

El Diario Internacional para los Profesionales de Apoyo Directo

Riesgos y Respuestas: El VIH y SIDA en la Vida de las Personas con Discapacidades del Desarrollo

Escrito por: Yona Lunsky
Anna Durbin

El VIH es uno de esos temas que todos tendemos a excluir en nuestras discusiones sobre las discapacidades del desarrollo. Pero hoy, 1 de diciembre, Día Mundial de la Lucha contra el SIDA, tenemos que hablar al respecto. El VIH puede afectar a todas las personas, y todos debemos saberlo - incluyendo de igual manera a las personas con discapacidades del desarrollo y a los profesionales que los apoyan en su día a día.

¿Qué debemos pensar al respecto?

"No es necesario hablar sobre el VIH/ SIDA ya que esto no afecta a las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo"

Sería bastante bueno si pudiéramos cambiar esta afirmación y decir: el VIH es algo de lo que no tenemos que preocuparnos en la comunidad con discapacidades del desarrollo, pero esto no es verdad. Para que el VIH sea irrelevante para las personas con discapacidades del desarrollo, deberíamos decir con certeza que: 1) las personas con discapacidades del desarrollo no están expuestas a parejas sexuales con VIH (ya que solo tienen relaciones sexuales con otras personas VIH negativas, o simplemente porque no mantienen ningún tipo de relación sexual) y 2) no están expuestas a la transmisión del VIH por el uso de jeringas compartidas ya que solo utilizan agujas limpias o no utilizan drogas inyectables.

Aquí algunos hechos:

Las personas con discapacidades del desarrollo tienen relaciones sexuales. Algunas veces sus parejas tienen VIH y no utilizan protección. Algunas de estas interacciones pueden ser consensuadas, y otras veces no. Incluso es posible que alguien con una discapacidad del desarrollo pueda llegar a contraer el VIH a través de cierto tipo de interacciones con sus proveedores de atención de salud. Tal y como sucedió en un programa residencial en Israel, donde tres [personas con discapacidades fueron infectadas](#).

Editores: Dave Hingsburger, M.Ed.
Angie Nethercott, M.A., RP



Hands | Mains

TheFamilyHelpNetwork.ca
LeReseaudaideauxfamilles.ca



Las personas con discapacidades del desarrollo utilizan drogas inyectadas. [Las tasas de adicción en personas con discapacidades del desarrollo son tan altas o más que la población general.](#) Por lo tanto, es probable que algunas de estas personas usen medicamentos inyectables. Y eso puede representar un riesgo.

El año pasado, observamos las tasas de VIH en la provincia de Ontario, Canadá, para adultos con y sin discapacidades del desarrollo. Las tasas de VIH fueron similares en los dos grupos. Sin embargo, la muestra del grupo con discapacidades del desarrollo era más joven y también tenía más mujeres que aquellas con VIH y sin discapacidades del desarrollo. Es importante destacar que las personas con discapacidades del desarrollo y VIH tienen más problemas de salud y por lo tanto [utilizan más servicios de atención médica que las personas con solo VIH](#) o solo con [discapacidades del desarrollo](#), lo que significa que este grupo poblacional tienen aún muchas más necesidades de atención médica las cuales se deben abordar.

Nuestro estudio no pudo indicar cómo este grupo entró en contacto con el VIH, ni los tipos de tratamientos específicos que recibían, pero fue un punto de partida importante para hacernos reflexionar sobre cómo podríamos fomentar más conversaciones sobre el VIH en la comunidad con discapacidades del desarrollo.

Precusores de la prevención:

Antes de hablar sobre la prevención, debemos entender dos escenarios específicos que hacen que las personas con discapacidades del desarrollo sean más vulnerables al VIH, lo cual puede explicar algunas de las estadísticas sobre el VIH en la población con discapacidades del desarrollo. Es importante recordar que la discapacidad es más que un diagnóstico, tiene un significado real en la forma en que las personas con discapacidades del desarrollo viven sus vidas.

- 1) [Las personas con discapacidades del desarrollo tienen un mayor riesgo al abuso sexual que otras personas; entre el 97 y el 99% de los abusadores son conocidos por ellos, y algunas veces en roles de cuidado.](#) Por lo tanto, es evidente que las personas con discapacidades del desarrollo necesitan capacitación para reconocer y denunciar los abusos. Además, ellos necesitan aprender a conocer y establecer límites para poder estar más alerta a las conductas insinuantes que pueden experimentar por parte de los trabajadores de apoyo directo u otras personas que se encuentren en sus círculos familiares y sociales. Es imposible hablar sobre la tasa de VIH en la población de personas con discapacidades sin reconocer también que ellas pueden no haber recibido capacitación alguna para emplear sus “habilidades de auto-afirmación” y evitar ser expuestos y vulnerados a un comportamiento sexual no deseado.
- 2) La soledad y el aislamiento social son frecuentes entre las personas con discapacidades de desarrollo. De hecho, las [personas](#) con discapacidades son mucho más propensas a experimentar soledad que las personas de la población típica. [En Sudáfrica, en un estudio que analizo el VIH / SIDA en personas con discapacidades del desarrollo](#), se informó que "el aislamiento social aumenta el riesgo de manipulación ..." indicando que es uno de los factores que aumentaba el riesgo de que las personas con discapacidad se involucraran en comportamientos sexuales de alto riesgo para mantener una relación incluso de formar explotadora. Por ello, el personal debe comprender cuán importante es ayudar a las personas a las que se les apoya y enseñarles a construir relaciones con los demás de manera positiva y segura.

