



HIV/AIDS & Disability: Capturing Hidden Voices



The World Bank/Yale University
Global Survey on HIV/AIDS and Disability

ENCUESTA GLOBAL SOBRE VIH/SIDA Y DISCAPACIDAD

Abril 2004

Nora Groce, Ph.D.
División de Salud Global
Escuela de Salud Pública en Yale
60 College Street
New Haven, Connecticut
06520

Teléfono: 203-785-2866

Fax: 203-785-6193

Sitio Internet del Proyecto: <http://cira.med.yale.edu/globalsurvey>

Este documento de investigación fue preparado como parte del Programa global VIH/SIDA del Banco Mundial, en colaboración con la Oficina del Asesor en Discapacidad y Desarrollo. La investigación estuvo bajo la conducción de la Dra. Nora Groce de la Escuela de Salud Pública en Yale y bajo la supervisión de la Dra. Debrework Zewdie del Programa Global de VIH/SIDA, y de la Hon. Judith Heumann de la Oficina del Asesor en Discapacidad y Desarrollo del Banco Mundial. La autora desea hacer un reconocimiento a Laura Cooley, PhD, Joan MacNeil, PhD, y Pamela Dudzik del Banco Mundial; a la Facultad y al personal del Centro para Estudios Interdisciplinarios del SIDA en Yale (CIRA); Bernadette Thomas, Willyanne DeCormier, and Reshma Trasi de la División Global de Salud de la Escuela de Salud Pública en Yale.

VIH/SIDA e individuos con discapacidad

La encuesta global sobre VIH/SIDA y discapacidad, de la Universidad de Yale/Banco Mundial

Antecedentes

Comúnmente se asume que los individuos con discapacidades físicas, sensoriales (sordera o ceguera) e intelectuales no están en alto riesgo de infecciones de VIH. Se cree erróneamente que son sexualmente inactivos, muy probablemente no consumen drogas o alcohol, y con menores riesgos de violencia y violación que sus pares sin discapacidad. (1, 2) Los factores de riesgo para individuos con enfermedades mentales han recibido mayor atención, pero la investigación y programación para esta población todavía están muy por detrás de la que se encuentra disponible para la población en general. (3-8) Aún así, la creciente literatura indica que individuos con discapacidad se encuentran a un riesgo igual o mayor de estar expuestos a todos los factores de riesgo conocidos. Aquí se argumenta que hay una necesidad apremiante de hacer investigación y de mejorar servicios en general y específicos en discapacidad dirigidos a individuos con discapacidad. Este estudio revisa críticamente los riesgos sociales, económicos y médicos conocidos que están asociados a vivir con una discapacidad y que tienen referencia con implicaciones de infección del VIH, y propone una tipología tridimensional de intervención.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), una de cada diez personas, 600 millones de individuos, viven con alguna discapacidad que es suficientemente significativa para causar una diferencia en sus vidas cotidianas. (9) El ochenta por ciento viven en el mundo en desarrollo, con una mayor proporción en el medio rural que en las áreas urbanas. (10) Son los ciudadanos más estigmatizados, pobres y menos educados del mundo. (11)

La discapacidad comúnmente es abordada como una preocupación médica. Aunque algunos individuos con discapacidad sí presentan algunas condiciones médicas y necesidades de rehabilitación, hay una creciente concientización de que los mayores problemas a los que se enfrentan son la inequidad social, pobreza y ausencia de derechos humanos. (12) Las Naciones Unidas, en efecto, han afirmado claramente que alguien puede ser una persona con discapacidad y ser saludable al mismo tiempo (9, 12)

De manera alarmante, muy poco se conoce acerca del VIH/SIDA en la población con discapacidad. Solo un puñado de estudios de prevalencia, todos del norte de América, han sido publicados. Sin embargo, los resultados de estos estudios han generado serias preocupaciones. Por ejemplo, una pequeña encuesta realizada en Estados Unidos reportó un índice de infección del VIH/SIDA entre individuos sordos del doble que el de personas oyentes de su entorno. (13) A inicios de la década de 1990, los índices de infección entre mujeres esquizofrénicas institucionalizadas en dos hospitales urbanos se

encontraban entre el 5% y el 9%. (14) Collins *et al.* report t(14). hat El SIDA es ahora la primera causa de mortalidad entre mujeres con enfermedades psiquiátricas en la ciudad de New York. (5) Hay pocos estudios comprobables acerca de índices de prevalencia del VIH/SIDA en la población con discapacidad en el mundo en desarrollo. (15) Mulindwa, utilizando las ETSs como un método de aproximación a la potencial exposición al VIH, condujo un estudio en Uganda, y encontró que el 38% de mujeres y el 35% de hombres con discapacidad reportaron haber tenido una ETS alguna vez. (16)

