

DISCAPACIDAD Y VIH: UNA AGENDA PENDIENTE

Erika Trinidad Canchola López

Consejo Estatal para la Prevención del SIDA Jalisco, México

ciudadana.erika@gmail.com

A más de 30 años de aparición del VIH, hemos tenido grandes avances médicos para la detección y control de la infección y si bien aún no existe una cura, con el tratamiento antirretroviral es posible mantener controlado el virus evitando la progresión al sida.

A nivel mundial el VIH ha afectado a 35 millones de personas¹. En el país existen 221,829 casos registrados² y en Jalisco la cifra es de 14,929 personas con VIH y sida³, sin embargo se estima que podría ascender a 50 mil los casos en el Estado debido a la detección y notificación tardía.

Aunque las personas con discapacidad son un colectivo vulnerable para adquirir la infección por VIH, hasta ahora no se ha prestado mucha atención en dirigirles programas y acciones específicas de prevención y detección oportuna del virus.

Hay pocos datos sobre la prevalencia del VIH en personas con discapacidad, algunos estudios que se han hecho en esta población, observan que las posibilidades de adquirir la infección son iguales o más altas que en el resto de la población.

Las personas con discapacidad pueden estar en riesgo de adquirir la infección de VIH por varias razones:

1.-No tener acceso a servicios de prevención y atención, pues estos no se ponen al alcance de esta población, no se hacen interpretaciones al Braille o a la Lengua de Señas.

2.- En muchos casos, las personas con discapacidad mantienen actividad sexual sin protección ante la falta de educación en sexualidad, información y/o acceso a los condones.

¹ Programa de Naciones Unidas sobre VIH SIDA (ONUSIDA) 2014

² CENSIDA con base en el Registro Nacional de Casos de SIDA, cifras preliminares al 30 de junio del 2014.

³ Registro Estatal de Casos de SIDA. Epidemiología. SSI., cifras preliminares hasta el 27 de noviembre del 2014

3.- Un gran porcentaje de personas con discapacidad pueden experimentar abuso o violencia sexual a lo largo de su vida.

4.- No son incluidos en las estrategias de prevención debido a que en general, el personal de salud no cuenta con conocimientos sobre discapacidad y las cuestiones que se desprenden de ella y asumen que esta población no tiene una vida sexual activa.

5.- El acceso limitado a la educación y la pobreza asociada a la falta de oportunidades. De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (OMS) el 10% de la población mundial vive con algún tipo de discapacidad; es decir mil millones de personas. Según datos del INEGI (2010) en México existían 5 739 270 personas con discapacidad.

El Artículo 1o. de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos establece que:

“Queda prohibida toda discriminación motivada por origen étnico o nacional, el género, la edad, **las discapacidades**, la condición social, las condiciones de salud, la religión, las opiniones, las preferencias sexuales, el estado civil o cualquier otra que atente contra la dignidad humana y tenga por objeto anular o menoscabar los derechos y libertades de las personas”.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en el Artículo 9, señala en el tema de la accesibilidad, lo siguiente:

“A fin de que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, los Estados Parte adoptarán medidas pertinentes para asegurar **el acceso** de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, **la información**

y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales”

Aunado a lo anterior, **la Declaración de Compromiso en la Lucha Contra el VIH/SIDA**, firmada en Ginebra, Suiza en el año 2001 establece como primera prioridad:

“Velar por que los seres humanos de todas partes, en particular los jóvenes, sepan qué hacer para evitar la infección”

Para frenar esta pandemia, las acciones de prevención del VIH son estratégicas, el primer paso para lograrlo es asegurar que la información oportuna, objetiva, científica y laica llegue a todas las personas. **Contar con la accesibilidad de información es un Derecho Humano Fundamental**, y en este sentido, en México y en Jalisco existe la imperante necesidad de que las personas con discapacidad tengan acceso a información que les permita ejercer su sexualidad de una manera segura.

Al identificar que en Jalisco nunca se había realizado material específico para personas con discapacidad y comprendiendo la imperante necesidad de que existiera, fue que realizamos el disco multimedia:

Información para personas con discapacidad sobre VIH-SIDA e ITS ¡Prevención sin discriminación!



El primer paso fue acercarnos a las personas con discapacidad para identificar sus necesidades y saber de qué forma ofrecerles información de manera sencilla y efectiva.

Se decidió que el material se dirigiría a Personas con discapacidad visual y auditiva, así que al enfocarlo a dos poblaciones distintas era muy importante cuidar los detalles técnicos, ya que para las personas con discapacidad visual era fundamental generar un audio con una descripción muy detallada, que tuviera términos simples y la información fuera de fácil comprensión; además era importante poner especial atención en la edición sonora ya que un mal manejo de la misma podría generar interferencia entre la información y los usuarios. Para la información dirigida a personas con discapacidad auditiva era relevante la interpretación de los guiones en lengua de señas mexicana, tener un acervo amplio y variado de gráficos e imágenes a fin de fortalecer la información, además de agregar el subtulado como complemento.

