

DEFICIÊNCIA E HIV

Este número de Ação Anti-AIDS é totalmente dedicado aos deficientes. Juntos, esperamos melhorar a percepção das necessidades dos deficientes relativas à saúde sexual e explorar as formas pelas quais atitudes da sociedade, tanto em relação aos deficientes quanto ao HIV os impedem de terem uma vida produtiva e realizada.

Mas muitas pessoas, deficientes ou portadoras do HIV possuem agora experiência suficiente para enfrentar essa discriminação. Elas estão começando a trabalhar juntas para melhorar seu conhecimento, superar as barreiras e mostrar a todos suas soluções criativas. Exemplo disso é o Projeto Sinais de Vida, desenvolvido no Rio de Janeiro (ver Encarte Brasil).

Ser deficiente pode tornar uma pessoa mais vulnerável à infecção pelo HIV. Os deficientes, suas famílias e as pessoas que lhes prestam assistência precisam de informações sobre a sexualidade, a saúde sexual e HIV/AIDS aplicadas a cada caso, para poder agir corretamente.

Infelizmente, as informações nem sempre são relevantes para as necessidades específicas das pessoas portadoras de deficiência, ou então não são acessíveis a todos.

Os deficientes que freqüentam escolas especiais, por exemplo, podem ter professores que não conseguem discutir o HIV/AIDS e a saúde sexual. Na página 6, mostramos a necessidade de informações desse tipo e a melhor maneira de transmiti-las.

A Constituição Brasileira de 1988, no título “Organização do Estado”, capítulo II “Da União”, assegura que:

Art. 23 - é competência comum da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios;

II - cuidar da saúde e assistência pública, da proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiência;

Art. 24 - Compete à União, aos Estados e ao Distrito Federal legislar concorrentemente sobre:

XIV - proteção e integração social das pessoas portadoras de deficiência.

TROCANDO EXPERIÊNCIAS

As barreiras colocadas por outras pessoas e pela sociedade são muitas vezes uma dificuldade maior do que a própria deficiência. Ação Anti-AIDS destaca alguns dos maiores desafios enfrentados pelos portadores de deficiência.

Qualquer um - deficiente ou não - pode ser infectado pelo HIV se for exposto ao vírus. Entretanto, embora não existam dados sobre o número de deficientes portadores do HIV eles podem ser mais vulneráveis à infecção devido à sua situação. É comum, por exemplo, supor que portadores de deficiência não sentem necessidade de sexo ou não têm condições de ser sexualmente ativos e, portanto, não precisam de informações sobre sexo seguro.

ABUSOS DE PODER

Com frequência, os deficientes não estão em situação de negociar com os demais o que eles realmente querem, e estão sujeitos a abuso sexual ou exploração, como descreve a seguir um fisioterapeuta em Malavi, África. “Uma mulher, que veio ao centro de reabilitação para um conserto em sua cadeira de rodas, contou que uns homens em sua aldeia pensaram que a estavam ajudando, fazendo sexo com ela. No início, ela não entendeu que estava acontecendo e, depois, tentou dizer não. Agora, ela evita esse grupo de homens. As outras mulheres na aldeia se ressentem com a atenção sexual que ela recebe e não lhe dão apoio. O chefe da aldeia ignora o abuso, porque seu filho faz parte do grupo. Nenhum homem pensar em se casar com ela por causa do que aconteceu”

“Outra mulher, que tem um problema de aprendizado, veio ao centro com sua mãe. A mãe, ansiosa, explicou que sua filha tinha recentemente dado à luz um bebê prematuro, em uma fossa asséptica. Ela não sabia o que estava acontecendo e o bebê morreu. Embora a jovem não quisesse falar sobre o fato, a mãe achava que ela tinha sido estuprada, e sofria por sentir-se incapaz de proteger a filha”.

RESPOSTA AO RISCO

As organizações, estejam elas envolvidas com deficientes ou trabalhando com AIDS, precisam considerar as necessidades das pessoas deficientes preocupadas com a questão do HIV/AIDS ou que já são portadoras, além de outros problemas relativos à saúde sexual. Essas necessidades incluem:

DEFICIÊNCIA E INCAPACIDADE

A incapacidade ocorre quando uma parte do organismo está impedida de funcionar normalmente, ocasionando problemas de locomoção, visão, audição e aprendizado (às vezes chamados de deficiência mental). Muitos problemas causados por incapacidade podem ser superados com o uso de equipamentos e implementos apropriados, com educação e treinamento especiais, e com o apoio da família e da comunidade.

A deficiência ocorre quando as atividades de uma pessoa incapacitada são restringidas ou ela não consegue realizar seu potencial humano devido às barreiras impostas pela sociedade. Estas podem ser relativas às dificuldades do dia-a-dia, como a falta de acesso a transporte e moradia, por exemplo, ou devido aos preconceitos e medos das outras pessoas, que as levam a discriminar os deficientes. A reabilitação através da comunidade significa permitir que as pessoas com qualquer incapacidade consigam atingir seu potencial dentro da própria comunidade.

As doenças relacionadas a HIV/AIDS podem causar incapacidade temporária, como a impossibilidade de andar. Podem também trazer uma incapacidade permanente, como a dificuldade de enxergar causada por problemas de vista. As pessoas portadoras de HIV/AIDS, mesmo quando saudáveis, também são discriminadas, o que torna mais difícil para elas arranjar emprego ou sentirem-se aceitas pela sua comunidade. A forma como são tratadas pelos outros pode torná-las "deficientes" também.

Não existem estatísticas precisas, mas uma estimativa comum é a de que 10% da população mundial são portadores de deficiências. O que se sabe com certeza é que todas as sociedades falham na hora de considerar integralmente as necessidades e os direitos dos deficientes.

ACESSO APROPRIADO

Os serviços relativos a HIV/AIDS e saúde reprodutiva e sexual devem ser acessíveis aos deficientes. Uma pessoa surda, por exemplo, pode precisar de um intérprete para conversar com um médico ou assistente social. Os paráliticos podem exigir informações especiais sobre atividade sexual ou gestação. As pessoas que precisam de cadeiras de rodas muitas vezes têm dificuldade para chegar aos centros comunitários ou de saúde. Jovens deficientes não conseguem ter acesso a informações confidenciais porque seus pais ou responsáveis estão sempre com eles. As pessoas com problemas de aprendizado raramente recebem educação sexual porque são erroneamente percebidas como crianças, sem impulsos sexuais.

