

# PREVENCIÓN DEL SIDA EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD PSÍQUICA

---

Fco. GALA LEÓN, M. LÚPIANI JIMÉNEZ,  
C. GUILLÉN GESTOSO, A. GÓMEZ SANABRIA  
y C. BENÍTEZ GARAY  
*Grupo Investigador en Psicología  
de la Salud (PAI:CTS-025), Universidad de Cádiz*

## 1. INTRODUCCIÓN

Antes de introducirnos en la prevención del SIDA en los discapacitados psíquicos, debemos asentarnos en la premisa del **derecho a la sexualidad** de estas personas, premisa que fue aceptada oficialmente por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 1971 al adoptar la ((Declaración de Derechos de las Personas Retrasadas Mentales» de Jerusalén de 1968<sup>1</sup>. Esta Declaración expresa el innegable derecho de estos seres humanos al desarrollo de sus capacidades y potencialidades, afirmando su derecho a auto-

---

<sup>1</sup> LIGA INTERNACIONAL DE SOCIEDADES PARA DISCAPACIDAD PSÍQUICA: «Declaration of general and special of the mentally retardad», 1968 en la *W.T. Encyclopedia of Bioethics*, Ed. The Free Press, N. York 1982.

realizarse como personas, lo que conlleva su autorrealización como varones o mujeres<sup>2</sup> y siendo una consecuencia de ello la necesidad y el derecho también a una **educación sexual**.

Todo ello, enmarcado en la vida cotidiana, nos entronca con el indiscutible —aunque discutido— principio de **normalización** definido por Wolfensberger como «la utilización de medios culturalmente tan normativos como sea posible, en orden a establecer y/o mantener conductas y características personales que sean tan culturalmente normativas como sea posible»<sup>3</sup>.

En virtud de todo ello, hablar de la prevención y educación sobre el **SIDA** en personas con discapacidad psíquica no es más que un aspecto más de esta normalización con el que se atiende —además— a un perfil importante del derecho a la Educación Sexual de estas personas, sin olvidar: *a*) las vicisitudes específicas de su sexualidad —sobre todo en los más profundos—, y *b*) las posibles dificultades afectivas y cognitivas que interfieren en su conducta sexual e interpersonal.

*a*) Respecto a lo primero, LÓPEZ SÁNCHEZ<sup>4</sup> nos recuerda que:

- *Son personas legalmente dependientes de otras*, lo que implica que ni ellos ni los profesionales pueden tomar ciertas decisiones sobre su vida sexual sin contar con la aprobación de padres o tutores.
- *Son también realmente dependientes de los demás* de cara a las propias posibilidades relacionales.

---

<sup>2</sup> GAFO, J.: «Principales problemas éticos en tomo a la deficiencia mental», en W. M., *Sexualidad en personas con rminusvalías psíquicas* (pp. 85-98), INSERSO, Madrid 1993.

<sup>3</sup> WOLFENSBERGER, W.: «The definition of normalization: update, problems, disagreement and misunderstanding» en R. J. Flynn y D. E. Nisch (Eds.), *Normalization, social integration and cornrnunity services* (pp. 71-115), Ed. Pro, Austin 1980.

<sup>4</sup> LÓPEZ SÁNCHEZ, F.: «Criterios de salud sexual y minusvalías», en VV.AA., *Sexualidad en personas con rminusvalías psíquicas* (pp. 21-40), INSERSO, Madrid 1993.

- *Muchos disminuidos psíquicos no pueden permitirse tener hijos y tienen —por ejemplo— dificultades para tomar decisiones apropiadas para controlar la fertilidad o prevenir las ETS si tienen actividad sexual. Esto obliga a los demás a tomar decisiones en su lugar, por lo que también estos otros deberán ser educados respecto al SIDA.*
- *Las condiciones reales de estas personas implican dificultades objetivas para una posible vida sexual normal.*

b) Respecto a lo segundo, MARTÍN SÁNCHEZ<sup>5</sup> recoge:

- La dificultad para retrasar refuerzos y ponderarlos adecuadamente.
- Un razonamiento deficiente y un juicio social también deficiente.
- Una muestra de afectos indiscriminada e impulsiva, a veces.
- El no poder o el estar dificultado el expresar, explicar y verbalizar los sentimientos, pensamientos y experiencias.
- La dificultad para distinguir la realidad de la no realidad, los sueños y lo imaginado de la realidad.
- La tendencia a mostrar su cuerpo o manifestaciones del mismo en cualquier situación.

