

que necesitan los sordos en la prevención del VIH?

¿están a riesgo de contraer el VIH?

Si. Se estima que en los EEUU existen de 7,000 a 26,000 personas carentes del sentido auditivo infectadas con el VIH.¹ Sin embargo, los Centros para el Control de Enfermedades (CDC por sus siglas en Inglés) actualmente no recopilan información acerca de los que padecen de sordera y VIH o SIDA. Maryland fue el primer estado en incluir preguntas relacionadas con el sentido auditivo en el área de consejería y al realizar pruebas de detección. En Maryland, el 4.3% de la población sorda padecen de la infección con VIH.²

Existen cerca de dos millones de personas que no pueden oír, y una de cada 10 Norteamericanos padecen de problemas auditivos. Las personas que carecen del sentido auditivo han luchado por mucho tiempo por obtener igualdad en acceso a servicios sociales y médicos, educación y empleos. Actualmente en los EEUU, existe poca información sobre VIH y sordera, pocos servicios de prevención o tratamiento, y escasa investigación para los sordos.³

Quién lo dice?

1. Friess S. Silence = Deaf. *Poz Magazine*. April 1998. p.60-63.

2. Personal communication. Department of Health and Mental Hygiene, State of Maryland. 1999.

3. Peinkoffer JR. HIV education for the deaf, a vulnerable minority. *Public Health Reports*. 1994;109:390-396.

4. Baker-Duncan N, Dancer J, Gentry B, et al. Deaf adolescents' knowledge of AIDS. Grade and gender effects. *American Annals of the Deaf*. 1997;142:368-372.

5. Sullivan PM, Vernon M, Scanlan JH. Sexual abuse of deaf youth. *American Annals of the Deaf*. 1987;132:256-262.

6. Whitmire Johnsen L, Harlow L. Childhood sexual abuse linked with adult substance use, victimization, and AIDS-risk. *AIDS Education and Prevention*. 1996;80:44-57.

7. Campbell D. AIDS and the deaf community. *ADVANCE for Speech-Language Pathologists & Audiologists*. April 26, 1999; p.10-11.

8. Morrone JJ. Peer education and the deaf community. *Journal of American College Health*. 1993;41:264-266.

¿cuales son los factores de riesgo?

Existen altos índices de abuso de sustancias en la comunidad sorda. Una de cada siete personas (1 de 7) que no oyen tiene una historia de abuso de sustancias versus una de cada diez (1 de 10) reportada por la población sin problemas auditivos.³ El abuso de las sustancias puede ser un factor de riesgo para contraer el VIH ya que reduce la inhibición y altera el juicio, lo cual puede conducir a conductas sexuales poco seguras. Compartir el equipo de inyección es otro de los riesgos de transmisión del VIH.

Existe muy poca educación sobre el VIH o sobre sexualidad en las escuelas para sordos, especialmente en escuelas para adolescentes. Debido a esto, las personas sordas poseen un menor conocimiento y están menos concientes de los riesgos de transmisión del VIH, tratamiento y prevención. Si los niños sordos no aprenden sobre el VIH u otras enfermedades de transmisión sexual, no van a tener el vocabulario adecuado para hablar del tema entre ellos. Un estudio entre estudiantes de una escuela para sordos descubrió que los adolescentes del 9 al 12 grado tenían un conocimiento extremadamente limitado sobre el SIDA. Los estudiantes solamente acertaron 8 de la 35 preguntas básicas sobre SIDA.⁴

Los hombres sordos que tienen sexo con hombres pueden sufrir discriminación dentro de la comunidad de sordos. Por este motivo, los hombres sordos que tienen sexo con hombres esconden a menudo su identidad y pueden llegar a presentar comportamientos sexuales furtivos, anónimos y de mucho riesgo. Muchos hombres sordos que tienen sexo con hombres también desean tener relaciones con hombres no sordos, lo cual dificulta aún más la comunicación sobre la práctica segura del sexo.³

Se ha descubierto que los niños discapacitados, incluyendo a niños sordos, están a mayor riesgo de sufrir abuso sexual tanto en la escuela como en el hogar. En un estudio a niños sordos y no sordos de un instituto de lenguaje se descubrió que el 54% de los varones sordos reportó abuso, comparado con el 10% reportado por los no-sordos. Las niñas sordas reportaron índices de abuso del 50% comparado con el 25% reportado por las niñas no sordas.⁵ El abuso sexual a temprana edad es un fuerte indicador de los comportamientos sexuales de alto riesgo, del abuso de sustancias, e infección con VIH en la edad adulta.⁶

¿cuáles son las barreras en la prevención?