AMBIENTES QUE OFERECEM APOIO

Muitas vezes os deficientes são excluídos das atividades da comunidade, das escolas, do treinamento ou não conseguem emprego, podendo até ser rejeitados por sua própria família ou pela sociedade. Entretanto, eles deveriam ter as mesmas oportunidades dos demais para estabelecer relacionamentos afetivos ou sexuais e ter filhos, sem ser pressionados ou sofrer abuso. É preciso educar o público para mudar de atitude em relação à deficiência e permitir aos deficientes envolver-se mais em sua comunidade.

TRABALHANDO JUNTOS

Os deficientes e as pessoas que vivem com HIV/AIDS podem aprender uns com os outros, trabalhando juntos para melhorar o acesso à informação e aos serviços, bem como pleiteando igualdade e respeito aos seus direitos. As organizações de deficientes podem oferecer apoio e informações sobre redução de capacidade às pessoas soropositivas. As pessoas que trabalham com HIV/AIDS possuem experiência de falar sobre sexualidade e podem trabalhar em conjunto com equipes de organizações de deficientes, orientando-as sobre a maneira de lidar com um assunto que, sempre difícil.

O Projeto de Ação para AIDS e Deficiência no Canadá, por exemplo, criou laços entre grupos voltados para AIDS e deficiência. Partilhar experiências comuns ajuda a encorajar atitudes sociais mais positivas, além de desafiar a ignorância sobre deficiência em organizações que trabalham com AIDS e o preconceito de alguns deficientes contra a homossexualidade.

O QUE É O CEPDE

A seguir, transcrevemos o capítulo I da lei nº 2.525, de 22/1/96, sobre as competências do Conselho Estadual para a Política de Integração de Pessoas de Deficiência (CEPDE), do Rio de Janeiro.

CAPÍTULO I: DA NATUREZA E FINALIDADE

Art. 1º - O CEPDE é órgão normativo, consultivo, deliberativo e fiscalizador da política estadual para a integração da pessoa portadora de deficiência.

§ 1º - O CEPDE ficar subordinado ao Gabinete Civil da Governadoria do Estado do Rio de Janeiro.

§ 2º - O CEPDE ser composto paritariamente por 30 representantes governamentais e não-governamentais.

Art. 2º - O CEPDE tem as seguintes competências, além de outras que oficialmente lhe foram atribuídas:

I - representar as pessoas portadoras de deficiência junto ao Governo do Estado;

II - definir políticas de promoção e defesa das pessoas portadoras de deficiência no Estado do Rio de Janeiro, com vistas ao cumprimento das obrigações e garantias dos direitos fundamentais decorrentes da Constituição e das leis vigentes;

III - acompanhar e subsidiar a execução, pela administração pública estadual, dos planos, programas e projetos voltados para a pessoa portadora de deficiência;

- IV - fiscalizar ações governamentais dirigidas a pessoas portadoras de deficiência no âmbito do Estado do Rio de Janeiro;
- V - articular e promover a integração das entidades governamentais e não-governamentais, com atuação vinculada às pessoas portadoras de deficiência no Estado do Rio de Janeiro, visando a consecução de seus objetivos;
- VI - assistir o Poder Executivo estadual na tarefa de definição de dotação orçamentária anual dos recursos a serem destinados à execução de políticas sociais básicas e assistências (saúde, educação, trabalho, lazer e justiça) e demais atividades que propiciem o bem-estar pessoal, social e econômico das pessoas portadoras de deficiência;
- VII - encaminhar e acompanhar junto aos órgãos competentes, denúncias de todas as formas de negligência, omissão, discriminação, exclusão e violência contra as pessoas portadoras de deficiência, fiscalizando a execução das medidas necessárias de sua apuração;
- VIII - propugnar e sugerir providências com vistas ao permanente entendimento do Poder Executivo com os Poderes Legislativo e Judiciário, propondo, inclusive, se necessário, alterações na legislação em vigor e nos critérios adotados para o atendimento às pessoas portadoras de deficiência;
- IX - difundir e divulgar amplamente a política estadual destinada a pessoa portadora de deficiência, criando, inclusive, mecanismos de informação e de orientação para a família de pessoas portadoras de deficiência, de modo a envolvê-la e valorizá-la como participante ativa no processo de reabilitação;
- X- incentivar a criação de programas de formação profissional e de inserção de pessoas portadoras de deficiência no mercado de trabalho;
- XI - incorporar informações sobre pessoas portadoras de deficiência a partir de inquéritos censitários e pesquisas demográficas para subsidiar políticas e planos de governo destinados a este segmento populacional;
- XII - provocar a iniciativa do Ministério Público estadual, ministrando-lhe informações sobre fatos que constituam objeto de ação civil pública em favor deste segmento populacional, indicando-lhe os elementos de convicção;
- XIII - emitir parecer sobre os acordos, contratos e convênios firmados pelos demais órgãos da administração pública estadual, no âmbito da política estadual para integração da pessoa portadora de deficiência;
- XIV - promover e incentivar a divulgação e o debate das questões concernentes às pessoas portadoras de deficiência, visando à conscientização da sociedade;
- XV - estimular a criação de conselhos municipais no território do Estado do Rio de Janeiro, com ações semelhantes à sua;
- XVI - promover articulações com órgãos federais, estaduais, municipais e com outros conselhos, objetivando a ocorrência de ações destinadas à integração social das pessoas portadoras de deficiência.

O CEPDE funciona no Palácio Guanabara, à Rua Pinheiro Machado, s/n – Anexo A - Sala 220 - Laranjeiras - 22231-090 - RJ

CONVERSANDO SOBRE SEXO E DEFICIÊNCIA

Quase todos nós temos preocupações relativas ao sexo e queremos conversar com alguém, mas, muitas vezes, isso é difícil para os deficientes.

