serem infectados pelo HIV, são mais propensos a fazerem o teste de HIV, e que são mais propensos a fazerem o teste nos próximos 12 meses que a população em geral.

Tais resultados não podem ser esperados de indivíduos portadores de deficiências. Há inúmeros fatores de riscos para a população deficiente em todo o mundo. Por exemplo, apesar da presunção de que os portadores de deficiências sejam sexualmente inativos, eles – principalmente as mulheres, são mais propensos a terem mais parceiros sexuais que os não-portadores. A pobreza extrema e as sanções sociais que coíbem o casamento de portadores de deficiências fazem com que haja uma maior probabilidade dos portadores se envolverem em uma série de relacionamentos instáveis. (2) Em todo o mundo há uma maior probabilidade de portadores de deficiências (tanto os homens quanto às 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 os

portadores não são testemunhas confiáveis à sua própria defesa fazem dos portadores de deficiências um alvo fácil para os predadores (3,4). Nas culturas onde se acredita que pessoas soropositivos podem se livrar do vírus ao terem relações sexuais com virgens, tem havido um aumento significativo de estupro de crianças e adultos portadores de deficiências. Por serem presumidos como virgens, os portadores de deficiências são freqüentemente alvos de agressões. (5) Em alguns países, os pais de crianças deficientes relatam que o estupro é o seu principal receio para com o bem estar atual e futuro de seus filhos. A bissexualidade e homossexualidade são relatadas em grupos de adultos portadores de deficiências auditivas e intelectuais, enquanto o conhecimento sobre o HIV/Aids e sua prevenção é muito baixo nestes mesmos grupos.(6). Portadores de deficiências estão em situação de maior risco de uso de drogas ilícitas e menos prováveis de receberem intervenções neste sentido. É estimado que 30% de todas as crianças de rua tenham algum tipo de deficiência e que estes jovens raramente são alcançados pelas campanhas em prol do sexo seguro. (5).

Não obstante, as taxas de alfabetização de portadores de deficiências são extremamente baixas. Uma estimativa cita uma taxa mundial de alfabetização de adultos de 3% (7), fazendo então com que a comunicação de mensagens sobre o HIV/Aids seja ainda mais difícil. São raros os programas de educação sexual destinados aos portadores de deficiências (8-10), e quase não há campanhas sobre o HIV/Aids generalizadas que sejam direcionadas (ou que incluam) as populações deficientes. (11). De fato, nos locais onde as campanhas de HIV/Aids são realizadas através do rádio ou da televisão, grupos como os de deficientes auditivos e visuais ficam em extrema desvantagem.

O futuro dos portadores de deficiências que se tornem soropositivo é igualmente sombrio. Apesar de pouco ser conhecido sobre o acesso ao tratamento para HIV/Aids, os cidadãos deficientes recebem bem menos serviços gerais que o restante da população. (12,13) De fato, cuidados médicos são não apenas freqüentemente caros demais para pessoas deficientes pobres, mas também podem ser fisicamente inacessíveis – por exemplo, os degraus na entrada de uma clínica inibem o caminho para uma cadeira de rodas, e uma consulta médica sem intérprete de sinais não tem sentido para a maioria dos deficientes auditivos.

Atualmente, pouco se sabe sobre HIV/Aids e deficiências. Apenas alguns estudos fizeram uma estimativa de incidência (14,15), e não há nenhum dado sobre a não-incidência para as populações da África Sub-Sahara, Ásia, Europa, América Central, América do Sul ou Caribe. No

entanto, um número crescente de relatos de pessoas que defendem os direitos dos portadores em todo mundo indica um número significativo de taxas não-relatadas de contaminação, doença e morte pelo HIV/Aids (16). Ao longo da última década tem aparecido uma pequena quantidade de artigos sobre programas-piloto e intervenções do HIV/Aids para os adultos deficientes ou de serviços para adolescentes portadores de deficiências auditivas. (17,18) Muitos destes projetos são inovadores, mas quase todos são pequenos e carentes de recursos financeiros. Há a necessidade real de entender a questão do HIV/Aids em relação aos portadores de deficiências de maneira global e de elaborar e implementar programas e políticas de forma mais coerente e abrangente. Os aproximadamente 600 milhões de indivíduos deficientes estão dentre as pessoas mais pobres, com menos escolaridade, e mais marginalizadas de toda a população mundial. Eles estão em situação de extremo risco de contaminação pelo HIV/Aids e é necessário que atenção seja focada neles. Em janeiro de 2003, o Banco Mundial e a Universidade de Yale deram início a um levantamento global sobre o HIV/Aids e deficiências. Tal levantamento busca entender as variáveis da epidemia atual bem como definir as melhores práticas de intervenção e esforços de base.