¿Cómo prevenimos el VIH en las personas con discapacidades del desarrollo?

- (1) Educándonos sobre cómo se contrae
- (2) Aprendiendo técnicas para promover el sexo seguro y el manejo seguro de agujas, y
- (3) Realizando un chequeo preventivo constante de escenarios que aumenten el contagio ya sea a través de:
 - a) el uso de agujas
 - b) actos sexuales consensuados
 - c) victimización o explotación

1) **Educándonos sobre cómo se contrae el VIH**

Se necesita educación para entender cómo se contrae. Sin embargo, mientras se crea que las personas con discapacidades del desarrollo no pueden contraer el VIH ya que no tienen relaciones sexuales y/o no utilizan drogas intravenosas, no veremos la necesidad de ofrecer esa educación. Entonces es importante comenzar a cambiar nuestras actitudes y creencias y de esta manera para promover así los canales educativos necesarios respecto al VIH, haciéndolos más disponible y al alcance de todos.

Es importante aclarar que para las personas con discapacidades del desarrollo no podemos utilizar las mismas metodologías de educación sobre el VIH que proporcionamos a otros. Gran parte del material educativo que se encuentra escrito y los videos que se han realizado hasta el momento, no han sido diseñados para este grupo de la población. Tenemos que hacer una pausa y pensar en “CÓMO” se está educando. ¿Cómo nos aseguramos de que las personas con discapacidades del desarrollo entiendan lo que les estamos enseñando? Esto puede incluir acciones tales como el escribir información en un lenguaje más simple, utilizar ejemplos concretos, promover más material multimedia educativo (videos) y no solo formatos de impresión (con textos).

2) **Aprendiendo técnicas para practicar el sexo seguro y la manipulación segura de agujas**

Estas habilidades pueden incluir desde saber cómo utilizar un condón y cómo manejar agujas limpias (nuevas). Sin embargo, también dentro de estas “habilidades” se debe incluir el asertividad y las habilidades de negociación. Por ejemplo: ¿Cómo mantener una conversación con alguien que quiere tener sexo contigo, pero no quiere utilizar un condón? Es en estos casos donde no solo necesitamos transmitir información, sino que también debemos enseñar “habilidades”. En la actualidad, muchas de estas habilidades no han sido enseñadas a las personas con discapacidades del desarrollo. Tristemente, en algunos casos, el VIH puede contraerse a través de sostener una relación sexual sin consentimiento. Por lo tanto, las personas con discapacidades del desarrollo necesitan aprender “habilidades” y entender de igual manera que existe “apoyo” para evitar que otras personas no tomen ventaja de su situación, empoderándolos de esta manera a buscar ayuda si se llegasen a encontrar en una situación en la cual no quisieran estar.

3) Chequeo Preventivo

Para realizarse una prueba de VIH se requieren ciertas habilidades para aprender a identificar: ¿Dónde hacerse una prueba? ¿Cómo hacerlo de manera independiente? Si pide ayuda, ¿Será usted juzgado por hacer una mala elección? ¿Qué pasa si se quiere mantener esta información privada? Para lograr tener un chequeo preventivo, se debe enseñar acerca de las pruebas de detección del VIH y la importancia de hacerlo, de su por qué, de cómo y a quién pedir ayuda de forma segura, sin sentirse juzgado.

PEP – Profilaxis post exposición (PEP por sus siglas en inglés) significa profilaxis posterior a la exposición. Implica tomar una combinación de píldoras durante cuatro semanas. Debe comenzar inmediatamente después que se piense que se pudo haber estado expuesto al VIH (dentro de las primeras 72 horas). Ya sea por alguna de las siguientes situaciones: tener relaciones sexuales sin condón, ruptura de un condón o utilizar una aguja (de segunda) y que haya sido utilizada previamente por alguien que tiene VIH.

PEP - Implica tomar una píldora todos los días para reducir el riesgo de contraer el VIH. Las píldoras las prescribe un médico, y cualquier persona que las tome debe estar regularmente monitoreado por su médico. Esto es un tema muy importante que debe hablar con el médico si no tiene VIH, pero cree que haya estado en algún escenario que aumente el riesgo de contraerlo.

Esto es mucha educación.

¿Qué pasa si alguien a quien usted apoya tiene VIH?