Familiares, acompanhantes e agentes de saúde freqüentemente se dedicam só às necessidades físicas dos deficientes e ignoram sua saúde sexual e emocional. Pode ser especialmente difícil para uma pessoa com problemas de fala ou dificuldade de aprendizado discutir suas preocupações.

Um bom ouvinte e orientador, aquele que consegue fazer com que as pessoas se sintam relaxadas e "seguras", usando linguagem clara e simples, evitando julgamentos e possuindo um bom conhecimento básico sobre sexo, contracepção, HIV e doenças sexualmente transmissíveis (DSTS). Os próprios deficientes, e também os agentes de saúde, professores e acompanhantes têm um papel importante a desempenhar na discussão dessas questões.

CRESCENDO Os pais e os agentes de saúde nem sempre aceitam que a sexualidade seja uma parte normal do crescimento em jovens portadores de deficiência, da mesma forma que para os que não são deficientes. A sexualidade não desaparece, mesmo quando é ignorada. Evitar a discussão de questões ligadas ao sexo e "proteger" as crianças (especialmente as meninas) do conhecimento sobre sexo não ajuda. Pelo contrário, elas podem ser mais vulneráveis ao abuso se não souberem o que está acontecendo e não se sentirem capazes de conversar com alguém sobre isso.

Os jovens deficientes podem deparar-se com preocupações novas na adolescência. Podem não estar preparados para sair de casa e trabalhar, misturar-se aos demais ou estabelecer relacionamentos, sentindo grande ansiedade em relação ao futuro.

A VIDA MUDA As pessoas que se tornam deficientes já adultas (por exemplo, devido a doenças, inclusive HIV, ou acidentes) podem perder a auto-estima ou sentir uma sensação de fracasso por não poderem continuar trabalhando ou mantendo um relacionamento sexual. Muitos homens, em particular, dizem que estão preocupados com sua vida sexual.

As mulheres podem enfrentar problemas adicionais. Podem temer que seus maridos as abandonem, ou serem incapazes de ter filhos. As mulheres deficientes, e também as soropositivas, podem ter filhos, mas são pressionadas para não tê-los. Muitas vezes têm pouco acesso a informações sobre saúde reprodutiva e são forçadas a submeter-se à esterilização ou aborto sem seu consentimento.

ACONSELHAMENTO E APOIO

As pessoas com tipos diferentes de incapacidade precisam de informações, aconselhamento ou apoio prático diferentes. Por exemplo: uma pessoa com dificuldades físicas ou sensoriais vai precisar de uma orientação diferente da prestada a uma outra com problemas de aprendizado. Mas as orientações a seguir podem ajudar bastante:

- Oferecer informações e serviços voltados para a maneira de evitar uma gravidez não desejada, a prevenção de DST/HIV e problemas de abuso sexual.
- Reconhecer as ansiedades e não fingir que não têm importância.
- Se os deficientes se sentem pouco atraentes, ajudá-los a identificar os traços que apreciam em si mesmos e a se sentir mais confortáveis com sua dificuldade, usando roupas mais atraentes ou tornando equipamentos e implementos mais agradáveis ao olhar.
- Ajudar as pessoas a superar seus sentimentos de timidez e insegurança, ou a dificuldade de conversar com seus parceiros, utilizando técnicas de dramatização.

Não pense que você já sabe qual é o problema. Escute pacientemente o que as pessoas têm a dizer e tente encontrar maneiras práticas de estimulá-las e ajudá-las. É difícil para uma pessoa não-deficiente entender os sentimentos dos deficientes. Envolver outros deficientes para explorar a fundo seus sentimentos, oferecer informações apropriadas e fornecer um modelo positivo são ações que podem ajudar muito.

Essas idéias são exploradas com mais detalhes em *Challenging disability, a guide for frontline social workers in Africa*, Módulos 7 e 8, por Helen Jackson, ILO Southern Africa Regional Office, 1992.

Embora a publicação esteja esgotada, a AHRTAG pode enviar cópias gratuitas das páginas relevantes aos leitores nos países em desenvolvimento (uma cópia para cada pedido).

APRENDENDO A AMAR...

UMA HISTÓRIA PESSOAL

"Eu tinha 13 anos quando fiquei parálitica. Tive que me acostumar com minha deficiência ao mesmo tempo que enfrentava na puberdade. Estava ansiosa para saber se poderia fazer amor e ser amada, mas tinha muito medo. As pessoas pensavam que, assim como meu corpo, minha sexualidade estava paralisada também. Então encontrei um homem que usava cadeira de rodas. Eu sabia que ele sentia atração por mim, mas achava que não poderia ter os mesmos sentimentos que as pessoas não-deficientes.

Ele me fez acreditar em mim mesma, sempre enfatizando o que eu podia fazer, e não minha deficiência. Comecei a perceber que uma pessoa deficiente tem opções, se tiver a coragem de assumi-las. Explorar o tato com uma pessoa que você ama é maravilhoso. Quando os deficientes perdem a sensação em uma parte de seu corpo, outras partes se tornam mais sensíveis. Depois de conversar com outras mulheres não-deficientes, entendi que o que sinto é normal"

[Mulher deficiente da Índia]

ENCARTE BRASIL

PROJETO SINAIS DE VIDA

HIV/AIDS: PREVENÇÃO E ASSISTÊNCIA PARA SURDOS

O projeto Sinais de Vida surgiu como resultado de uma preocupação natural de um grupo de especialistas na área de surdez, sensibilizados pela falta de informação e formação na comunidade de surdos, no que diz respeito à educação voltada para doenças sexualmente transmissíveis (DSTs), em especial HIV/AIDS, uma vez que foi constatado um alto nível de comportamento de risco nessa comunidade.

Atualmente, o projeto conta com uma equipe executora composta por profissionais especialistas na área de surdez: uma psicóloga, uma bióloga, dois instrutores surdos, proficientes em língua de sinais, uma desenhista, duas intérpretes em língua brasileira de sinais/língua portuguesa e uma lingüista. Além desses profissionais, o projeto tem, em sua equipe, a Dra. Dirce Bonfim, médica especialista em doenças infecciosas e parasitárias e chefe do Departamento de Doenças Infecciosas e Parasitárias do Hospital Universitário Pedro Ernesto (HUPE).