Para la mayoría de las personas sordas en los EEUU, el Lenguaje Americano de Signos (ASL) es su primer idioma, Inglés o Español el segundo. El ASL es un lenguaje complejo de gestos y señales con su propia gramática y sintaxis. La única forma de comunicarse en ASL es cara a cara. El material escrito sobre VIH en ASL Gráfico disponible es escaso. Aunque algunas personas sordas pueden leer material escrito tales como los panfletos utilizados en la prevención del VIH, para algunas personas sordas con un nivel de Inglés o Español limitado, estos panfletos son ineficaces.⁷

La comunidad sorda es un grupo muy unido, esto a veces significa que así como se recibe un fuerte apoyo a veces lo que se recibe es una fuerte condena. La privacidad es muy importante en esta comunidad donde las noticias vuelan muy rápido. Muchas personas sordas prefieren ir solas a hacerse la prueba de detección del VIH y a recibir consejería totalmente oral ya que traer a un intérprete o ir a una clínica para sordos pone a riesgo su privacidad aunque también a la misma vez exponen la comunicación y la comprensión.⁸ El hacerse la prueba usando un equipo casero de detección del VIH tampoco ofrece la solución al problema de la privacidad ya que estas personas necesitan a un intérprete por medio del teléfono o a través de un intermediario para conocer los resultados.

¿qué puede ayudar en la prevención?

Conocer las áreas más fuertes de esta comunidad puede ser muy útil en los esfuerzos de prevención. El hecho de que esta comunidad sea tan unida significa que existe un mayor grado de intimidad física y emocional. La naturaleza visual del ASL requiere tratar temas como el sexo y el uso de las drogas abiertamente y con mucha franqueza. Cuando estos temas salen a la luz, las personas sordas a menudo se sienten más cómodas al hablar de los temas, logrando al unísono un mayor entendimiento y una mejor negociación en cuanto al comportamiento seguro.⁸

Las instituciones para sordos deben tratar temas que tradicionalmente han estado tapados o que han sido tabú en esta comunidad, tales como el abuso de las drogas y el alcohol, el abuso sexual a temprana edad y la homofobia. En 1998, la Línea Nacional del SIDA del CDC envió más de un millar de cartas a escuelas estatales para sordos ofreciendo programas educativos sobre SIDA para estudiantes sordos o con problemas auditivos. De éstas solamente 3 escuelas respondieron.⁷

¿qué se está haciendo?

Un programa creado por el Centro de Salud Mental de la Universidad Gallaudet ofrece entrenamiento sobre VIH/SIDA a profesionales de salud mental que trabajan con la comunidad sorda, utilizando videos con subtítulos o leyendas, dibujos, actividades de grupo y modelos sobre como el VIH se adhiere a las células.⁹

En París, Francia, la Unidad Móvil de Prevención de SIDA (EMIPS) utilizó una variedad de programas para llevar el mensaje a los adolescentes sordos dentro y fuera de las escuelas para sordos. Un joven educador sordo visitó escuelas para sordos y presentó una intervención en lenguaje por señas. El programa creó varios anuncios públicos exponiendo las falsas creencias del riesgo que envuelve al VIH. El programa también abrió una clínica que no requiere de cita previa en la que el Doctor(a) se comunica por medio del lenguaje por señas. Sin embargo, la clínica no estuvo muy concurrida ya que estaba demasiado identificada con el SIDA. Cuando el programa abrió un centro de detección de VIH dentro de una clínica general se obtuvo mayor éxito.¹⁰