*Pero todo ello hace, si cabe, más necesaria en estas personas esa Educación Sexual general y específica sobre el SIDA y las ETS, puesto que —como también nos indica MARTÍN SÁNCHEZ— ((ningún ser humano necesita tanto de la información como el deficiente mental».*

---

<sup>5</sup> MARTÍN SÁNCHEZ, E.: ((Conductas sexuales y afectivas en minusválidos psíquicos», en VV.AA., *Sexualidad en personas con minusvalías psíquicas* (pp. 125-150), INSERSO, Madrid 1993.

## 2. LA EDUCACIÓN SEXUAL Y LA PREVENCIÓN DEL SIDA EN LOS DISMINUIDOS PSÍQUICOS

El disminuido psíquico no debe ser ajeno a los programas de educación sexual generales, como una parte importante de su desarrollo, bajo la responsabilidad de una acción conjunta entre la familia, los cuidadores y los educadores, accediendo también a los programas específicos de prevención del SIDA y las ETS, atendiendo en este caso y *sobre todo* a las poblaciones de disminuidos de alto riesgo, como son:

- los discapacitados incluidos en redes de prostitución,
- los discapacitados menores sometidos a abusos deshonestos de familiares y amigos,
- los discapacitados reclusos en Centros Penitenciarios, y
- los discapacitados homosexuales.

La intervención debe centrarse en tres procedimientos: entrevistas individuales, seguimiento y dinámicas de grupo, completada con otra intervención a nivel familiar estructurada —a su vez— en entrevistas familiares, coloquios informales, entrevistas colectivas y escuelas de padres<sup>6</sup>.

Por otro lado, no debe diferenciarse en rasgos generales de lo que debe ser un programa de Educación sexual general para niños y adolescentes<sup>7</sup>, y tampoco debe diferenciarse de un *programa específico sobre el SIDA y las ETS*.

A propósito de lo dicho, el propio BAYES<sup>8</sup> nos recuerda que «los adolescentes constituyen, debido a su comportamiento, un grupo

---

<sup>6</sup> BELMONTE, R.: «La sexualidad en personas con minusvalía psíquica: principales problemas y estrategias de intervención en un CEE», en VV.AA., *Sexualidad en personas con minusvalía psíquicas* (pp. 51-61), INSERSO, Madrid 1993.

GARCÍA, J. L.: *La educación sexual en grupos de disminuidos psíquicos y físicos*, Ed. Edutest, Irún 1991.

<sup>8</sup> BAYES, R.: *SZDA y psicología*, Ed. Martínez Roca, Barcelona 1995.

especialmente vulnerable al VIH. Grupo, también en España, posiblemente poco consciente del peligro que corre y escasamente interesado en los problemas de prevención». Esto se traduce, en lo que se refiere al SIDA, en una amarga realidad puesto que 8 de cada 1.000 chicos de quince años de Nueva York se encontraban infectados a finales de los ochenta<sup>9</sup>.

Tampoco hemos de olvidar que en estos colectivos la *información aunque necesaria* es, por sí sola, insuficiente para cambiar conductas: la educación sexual pasiva es, en general, ineficaz.

Frente a esta realidad de la necesidad de una prevención eficaz antisida en los adolescentes, JESSOR ha sugerido tres estrategias<sup>10</sup>:

- a) **Minimización:** su objetivo es que los adolescentes aprendan a limitar y controlar las conductas que podrían conducirles riesgos. De hecho, la posibilidad de mantener relaciones sexuales aumenta en determinadas situaciones y lugares y con determinadas personas. Nuestro objetivo sería que los adolescentes identifiquen estas situaciones y así se minimice el riesgo al limitar su actuación en ellas.
- b) **Aislamiento:** con el fin de evitar llevar a cabo experiencias o limitar prácticas habituales que pueden ser peligrosas (por ejemplo, consumo de alcohol o drogas que facilitan las prácticas sexuales sin protección).
- c) **Demora:** con el propósito de que los adolescentes pospongan el inicio de su actividad coital.

La formación sobre VIH/SIDA de estos jóvenes se debe integrar en la educación para la salud junto con la educación sexual y la re-

---

<sup>9</sup> GONZÁLEZ, I.: «Coping with AIDS in the military: Computer-based education models to help prevent the spread of AIDS», 1990 Part I, Medical Corps International, 1: 1-6.

<sup>10</sup> JESSOR, R.: «Critical issues in research on adolescent health promotion», en T. J. COATES *et al.* (Edits), *Promoting adolescent health: a dialogue on research and practice* (pp. 447-465), Academic, San Francisco 1982.

lativa al abuso de drogas, tanto en el marco educativo, como en el familiar y comunitario.