Tanto los guiones, como las grabaciones de audios, la interpretación a lengua de señas mexicana y las imágenes fueron piloteados con grupos heterogéneos de personas con discapacidad tanto visual como auditiva.

Todas las personas que participaron proporcionaron su tiempo y entrega sin una retribución económica a cambio, fueron muchas las personas que se interesaron en que el proyecto se concretara convencidas de que su esfuerzo tendría un gran impacto y beneficio, así que tanto intérpretes, personal de locución (dos con discapacidad visual), todas las personas con discapacidad visual y auditiva que colaboraron en el pilotaje, así como la impresión de la portada en Braille fueron totalmente sin costo. Esto favoreció de manera importante para que la institución pudiese financiar los costos de producción y edición del DVD, ya que de otra manera no hubiera sido posible que el presupuesto alcanzara.

El proceso tardó un año y medio teniendo por resultado un disco multimedia con una duración de 51 minutos y que se puede correr en cualquier lector de DVD. Contiene cuatro temas relevantes:

- Información Básica sobre VIH
- Prueba de detección del VIH
- Infecciones de Transmisión Sexual
- Derecho a la No discriminación.

A partir de presentar oficialmente el DVD, comenzamos a realizar cursos y talleres dirigidos a personas con discapacidad, a personal docente y de organizaciones que tienen trabajo directo con la población objetivo y posterior a la capacitación se entregaba el material.

El trabajo de capacitación ha sido muy enriquecedor ya que las personas tienen la posibilidad de aclarar sus dudas en directo y llevarse su disco para revisarlo en casa, por ejemplo un chico de preparatoria con discapacidad auditiva estaba muy contento de

haber recibido el curso pues decía que su papá ya le había comentado del condón pero nunca le dijo como debía utilizarlo, entonces el curso le dio herramientas fundamentales para el cuidado de su salud.

Las poblaciones capacitadas han sido las siguientes:

- 34 estudiantes con discapacidad auditiva de la preparatoria 7 de la Universidad de Guadalajara, quienes forman parte de un programa denominado Educación Incluyente.
- 50 integrantes de la Asociación Deportiva, Cultural y Recreativa Silente de Jalisco, A.C.
- 13 Docentes de la Escuela para Niñas Ciegas (mediante un taller con duración de 10 horas)
- 109 docentes, personal de trabajo social y psicología de los CAMS (Centros de Atención Múltiple) de la Dirección de Educación Especial de la Secretaría de Educación Jalisco (mediante 6 talleres con duración de 10 horas cada uno)
- 50 integrantes de 34 COMUSIDAS (Comité Municipal para la Prevención del SIDA) en un taller intensivo de 40 horas brindándoles herramientas y sensibilización sobre el abordaje que deben hacer al ofrecer información y asesoría en la prevención o atención del VIH a personas con discapacidad.
- También se entregó el material a 50 personas con discapacidad visual en el VII Tifloencuentro realizado en Guadalajara, así como a integrantes de la Asociación de Sordos de Jalisco.



Estudiantes con Discapacidad Auditiva
Preparatoria No.7 U de G



Personal de los Centros de Atención
Múltiple, SEJ



Integrantes de COMUSIDAS



VII Tifloencuentro

Ya que la Lengua de Señas es propia de cada país, este disco multimedia tiene un alcance nacional, lo cual es una gran ventaja considerando que no existía un material específico para personas con discapacidad que abordara temas fundamentales sobre la prevención del VIH. Cabe también destacar que para el caso de las personas con discapacidad visual el alcance se extiende a todos los municipios y delegaciones del país cuyo idioma sea el español.

Sabemos que este material es solo un primer paso, pues la agenda en prevención del VIH dirigida a personas con discapacidad está aún pendiente pues aún se requiere:

- Que en los programas de educación formal dirigida a personas con discapacidad, se incluya educación integral de la sexualidad, desde la óptica científica, laica y objetiva.

- Encaminar programas de capacitación intensiva a personal docente y de salud para desmitificar muchos asuntos relacionados con la sexualidad de las personas con discapacidad.
- Generar y asegurar servicios de salud conforme lo establece la Observación General No.14 El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud (Artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales), los cuales deben ser:
 - Disponibles:** Contar con un número suficiente de establecimientos, bienes, servicios, insumos y medicamentos.
 - Accesibles:** Eliminar cualquier discriminación y favorecer el acceso físico y económico a los servicios, eliminar barreras para el acceso a la información.
 - Aceptables:** Respetar la ética médica, ser culturalmente apropiados y sensibles a los requisitos del género y el ciclo de vida.
 - Con calidad:** Ser apropiados desde el punto de vista científico, médico y humano.
- Generar estadísticas en materia de prevalencia de VIH en personas con discapacidad ya que “lo que no se nombra no se ve”.

El camino es largo, aún falta mucho para lograr el ejercicio pleno de los derechos de las personas con discapacidad, sin embargo ya hemos empezado a andar y así continuaremos.