Sinais de Vida recebe financiamento do Programa Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis e AIDS e da Secretaria de Assistência Saúde do Ministério da Saúde, sob a administração direta do Centro de Estudos e Pesquisa em Saúde Coletiva do Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ). Mantém convênio com o Instituto Nacional de Educação de Surdos, que oferece apoio ao projeto através da cessão da bióloga que se apresenta como membro da equipe.

O projeto tem como finalidade atingir as comunidades de surdos de todo o Brasil, implantando, inicialmente, um programa-piloto no Estado do Rio de Janeiro. Esse programa desenvolve atividades tanto na área da educação, quanto da saúde, agindo, basicamente, através de:

- 1) planejamento, desenvolvimento e elaboração de material didático, utilizando a língua brasileira de sinais como principal meio de comunicação para campanha de educação sexual e prevenção de DSTs, com especial atenção a HIV/AIDS. Esse material é elaborado de forma a atender tanto a surdos em idade escolar, quanto à comunidade adulta em seu ambiente de trabalho ou em associações, de modo geral;
- 2) criação de infra-estrutura no HUPE, para atendimento ambulatorial de surdos que necessitem de cuidados especiais, incluindo a preparação de intérpretes em língua brasileira de sinais/língua portuguesa que dêem assessoria permanente ao corpo médico e aos surdos.

Tendo em vista que ainda não houve um levantamento demográfico que mostre o número de surdos existentes no Brasil, o projeto não tem uma estimativa de seu campo de atuação em termos quantitativos. Calcula-se, no entanto, que cerca de 1,5% da população brasileira é composta por surdos. O projeto pretende realizar um levantamento estatístico desses dados a fim de determinar melhor seu campo de atuação, tanto no que se refere elaboração de material didático para campanhas de prevenção, quanto à criação de infraestrutura no HUPE para atendimento ambulatorial.

Para atender a essas expectativas, foram determinados como objetivos do projeto:

- capacitar, como agentes multiplicadores de informação sobre DST/AIDS, profissionais de educação e saúde, trabalhadores surdos, membros de associações de surdos;
- promover campanhas de prevenção de DST/AIDS para comunidades de surdos;
- viabilizar o intercâmbio entre as equipes responsáveis pelas áreas de educação e saúde envolvidas no desenvolvimento do projeto;
- informar e lutar pelo cumprimento da legislação vigente, no que se refere aos Direitos Fundamentais da Pessoa Portadora do HIV;
- estudar a constituição do quadro de profissionais da área de saúde no HUPE, de modo a garantir a implantação e manutenção do projeto; m dar apoio técnico aos Centros de Aconselhamento e Sorologia (COAS), no que se refere ao atendimento a surdos.

As estratégias utilizadas pela equipe executora do projeto envolvem empresas, associações e entidades da educação e saúde das redes pública e privada. São consideradas estratégias do plano de implementação:

- atuação junto a escolas, associações de surdos e empresas que contratam trabalhadores surdos;
- promoção de cursos, *workshops* e palestras nesses locais, abordando temas que informem sobre prevenção a DSTs e formas de assistência para atendimento a portadores;
- treinamento de surdos e de especialistas na área da surdez para atividades de educação preventiva que agirão como multiplicadores de informação sobre DST/AIDS;
- garantia da presença de um intérprete em língua brasileira de sinais/língua portuguesa, sempre que se fizer necessária a interação de surdos e ouvintes em todas as atividades de prevenção e assistência;
- manutenção constante de acompanhamento e avaliação das atividades, o que ser realizado pela equipe do projeto, para garantir a atualização de informações, o assessoramento e o apoio às escolas, empresas e associações de surdos envolvidas.

A equipe do projeto realizou, no decorrer de 1996, as seguintes atividades:

- produziu um vídeo informativo, em língua brasileira de sinais, sobre prevenção de HIV/AIDS. O vídeo é uma história de curta duração, com atores surdos que mostram situações do cotidiano que impliquem comportamento de risco. Há aconselhamento e informação sobre os meios de prevenção e explora a importância da solidariedade com os portadores de HIV através da inclusão de um personagem soropositivo;

- preparou um manual instrucional com informações sobre o que é AIDS, prevenção, assistência, testagem e tratamento. Todo o material, essencialmente apresentado através de desenhos em seqüências lógicas, evitando tanto quanto possível a necessidade de apoio em leitura na língua portuguesa;
- preparou um painel explicativo, com os mesmos temas do manual, utilizado para cursos e *workshops*;
- ministrou cursos e *workshops* em empresas e no Instituto Nacional de Educação de Surdos; participou, através de palestras e comunicações, de cursos e congressos em comunidades de especialistas da área;
- atendeu, através de aconselhamento psicológico, aos surdos que procuraram o projeto; acompanhou, através de seus intérpretes, os surdos que desejaram realizar testes anti-HIV, no HUPE;
- prestou assistência ambulatorial no HUPE.

A partir de setembro/97 o projeto disponibilizará o "Disque-AIDS", através de telefone especial com teclado para surdos (TDD).

O número será (021) 587-7366 (3ª, de 9 às 15h; e 5ª, de 13h às 18h).

Eulalia Fernandes
Coordenadora geral do Projeto Sinais de Vida, da UERJ
Rua São Francisco Xavier, 524 –
3 andar - bloco E, sala 3030
Maracanã - Rio de Janeiro/RJ
22599-900
Tel/fax: (021) 587-7366

SEXO SEM BARREIRAS

Ao contrário do que muita gente pensa, as pessoas com problemas mentais se interessam por sexo e, como todo mundo, precisam de orientação para levarem uma vida sexual saudável e sem preconceitos.

É cada vez maior o número de soropositivos que se apresentam nos ambulatórios e unidades e internação dos serviços de saúde mental. Dentre os pacientes psiquiátricos, os principais fatores que contribuem para uma vulnerabilidade acentuada à infecção pelo vírus da AIDS são a dificuldade em estabelecer uniões estáveis, a posição sócio-econômica desfavorável em que geralmente se encontram, o relato freqüente de abuso sexual, a hiper-sexualidade (desejo intenso por sexo) e a baixo-estima.