De este modo, la información y la educación sanitaria sobre el **SIDA** resulta esencial para ayudar a nuestros jóvenes **discapacitados** a comprender que<sup>11</sup>:

- Las consecuencias de sus conductas de riesgo les afectan a ellos mismos y a otros.
- Es perentoria la necesidad de aprender habilidades y recursos para adquirir patrones de conducta saludables para proteger su propia salud y la de otros.
- Los comportamientos y creencias de rechazo y discriminación son productos del temor y la ignorancia.

### 3. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN PREVENTIVA

Merced a todo lo dicho y siguiendo — adaptadas — las indicaciones de BIMBELA y CRUZ PIQUERAS<sup>12</sup>, exponemos a continuación una propuesta de actuación **preventivo/educativa** del **SIDA** en personas con discapacidad psíquica.

a) El **objetivo general** es el que estas personas aprendan en lo posible a gestionar las situaciones de riesgo que puedan presentarse en su *vida cotidiana* en relación a la transmisión por vía sexual del **VIH/SIDA**.

b) Los **objetivos específicos** serían:

- Fomentar la educación sexual de este problema.

---

<sup>11</sup> USIETO, R., y SASTRE, J.: «El **SIDA** en edad adolescente: un análisis concreto», en R. USIETO *et al.* (eds.), *El SZDA hoy: análisis y perspectivas* (pp. 27-57),<sup>12</sup> Ediciones CESA, Madrid 1992.

BIMBELA, J. L., y CRUZ PIQUERAS, M.: *SZDA y jóvenes. La prevención por vía sexual*, Ediciones de la Escuela Andaluza de Salud Psíquica, Granada 1996.

- Clarificar la **información** respecto al VIHISIDA en ellos.
- Potenciar la capacitación de los profesionales implicados y de las familias en relación a la sexualidad y al VIHISIDA.
- Implimentar en estos sujetos el acceso a los instrumentos de prevención y a los programas al respecto (a propósito de lo dicho, la E.A.S.P. ha editado recientemente un magnifico catálogo de material didáctico sobre el VIHISIDA <sup>13</sup>).
- Potenciar la evaluación de todas las intervenciones y líneas de actuación.

c) Los **contenidos** estarán centrados en cuatro ámbitos generales:

1. *Información, actitudes, valores y creencias:* VIHISIDA; sexualidad y aspectos generales (autoestima global y corporal, etc.).
2. *Habilidades* —desde las habilidades para adquirir condones, pasando por la negociación para el uso del condón y las habilidades en la colocación y retirada del mismo hasta llegar a las habilidades para la negociación de prácticas sexuales no coitales y las habilidades para incidir en el entorno (asertividad, saber decir no, respeto de los propios derechos y de los de los demás).
3. *Recursos facilitadores:* accesibilidad a instrumentos (p. ej., condones) y métodos (folletos, p. ej.) preventivos, a los profesionales y educadores como facilitadores y a los padres como facilitadores.
4. *Refuerzo para el mantenimiento de conductas preventivas ya alcanzadas:* técnicas de autorrefuerzo, refuerzos contingentes del medio, etc.

---

<sup>13</sup> FIGUERAS, C., y KEENY, A.: *Catálogo de material didáctico sobre VIH/SIDA*, Ediciones de la Escuela Andaluza de Salud Psíquica, Granada 1996.

#### **d) Metodología:**

##### ***General:***

- Utilizar un lenguaje claro, conciso y entendible.
- Ser muy empático.
- Preguntar sobre dudas, miedos, etc. (ser interactivos).
- Utilizar soportes educativos adecuados.
- Que los propios jóvenes elaboren «productos preventivos») folletos, carteles, etc.
- Utilizar talleres de entrenamiento en habilidades sociales.
- Desdramatizar la información mediante el humor y el juego.

##### ***Específica:***

- Facilitar información concreta (p. ej., no decir «el **VIH** se transmite por relaciones sexuales))sin más; sino decir: «se transmite a través del coito anal sin condón, del coito vaginal sin condón y de la felación con ingesta de semen))).
- Utilizar ejemplos prácticos y cercanos al juego.
- Identificar las escenas y escenarios más temidos y difíciles.

Por último, debemos recordar que, pese a todo, el riesgo cero no existe en nada y menos aquí, la única posibilidad de evitar totalmente el riesgo de infección por el **VIH** a través de relaciones sexuales es no practicarlas y el pretender esto además de ser algo contrario al más elemental de los derechos de las personas (disminuidas o no) es una utopía.