El personal puede tener preguntas sobre lo que eso significa para su propio riesgo de exposición. Este es un tema el cual no hemos enfatizado en nuestro sector. Aquí hay algunos hechos para responder a alguna de las inquietudes que el personal pueda tener... El VIH no se transmite a través del aire o al tocar a alguien con VIH. Tampoco se puede obtener por tocar las perillas de una puerta, por picaduras de mosquitos o por compartir utensilios para comer. Se transmite a través del contacto con fluidos corporales infectados de una persona VIH-positivo tales como el semen, el líquido preseminal, los fluidos vaginales, la sangre o la leche materna. También se puede transmitir a través de agujas contaminadas con sangre infectada con VIH, incluyendo agujas utilizadas para el consumo de drogas inyectadas, la realización de tatuajes y/o perforaciones en el cuerpo (piercings).

El personal también puede convertirse un educador para las personas que apoyan, ya sea enseñando lo que significa tener VIH, cómo proteger a otros para que no lo tengan y cómo cuidar su salud si contrae el VIH.

Temas que se pueden utilizar como contenido educativo:

- El cumplimiento de la medicación del VIH, incluyendo el manejo los efectos secundarios

- Síntomas del VIH
- Problemas físicos de salud asociados con el VIH
- Problemas de salud mental asociados con el VIH
- Cómo hablar sobre el VIH con los proveedores de atención médica y cómo hablar sobre ello con amigos y familiares

Estas son conversaciones muy importantes. En nuestra investigación sobre el VIH y las discapacidades del desarrollo, aprendimos que las personas con discapacidades del desarrollo tenían más problemas de salud física y mental que las personas que solo tenían VIH, y las personas que solo tenían discapacidades del desarrollo.

No es sorprendente, por lo tanto, que las personas con VIH y las discapacidades del desarrollo también utilicen más servicios de salud. El personal realmente puede ayudar con esto. En primer lugar, esto podría significar perfiles más complejos, pero también puede significar que una mejor atención podría evitar toda la atención que se utiliza cuando una persona contrae el VIH, especialmente cuando se refiere a la atención de emergencia y hospitalizaciones.

Este artículo se ha centrado en el VIH en personas con discapacidades del desarrollo. Sin embargo, tenga en cuenta que el VIH también puede tener consecuencias que afectan al personal que apoya a las personas con discapacidades del desarrollo, familias y amigos. La toma de conciencia y la educación al respecto pueden reducir el estigma para todos. Así que este año en el Día Mundial del SIDA, lo invitamos a educarse ya que esto nos puede llegar a impactar a todos nosotros.

Recursos de Apoyo (en inglés):

<http://www.easyhealth.org.uk/listing/hiv-and-aids> (leaflets) - Este enlace proporciona información escrita sobre el VIH para personas con discapacidades del desarrollo. Esta información proviene del Reino Unido por lo cual tenga en cuenta que la sección que habla acerca de “dónde obtener ayuda” no le sería útil a las personas que viven en otros lugares del mundo. Para obtener ayuda, consulte el centro de salud local asignado a su área residencial.

Recursos sobre el VIH (pero no específicamente para las discapacidades del desarrollo) <http://www.catie.ca/sites/default/files/hiv-basics-en.pdf> para información básica acerca del VIH.

<http://www.catie.ca/en/practical-guides> (otras guías de práctica útil)

<http://www.actoronto.org/> (Visite la pestaña de información de la salud)

<https://www.cdc.gov/hiv/library/factsheets/index.html> - clic en las hojas temáticas de información del consumidor (Fact Sheets)

<https://www.hiv.gov/blog/let-s-try-keep-it-simple>

Muchas gracias a Brandon Wulff, Coordinador de Evaluación de Necesidades de Prevención del VIH y Autismo en ACT (Comité de Ayuda de Toronto) por su valiosa información en este boletín. Usted puede contactar a Brandon Wulff en el siguiente correo electrónico: bwulff@actoronto.ca

Sobre los autores

Yona Lunsky Es Científica Principal en el Centro de Adicción y Salud Mental y directora del programa “The Health Care Access Research and Developmental Disabilities - H-CARDD” (www.hcardd.ca)

Anna Durbin es Científica en el Centro de Soluciones de Salud Urbana en el Instituto de Conocimiento “Li Ka Shing” en el “St. Michael's Hospital, Toronto, Ontario, Canada” de Toronto y Profesora Asistente en el Departamento de Psiquiatría de la Universidad de Toronto. La investigación del Dr. Durbin examina la equidad en el uso de los servicios de salud mental con un enfoque en grupos marginados.

A Preguntas y Respuestas Frecuentes (FAQ) sobre este diario

1. Este periódico está destinado a ser ampliamente distribuido; usted no necesita permiso para compartirlo. Si por el contrario usted necesitara permiso para publicarlo en un boletín de noticias o revista u otro medio.
2. Para suscribirse a este diario, usted se puede enviar un correo electrónico a la siguiente dirección: dhingsburger@vitacls.org *Suscripción gratuita
3. Estamos actualmente aceptando contribuciones para ser publicadas en este diario. Envíe sus propuestas por correo electrónico a dhingsburger@vitacls.org o anethercott@handstfhn.ca
4. Cualquier comentario o sugerencia sobre los artículos publicados en este diario será bienvenido.