Nas unidades de tratamento aos doentes mentais, os profissionais de saúde enfrentam dificuldades para atender os pacientes HIV positivos, já que faltam tratamentos específicos. Por uma questão ética e institucional, a grande maioria dos hospitais psiquiátricos do país não permite a distribuição de preservativos nas enfermarias que reúnem homens e mulheres, o que acaba pondo em risco a saúde dos pacientes que têm relações sexuais no local. Pouco se sabe sobre o comportamento sexual das pessoas que apresentam problemas mentais, e menos ainda sobre o conhecimento delas em relação às doenças sexualmente transmissíveis (DSTs).

SEXUALIDADE LIVRE DE PRECONCEITOS

Ainda hoje há quem acredite que a sexualidade do doente mental é sinônimo de patologia. A própria psiquiatria clássica encarava o comportamento sexual das pessoas com distúrbios mentais apenas dentro da função biológica, que estaria condenada a alterações conforme a apresentação de sintomas que a diferenciariam dos padrões de normalidade sexual. Recentemente, essa concepção tem sido substituída pela idéia de que os pacientes psiquiátricos podem levar uma vida sexual ativa e prazerosa.

Uma das preocupações mais " entre os profissionais de saúde tem sido o perigo dos pacientes contraírem DSTs, principalmente a AIDS, dentro do espaço institucional. No entanto, o conhecimento pouco aprofundado sobre a vida sexual dos usuários de serviços de saúde mental pode levar os profissionais de saúde a falharem na avaliação de comportamentos de risco, orientação de práticas sexuais seguras e proteção contra abusos sexuais e gravidezes indesejadas.

Em muitas instituições psiquiátricas, a atividade sexual é proibida formal ou informalmente. Os profissionais de saúde costumam desencorajar o sexo entre os pacientes, reprimindo qualquer manifestação sexual entre eles. As famílias dos doentes mentais também tendem a negar apoio ao exercício da sua sexualidade. E, assim, as pessoas com problemas psiquiátricos acabam tendo que manter relações sexuais secretamente ou preferem a abstinência sexual.

SEXO ENTRE OS DEFICIENTES MENTAIS

A atividade sexual entre pessoas com distúrbios mentais é vivida com conflito. Devido a problemas de afeto e à dificuldade que encontram no relacionamento com o outro, essas pessoas não costumam exercer plenamente a sua sexualidade. O esquizofrênico, por exemplo,

cria seu próprio mundo porque sofre com o medo de se relacionar com outras pessoas. Além disso, os medicamentos tomados pelos pacientes psiquiátricos interferem diretamente na sua libido. As mulheres costumam apresentar quadros de hiper-sexualidade, enquanto que a falta de desejo sexual é mais comum entre os homens.

De acordo com o estudo desenvolvido pela assistente social Suely Broxado de Oliveira em um hospital público do Rio de Janeiro, 63% dos pacientes internados revelaram ter vida sexualmente ativa e apenas 28% deles disseram que usam o preservativo regularmente. A assistente social constatou que, como a população em geral, a grande maioria dos usuários de serviços de saúde mental conhece os perigos que as DSTs representam à saúde, embora poucos se previnam contra elas.

Histórias de violência sexual também estiveram presentes no relato dos entrevistados: 39% das mulheres e 23% dos homens afirmaram já terem sido abusados sexualmente. Estima-se que esses índices sejam ainda mais elevados, porque existem casos em que a vítima não tem consciência de que está sendo alvo de uma agressão. A falta de programas de educação sexual dirigido especificamente aos pacientes psiquiátricos é a grande causa da incidência de DSTs, abusos sexuais e gravidezes indesejadas nos usuários de serviços de saúde mental, principalmente entre as mulheres.

Marta Torres
Estudante de jornalismo e estagiária da ABIA em Comunicação Social

APRENDENDO A LIDAR COM A PRÓPRIA SEXUALIDADE

Masturbação, abuso sexual e problema da falta ou excesso de desejo são as questões que os pacientes psiquiátricos expõem com maior frequência na oficina terapêutica "Saúde e Sexualidade", do Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Criada em março de 1996, a oficina funciona como espaço para a discussão e prevenção de DSTs, incluindo a AIDS, junto aos usuários dos serviços de saúde mental.

Em dinâmicas de grupo, nas quais os pacientes esclarecem suas principais dúvidas e também opinam sobre os problemas dos outros participantes, a assistente social Suely Broxado de Oliveira e o enfermeiro psiquiátrico Claudio Gruber Mann conduzem discussões que enfocam a saúde e a sexualidade do grupo. O destaque central vai para a importância da prevenção das DSTs, assim como as formas de se levar uma vida sexual satisfatória e saudável. Ao final de cada encontro, são distribuídos preservativos para todos os participantes, que se interessam em aprender como usá-los corretamente.

"Saúde e Sexualidade" acontece às quartas-feiras, das 9h às 10h, no Centro de Atenção Diária do Instituto de Psiquiatria da UFRJ, na Praia Vermelha (Av. Venceslau Brás, 71-22240-190 - RJ). Os encontros são abertos a usuários de qualquer serviço de saúde mental do Rio de Janeiro.

DEFICIÊNCIA RENAL E AIDS

Desde as primeiras notícias sobre o aparecimento da AIDS, no início dos anos 80, tem-se conhecimento de doentes renais infectados pelo HIV. Atualmente estima-se que no Brasil os pacientes renais infectados pelo HIV totalizam pouco mais de 1%.

Em muitos casos a contaminação teria precedido a insuficiência renal crônica (IRC). Mas o fato é que os exemplos mais característicos das relações AIDS/insuficiência renal mostram que:

- 1) As pessoas podem adquirir uma doença renal crônica a partir dos mesmos mecanismos pelos quais contraírem o vírus da AIDS (por exemplo, pelo uso de drogas injetáveis).
- 2) Os pacientes soropositivos podem tornar-se renais crônicos em função do uso de medicamentos para o tratamento de complicações da AIDS (por exemplo, o uso de antibióticos tóxicos aos rins).
- 3) Pacientes terminais de AIDS podem desenvolver IRC.