Adicionalmente, la epidemia de SIDA puede incrementar los índices de discapacidad. Los efectos discapacitantes del SIDA en individuos sin previas discapacidades están bien establecidas, pero otras secuelas han recibido menor atención. (17) Por ejemplo, la exposición intra-uterina al virus del VIH puede causar retrasos significativos en el desarrollo. (18) Hay sólo un grupo limitado, aunque frecuentemente innovador, de artículos e informes de pequeña escala acerca de educación y estrategias de ntervención en SIDA dirigido a poblaciones con discapacidad. (19-22)

Aún sin haber un gran cuerpo de investigación, la evidencia anecdótica proveniente de grupos de defensa en discapacidad señalan los índices significativos y no reportados de infección, enfermedad y muertes por VIH. En efecto, el alcance del problema en el Africa sub-sahariana impulsó a Jonson para que declarara de manera inequívoca que los esfuerzos para proporcionar servicios de rehabilitación a la población con discapacidad “ya no son posibles” a menos que los asuntos del VIH sean abordados. (23)

De acuerdo con lineamientos de la OMS, “discapacidad” se define en este documento como individuos con deficiencias físicas, sensoriales, intelectuales o mentales en su salud, que tienen un efecto significativo y de término prolongado en la vida cotidiana y actividades del individuo.

Una rápida revisión de la literatura confirmó que, mientras se prestaba considerable atención a los efectos discapacitantes del VIH/SIDA en personas previamente saludables, casi no se hacía mención del impacto de la epidemia del SIDA en personas con condiciones pre-existentes de discapacidad.

Propósito

Este proyecto de investigación, basado en la Escuela de Salud Pública en Yale, a través del Centro para Investigaciones Interdisciplinarios en SIDA (CIRA), pretendía hacer lo siguiente:

- 1) Evaluar el estado del conocimiento actual sobre el impacto de la epidemia del VIH/SIDA en individuos con discapacidad y en la población discapacitada;
- 2) Documentar las actividades que se lleven a cabo en el presente acerca del impacto del VIH/SIDA y discapacidad alrededor del mundo;

- 3) identificar modelos de buena intervención que se lleven a cabo actualmente o estén en planificación;
- 4) Identificar vacíos en el sistema actual donde individuos con discapacidad sean pasados por alto o sistemáticamente excluidos de los esfuerzos de extensión, entrega de servicios, etc., en VIH/SIDA.

Metodología

La recolección de datos involucran las siguientes metodologías:

- 1) Se buscó toda la literatura relevante en artículos científicos acerca del VIH/SIDA y cómo se relaciona con individuos con discapacidad y con las poblaciones discapacitadas.
- 2) Se buscó todas las fuentes relevantes de literatura y en Internet para identificar recursos, manuales de entrenamiento e investigadores que en la actualidad estén trabajando en la temática del VIH/SIDA en las poblaciones discapacitadas.
- 3) Se desarrolló una encuesta sobre VIH/SIDA, la cual fue distribuída por correo electrónico y postal, y los resultados iniciales de la encuesta fueron analizados.

Recolección de datos

Debido a que se ha prestado tan poca atención acerca de la amenaza del VIH/SIDA en individuos y poblaciones discapacitadas, se consideró desde el inicio de este estudio, que una encuesta ampliamente difundida sería útil para determinar si los grupos defensores de discapacidad y SIDA, organizaciones de servicio y los ministerios de gobierno estaban conscientes de la amenaza del SIDA para poblaciones con discapacidad. La encuesta también pretendía descubrir si los servicios de extensión para VIH/SIDA llegaban a los individuos o a las poblaciones discapacitadas, tanto como miembros de la población general o a través de esfuerzos más específicos orientados a discapacidad. Esta encuesta también fue diseñada para determinar si los individuos con discapacidad estaban siendo incluidos, y de no ser así, por qué. En donde los individuos con discapacidad sí estaban siendo incluidos, la atención también se dirigía en identificar qué tipos de programas son disponibles para ellos y si alguna evaluación había sido aplicada para determinar la eficacia de estos programas.

Los siguientes fueron cubiertos por la encuesta:

- 1) organizaciones y grupos que trabajan con individuos con discapacidad
- 2) organizaciones y grupos que trabajan con poblaciones discapacitadas
- 3) organizaciones y grupos que trabajan en temas de VIH/SIDA con la población general
- 4) ministerios de educación, salud y otros programas gubernamentales.