Nora Ellen Groce

Departamento de Saúde Mundial, Faculdade de Saúde Pública da Universidade de Yale

New Haven, CT 06520, USA

(correio eletrônico: nora.groce@yale.edu)

Referências Bibliográficas para o artigo publicado em *The Lancet*

1. Blumberg, SJ, and Dickey WC. “Prevalence of HIV risk behaviors, risk perceptions, and testing among US adults with mental disorders.” *J Acquir Immune Defic Syndr* 2003; 32: 77–79.
(*Incidência de comportamentos de risco de HIV, percepções de risco, e testes dentre adultos americanos com debilidades mentais*)
2. Economic and Social Commission for Asia and the Pacific. “Hidden sisters: women and girls with disabilities in the Asian Pacific region.” New York: United Nations, 1995.
(*As irmãs escondidas: mulheres e meninas portadoras de deficiências na região da Ásia Pacífica*)
3. Nosek, MA; Howland, CA; and Hughes, RB. “The investigation of abuse and women with disabilities: going beyond assumptions.” *Violence Against Women* 2001; 7: 477–99.
(*A investigação de abuso e mulheres portadoras de deficiências: indo além das presunções*)
4. Chenoweth, L. “Violence and women with disabilities: silence and paradox.” *Violence Against Women* 1996; 2: 391–411
(*Violência e mulheres portadoras de deficiências: silêncio e paradoxo*)
5. UNICEF. “Global survey of adolescents with disability: an overview of young people living with disabilities: their needs and their rights.” New York: UNICEF Inter-Divisional Working Group on Young People, Programme Division, 1999.
(*Levantamento global de adolescentes portadores de deficiências: uma visão geral dos jovens portadores de deficiências: suas necessidades e seus direitos*)
6. Cambridge, P. “How far to gay? The politics of HIV in learning disability.” *Disabil Soc* 1997; 12: 427–53.
(*Qual a distância para os gays? As políticas de HIV e deficiência de aprendizagem*)
7. Helander, E. “Prejudice and dignity: an introduction to community-based rehabilitation.” New York: UNDP, 1993.
(*Preconceito e dignidade: uma introdução à reabilitação com base comunitária*)

8. Collins, P; Geller, P; Miller, S; Toro, P; and Susser E. "Ourselves, our bodies, our realities: an HIV prevention intervention for women with severe mental illness." *J Urban Health* 2001; 78: 162–75.

(Nós, nossos corpos, nossas realidades: intervenção de prevenção contra o HIV para mulheres portadoras de deficiências mentais graves.)

9. Gaskins, S. "Special population: HIV/AIDS among the deaf and hard of hearing." *J Assoc Nurses AIDS Care* 1999; 35: 75–78.

(População especial: o HIV/Aids dentre os deficientes auditivos)

10. Robertson, P; Bhate, S; and Bhate, M. "AIDS: education and adults with a mental handicap." *J Mental Def Res* 1991; 35: 475–80.

(Aids: educação e adultos com debilidades mentais)

11. UNAIDS. "Report on the global HIV/AIDS epidemic 2002." New York: Joint UN Programme on HIV/AIDS, 2002.

(Relatório sobre a epidemia global do HIV/Aids 2002)

12. Altman, BM. "Does access to acute medical care imply access to preventive care: a comparison of women with and without disabilities." *J Disabil Policy Stud* 1997; 8: 99–128.

(O acesso a tratamentos médicos agudos implica no acesso ao tratamento preventivo: uma comparação entre mulheres portadoras e não-portadoras de deficiências)

13. Lisher, D; Richardson, M; Levine, P; and Patrick, D. "Access to primary health care among persons with disabilities in rural areas: a summary of the literature." *Rural J Health* 1996; 12: 45–53.

(Acesso aos cuidados básicos de saúde dentre portadores de deficiências em áreas rurais: resumo da literatura)

14. Van Biema, D. "AIDS and the deaf.." *Time Magazine* 1994; 143: 76–78.

(A Aids e os deficientes auditivos)

15. Cournos, F; Empfield, M; Howarth, E; and Schrage, H. "HIV infection in state hospitals: case reports and long-term management strategies." *Hosp Comm Psychiatry* 1990; 41: 163–66.

(Contaminação por HIV em hospitais estaduais: relatos de casos e estratégias de gerenciamento a longo prazo)

16. Moore, D. "HIV/AIDS and deafness." *Am Ann Deaf* 1998; 143: 3.

(A Aids e a surdez)

17. Gaskins, S. "Special population: HIV/AIDS among the deaf and hard of hearing." *J Assoc Nurses AIDS Care* 1999; 10: 75-77.

(População especial: o HIV/Aids dentre os deficientes auditivos)

18. McGillivray, J. "Level of knowledge and risk of contracting HIV/AIDS amongst young adults with mild/moderate intellectual disability." *Journal of Applied Research in*

(Nível de conhecimento e o risco de contaminação pelo HIV entre jovens adultos com deficiências intelectuais amenas ou moderadas)