QUALIDADE DO TRATAMENTO

Essas formas de relação entre doenças renais crônicas e AIDS devem ser objeto de profundas discussões, não apenas em função de seu caráter técnico, mas o mais importante: deve ser a discussão dessa relação numa perspectiva de qualidade de vida para o doente renal soropositivo, sintomático ou não. Nessa medida, temas como o reuso dos capilares (filtros utilizados para purificar o sangue), o transplante, entre outros, deveriam ser obrigatórios em qualquer agenda séria de debate sobre AIDS/IRC.

O reuso dos capilares suscita questões que nos remetem diretamente à qualidade do tratamento ministrado nos locais de diálise. Há de se perguntar, por exemplo, qual o sentido de uma portaria ministerial (2042/96) que estabelece o uso único de material descartável para o renal soropositivo, ao passo que para os demais bastaria o simples reuso (normativamente seis vezes; na prática, vinte ou mais vezes). Ora, ou o uso único deve ser estendido a todos ou a ninguém, instaurando-se, assim, a prática do reuso universal, rigorosamente dentro das normas.

A defesa desse ponto de vista baseia-se também no fato do princípio de biossegurança proclamar a necessidade de normas elementares de higiene e cuidados no tratamento de todos os doentes, em qualquer tipo de ambiente hospitalar, como metodologia mais eficaz contra qualquer espécie de contaminação.

No caso de pacientes renais soropositivos, há de se acrescentar a necessidade do respeito ao sigilo quanto ao seu estado de saúde - sigilo indispensável, inclusive, para se evitar qualquer manifestação de preconceito, que só viria prejudicar o tratamento, por si só já tão desgastante do renal, quer seja soropositivo, quer não. O preconceito contra o paciente renal soropositivo torna-se mais chocante quando se sabe que, necessitado de realizar a diálise em local diferente do usual, o renal encontra muitas vezes forte resistência da parte de médicos e enfermeiros em lhe ministrar hemodiálise, em função justamente de sua soropositividade.

Outro problema relevante, ainda à espera de uma abordagem mais sistemática e isenta, é o do transplante em renais soropositivos. O que se alega normalmente é, em termos técnicos, o transplante não pode ser realizado pelo fato do doente renal soropositivo não apresentar condições imunológicas que o capacitem a suportar os efeitos de drogas imunossupressoras, indispensáveis aos pacientes transplantados.

Por outro lado, sabe-se que pacientes renais soronegativos submetidos a transplante apresentam soropositividade, atribuída ao órgão transplantado. Esses pacientes, de fato, não teriam resistido ao tratamento à base de imunossupressores.

Seja como for, faltam pesquisas relevantes sobre o tema, no sentido de se definir com verdadeiro saber e real preocupação com a qualidade de vida do paciente renal soropositivo a praticabilidade da transplantação.

A discussão das relações entre doença renal e AIDS constitui-se num campo novo, tanto para especialistas nessas duas formas de doença, quanto para os próprios pacientes, muitas vezes pouco informados sobre as questões fundamentais que lhes interessam. Nesse sentido, este texto deve ser lido tão somente como um pretexto para debates futuros e mais substanciosos em torno do tema, com o objetivo, é claro, de criar uma política médico-institucional mais eficaz e mais humana, pois que, doentes renais e/ou portadores do vírus da AIDS, somos todos, antes de tudo, cidadãos.

César Fernandes
Paciente renal há 14 anos, relações públicas da Associação de Doentes
Renais e Transplantados do Estado do Rio de Janeiro (ADRETERJ) e
secretário geral da Federação das Associações de Renais e Transplantados
do Brasil (FARSA)

A ADRETERJ promove suas reuniões sempre nos terceiros domingos de cada mês, à Rua General Caldwell, 182, às 15h - Centro/RJ, Endereço para correspondência: caixa postal 24022 . CEP: 20.521-060

MANTER-SE SEGURO, SENTIR-SE SAUDÁVEL

Ensinar jovens com dificuldades de aprendizado a viver melhor pode ajudá-los a desenvolver sua capacidade e auto-suficiência.

Quase sempre os jovens deficientes são tratados com pena ou simpatia exagerada ou, o que é ainda pior, suas necessidades são completamente ignoradas. Isso acontece sobretudo com as pessoas que têm dificuldades de aprendizado. Os adultos normalmente tomam as decisões que afetam os relacionamentos, a sexualidade e o corpo desses jovens.

Pode ser difícil discutir sobre sexo com pessoas que apresentam dificuldades de aprendizado. Os pais querem "proteger" seus filhos e acham que eles não se interessam por sexo, porque seu desenvolvimento é diferente do de outros jovens da mesma idade. Por exemplo: esses jovens podem ter dificuldade para distinguir o que vêem em filmes e anúncios do que acontece no seu dia-a-dia e repetir os comportamentos que viram. Precisam de apoio para aprender como comportar-se de modo adequado em público, com seus amigos ou família, ou quando estão sozinhos.

Eles precisam desenvolver sua autoconfiança e estima, além de sua capacidade para negociar o sexo, se o desejarem, ou dizer não, quando não quiserem. Algumas pessoas acham que a educação sexual encoraja os jovens a experimentarem, mas de fato as pesquisas mostram que eles tomam decisões mais acertadas sobre sexo se tiverem informação e puderem praticar a capacidade de pôr em prática suas escolhas.