En Minnesota, el programa para personas que carecen o tienen dificultades auditivas que dependen de sustancias químicas y otras drogas ofrecen tratamiento para los adictos al alcohol y otras drogas en los EEUU y Canadá. El personal está capacitado específicamente para tratar a personas con problemas auditivos parcial o total y en tratar el abuso de sustancias, además, han desarrollado métodos terapéuticos sin problemas de comunicación. Por otra parte, el programa ofrece entrenamiento a estudiantes y profesionales que trabajan con personas sordas, tienen además un centro de recursos para diseminar material y proveen fondos para intérpretes que asisten a reuniones de AA/NA (Alcohólicos Anónimos/Narcóticos Anónimos).¹¹

¿qué queda por hacer?

Crear material educativo y buscar la forma de llegar a esta comunidad, no solo alrededor del tema del VIH o del SIDA también sobre temas tan amplios como la salud sexual y el uso de sustancias psicotrópicas. Las escuelas para sordos necesitan ofrecer educación sobre sexualidad y sobre el uso de sustancias y proveer consejería a niños y adolescentes que hayan experimentado abuso. Los programas para sordos deben tratar temas específicos de esta comunidad, tales como negociar el sexo seguro con una pareja no sorda, abogar por los servicios del cuidado de salud y derribar las barreras que impiden tratar el problema del abuso sexual y abuso de drogas.

Los programas de prevención de VIH para personas sordas deben ser lo más claro y visuales posibles. Los programas no deben ser diseñados a manera de presentación solamente, deben además dedicar mayor tiempo a debatir el tema, incorporar actividades físicas, fotos, muñecos, manuales gráficos en ASL y videos con subtítulos.¹² Para poder llegar a las comunidades de sordos tanto investigadores como proveedores de servicios deben aprovechar los avances tecnológicos tales como los videos interactivos y la internet.¹³

Si bien es cierto que ya se han hecho esfuerzos a todo nivel para educar a la comunidad sorda sobre el tema del VIH/SIDA, todavía existen discrepancias sobre el tipo de información crucial que debe recibir la población que realmente lo necesita. Cada estado al igual que el CDC necesita añadir preguntas sobre discapacidades al recaudar datos estadísticos para poder determinar el alcance de la epidemia en la población sorda. Se necesitan más programas que ayuden a desarrollar un mayor conocimiento y disipar los mitos acerca de la transmisión del VIH y las conductas de riesgo de las personas sordas. Los pocos programas populares que existen deben ser evaluados y replicados en toda la nación.

PREPARADO POR BRYAN DETERMAN** NATASHA KORDUS** Y PAMELA DECARLO***

*CLINICA MONTROSE, HOUSTON, TX, **ESCUELA PARA SORDOS DE CALIFORNIA, ***CAPS

9. Sleek S. HIV/AIDS education efforts have missed deaf community. *American Psychological Association Monitor*. 1999.

10. Grivois L, Houette A. Outreach programs towards deaf people targeting prevention of AIDS. Presented at the 11th International Conference on AIDS, Vancouver, Canada. June 1996. Abst. #MoD240.

11. Program celebrates ten years. *Steps to Recovery*. Published by the Minnesota Chemical Dependency Program for Deaf and Hard of Hearing Individuals. Spring/Summer 1999. <http://home.earthlink.net/~drblood/minn/minnhome.htm>

12. Gaskins S. Special population: HIV/AIDS among the deaf and hard of hearing. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*. 1999;10:75-78.

13. Lipton DS, Goldstein M, Wellington Fahnbulleh F, et al. The interactive video-questionnaire: a new technology for interviewing deaf persons. *American Annals of the Deaf*. 1999;141:370-378.

Recursos:

Línea Nacional del SIDA de los CDC, Servicio Para Sordos Y Personas Con Dificultad En Oír
American Social Health Association
1-800-243-7889 o
1-800-AIDS-TTY
www.ashastd.org/nah/spannty.html