APRENDENDO A VIVER

Na Holanda, um projeto de educação sexual para jovens com dificuldades de aprendizado dá destaque a três temas:

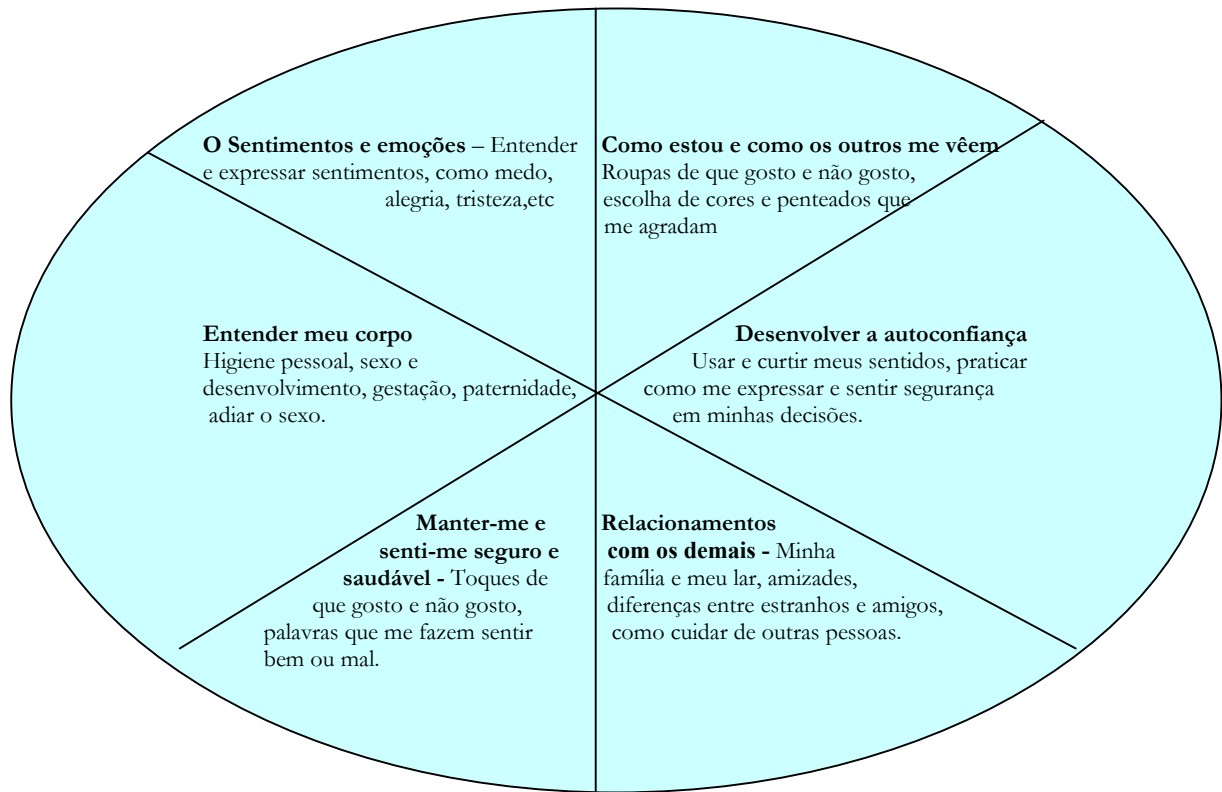
- **eu como pessoa** - fotos e desenhos mostrando diferentes estágios do desenvolvimento físico e como cuidar de seu próprio corpo;
- **eu em relação aos outros** - diferentes tipos de relacionamentos e estilos de vida;
- **eu em relação à sociedade** - entender o comportamento público e o privado, inclusive sentimentos e ações relativos ao sexo.

Usar fotos e desenhos ajuda professores e pais a discutir diversos aspectos da sexualidade. O objetivo é promover a auto-estima e uma imagem positiva de si mesmos, e expressar pensamentos e sentimentos sobre o sexo. Jogos ou dramatizações muito simples são usados para praticar a capacidade de comunicação e afirmação.

Esses jogos e atividades são um desafio para adultos e professores, mas, como disse um jovem com dificuldade de aprendizado depois de concluir o curso, “falar sobre sexo é divertido. Agora posso fazer todo tipo de perguntas ao meu professor. Estou apaixonado agora, e já sei o que fazer.”

Agradecimentos a Doortje Braeken, Rutgers Foundation, Holanda.

ASPECTOS DIFERENTES DA EDUCAÇÃO PARA A VIDA, PARA PESSOAS COM DIFICULDADES DE APRENDIZADO



Fonte: Cooper, D. Sexuality: Bulletin on sexuality and personal relationships, 53, January 1996.

VERIFIQUE SUAS ATITUDES

Esta atividade tem por objetivo encorajar as pessoas a refletir profundamente sobre as atitudes que tomam em relação à sua sexualidade.

Quase sempre é difícil falar sobre sexualidade e relacionamentos. Temos nossas convicções sobre o que é "certo" e "errado" e podemos ficar sem jeito de discutir isso em público. Essa atividade usa desenhos de diferentes tipos de pessoas para encorajar a discussão sobre idéias preconcebidas que são comuns e para explorar se são verdadeiras ou falsas. Isso nos permite discutir nossas convicções sem ter que revelar experiências pessoais.

ANTES DE COMEÇAR

Os desenhos a serem usados devem refletir a situação local e estimular a discussão sobre atitudes comuns. Por exemplo, a de que as pessoas deficientes não são sexualmente ativas. Reflita sobre os tipos de atitudes comuns nas localidades onde vivem e sobre o que as pessoas no grupo podem ser capazes de discutir. Desenhe figuras diferentes, ou recorte fotos de jornais. Aqui há alguns exemplos de desenhos e perguntas, mas você precisa escolher aquelas que se encaixam em sua situação.

- Explique que a atividade visa ajudar a refletir sobre como vemos os outros e questionar nossas idéias preconcebidas.
- Convide as pessoas a olhar cada desenho e responder às seguintes perguntas:
 - Qual é o trabalho dessa pessoa?
 - Ela é casada?
 - Onde essa pessoa encontra outras socialmente?
 - Você acha que ela tem filhos?
 - Ser que ela gostaria de ter filhos?
 - Você acha que essa pessoa faz sexo? Caso faça, com quem?
 - Quais seriam suas preocupações relativas a sexo ou relacionamentos?
 - Com quem essa pessoa conversa quando está com problemas referentes a relacionamentos ou saúde sexual?
- Depois que todos tiverem conversado sobre essas questões, o facilitador deve encorajar a discussão sobre se há pessoas na vida real que sejam como as das figuras. Como as idéias preconcebidas sobre as outras pessoas afetam suas vidas? Como podemos enfrentar as atitudes que limitam as oportunidades dos outros de terem uma vida realizada?

Agradecemos a Tracy O'Reilly.

NOTÍCIAS

A ABIA quer saber sobre você...

Se você trabalha com deficiência e AIDS, escreva para nós e conte suas experiências. Gostariamos de saber mais sobre projetos semelhantes àqueles apresentados neste número.

Próximos temas de Ação Anti-AIDS

Saúde sexual e reprodutiva, incluindo treinamento prático e material educativo.

Agentes de saúde e HIV - impacto do HIV sobre os serviços de saúde, questões que afetam agentes de saúde soropositivos e apoio para as pessoas que cuidam dos doentes.

Aprendendo com o sucesso - o que é necessário para tornar os programas de prevenção eficientes.

PUBLICAÇÕES SOBRE DEFICIÊNCIA

Community-based rehabilitation (CBR) for and with people with disabilities descreve o que é reabilitação através da sociedade e dá idéias para programas sustentáveis de CBR. Peça um exemplar gratuito a Vocational Rehabilitation Branch, ILO, 4 Route de Morillons, CH-1211 Geneva 27, Suíça.

Disabled villoge children: o guide for community health workers, rehabilitation workers and families traz informações sobre deficiência e como estabelecer programas CBR usando linguagem e ilustrações simples. Peça um exemplar, em inglês, francês e espanhol, por 7 libras esterlinas, mais despesas postais e embalagem, para TALC, PO Box 49, St.Albans. Herts ALIN 5TX. Reino Unido. Em outras línguas, inclusive árabe, hindí, português, suaíle e urdu, pedidos para Hesperian Foundation, Box 1692, Palo Alto, CA 94302, Estados Unidos.

Essential CBR information resources é uma relação de quase 120 publicações e artigos grátis ou de baixo custo sobre CBR. Pedidos para AHRTAG, grátis para países em desenvolvimento, 5 libras esterlinas ou 10 dólares americanos para os demais países.

Everything you ever wanted to know about safer sex book é um folheto ilustrado sobre sexo, contracepção e prevenção do HIV. Por 4 libras esterlinas (livro) e 7 libras esterlinas (fita), pedidos para People First, 2072 15 King's Cross Road, London WC1X 9DB, Reino Unido.

ORGANIZAÇÕES

Disabled People's Intenational (DPI) é o organismo mundial de coordenação de organizações de deficiência, dirigido por pessoas deficientes com o objetivo de conseguir direitos iguais. DPI, 101-7 Evergreen Place, Winnipeg, Manitoba, R3L 2T3, Canadá.

Disability Aworeness in Action é uma rede internacional de informações que apóia os direitos humanos das pessoas deficientes. Disability Awareness in Action, 11 Belgrave Road, London SW1V 1RB, Reino Unido.

Starting the discussion: steps to making sex safer oferece idéias para atividades de treinamento com o objetivo de ajudar as pessoas a participar de discussões sobre prevenção do HIV e como tornar o sexo mais seguro. Este guia é baseado em uma série anterior de folhetos chamada Lets teach about AIDS. Grátis para países em desenvolvimento (7 libras esterlinas/14 dólares americanos, incluindo despesas postais, para os demais países), pedidos para AHRTAG.

PUBLICAÇÕES SOBRE HIV E AIDS

- *Essential AIDS information resources* relaciona 125 publicações gratuitas ou de baixo custo sobre HIV e AIDS para países em desenvolvimento. Gratuito para países em desenvolvimento (5 libras esterlinas/10 dólares americanos para os demais países), pedidos para AHRTAG.
- *Strategies for Hope* é uma série de folhetos descrevendo estudos de caso bem-sucedidos e estratégias práticas para projetos de prevenção do HIV e assistência. Pedidos para TALC (Os folhetos custam 1,95 e 2,50 libras esterlinas – contatar TALC para detalhes sobre preço.)

Ação Anti-AIDS é um boletim internacional sobre prevenção e controle da AIDS editado em inglês, francês, português e espanhol.

A edição internacional em inglês é produzida e distribuída por AHRTAG, Farringdon Point, 29-35/Farringdon Road London EC1M 3JB, UK.

Edições Internacionais

Editora Executiva: Nel Druce

Assistente: Siân Long

Editores associados: ABIA (Brasil), Colectivo Sol (México), ENDA (Senegal), HAIN (Filipinas), SANASO (Zimbábue), Univ.Eduardo Mondlane (Moçambique).

O compromisso da AHRTAG com o fortalecimento dos programas de assistência sanitária básica e reabilitação voltados para a comunidade, no hemisfério sul, é expresso pela maximização do uso e impacto da informação, pela oferta de treinamento e recursos, e pelo apoio à capacitação das organizações parceiras.

Esta edição brasileira foi financiada por Department for International Development (Reino Unido) - 20.000 exemplares

Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS – ABIA – Av. Rio Branco, 43/22º andar – Centro – 20090-003 – Rio de Janeiro – RJ – Telefone: (21) 224-1654 – Fax: (21) 253-8495

E-mail: abia@ax.apc.org - Internet: <http://www.alternex.com.br/~abia>

Editores Responsáveis: Bia Salgueiro, Fernando Sá, Jane Galvão, Richard Parker e Veriano Tertto Jr.

Conselho Editorial: Artur Kalichman (Prog.Est.DST-AIDS/SP), Áurea Celeste Abbade (GAPA/SP), Celso Ferreira Ramos Filho (HUCFF/UFRJ), Dirce Bonfim de Lima (HUPE/UERJ), Fernando Seffner (GAPA/RS), José Araújo Lima Filho (GIV/SP), Mario Scheffer (Grupo Pela VIDD/SP) e Rogério Costa Gondim (GAPA/CE).

Jornalista Responsável e Coordenação Editorial: Jacinto Corrêa – MT 19273

Tradução: Anamaria Monteiro

Redação: Marta Torres e Claudio Oliveira

Editores eletrônica: Tanara de Souza Vieira/A 4 Mãos Ltda

Adaptação gráfica, fotolitos e produção: A 4 Mãos Ltda

Impressão: Gráfica Lidador