La encuesta incluyó una serie de preguntas (ver apéndice B), pero concentradas en determinar las respuestas a dos preguntas claves:

- 1) ¿Consideran las organizaciones regularmente involucradas con temas de discapacidad que el VIH/SIDA es un problema importante? En caso afirmativo, ¿por qué? En caso negativo, ¿por qué no?
- 2) ¿Consideran las organizaciones dedicadas a la educación, prevención, intervención y a la provisión de servicios en VIH/SIDA que los individuos con discapacidad están en riesgo? En caso afirmativo, ¿por qué? En caso negativo, ¿por qué no?

Una serie de preguntas de seguimiento se haría entonces a ambos grupos:

- 1) ¿Qué tipo de políticas, programas e intervenciones tiene la organización para asegurar la inclusión de individuos con discapacidad?
- 2) ¿Qué grupos/individuos dentro de la población con discapacidad que son localizados por la organización que responde son cubiertos por estas políticas, programas e intervención? ¿Cómo sabe la organización que estos individuos son, en efecto, cubiertos?

La encuesta fue redactada en inglés y traducida posteriormente a los siguientes idiomas: español, francés, chino (mandarín), árabe y suahili. Consultas hechas a expertos en accesibilidad a computadoras también aseguraron que la encuesta estuviera disponible en formatos de fácil acceso para usuarios ciegos.

Un anuncio de la encuesta, seguido de la propia encuesta fue luego enviado por correo electrónico o postal a 2800 sitios. Los nombres en la lista de distribución fueron compilados de una serie de listas de distribución destinados a organizaciones generales y específicas en temas de discapacidad y de VIH/SIDA. La encuesta también fue copiada y difundida ampliamente via las publicaciones de boletines y sitios en Internet de las organizaciones de defensa, tales como la Organización Mundial de Personas con Discapacidad, la Federación Mundial de Sordos, la Alianza de Hombres Gay, Rehabilitación Internacional, Disability Awareness in Action (Londres) y Handicap International (París), la Federación Mundial de Usuarios Psiquiátricos y alrededor de 20 organizaciones más de diferente tamaño. La inclusión en tales sitios incrementó la difusión de la encuesta hasta un estimado de 2500 a 2000 sitios.

La encuesta fue enviada a distintas organizaciones, entre las cuales se incluyen:

- 1) organizaciones gubernamentales
 - a) Naciones Unidas
 - b) gobiernos nacionales/ministerios de salud
- 2) organizaciones no gubernamentales:
 - a) organizaciones de defensa de discapacidad
 - b) organizaciones de cobertura en SIDA

- c) organizaciones de rehabilitación basada en la comunidad (RBC)
- d) organizaciones de servicio de discapacidad
- e) organizaciones médicas y de rehabilitación.

Las encuestas completadas que retornaron incluyen:

- 1) 476 encuestas completadas totalmente o enviadas por correo electrónico con información utilizable (cuantificable)
- 2) 678 correos electrónicos de seguimiento con información adicional
- 3) información acerca de individuos con todos los tipos de discapacidad representados, incluyendo deficiencias físicas, sensoriales, intelectuales y mentales.

Las respuestas se distribuyeron como sigue:

- 1) 34% de gobiernos (locales/regionales/nacionales)
- 2) 37% de ONGs
- 3) 22% de centros de atención médico y/o de rehabilitación
- 4) 5% de investigadores involucrados en investigaciones relacionadas con aspectos del VIH/SIDA y discapacidad
- 5) 2% de individuos con discapacidad que son VIH positivos **

Las respuestas provinieron de 57 países, desde pequeños programas en las Islas Faroe hasta grandes programas en India y Bangladesh que prestan servicios a más de 100,000 personas. La distribución, hasta enero del 2004, es como sigue:

- 1) 43% del Africa sub-sahariana
- 2) 21% de Asia (India, Bangladesh, Pakistán, Afganistán, Tailandia, Myanmar, Australia, Sri Lanka, etc.)
- 3) 15% de Europa
- 4) 10% de Norte América
- 5) 8% de Latinoamérica
- 6) 3% de islas del Pacífico

Sólo respuestas limitadas fueron recibidas de China continental.

Programación del proyecto

*

* Los individuos no eran el enfoque de esta encuesta en particular, y las preguntas hechas en la encuesta no tenían la intención de determinar respuestas de naturaleza personal. De hecho, la carta de presentación acompañando la encuesta enunciaba expresamente que no se buscaba información personal. Sin embargo, algunas personas escribieron para compartir sus experiencias personales. Esta información fue recibida con el entendimiento de que los nombres y detalles específicos de identificación, permanecerían confidenciales. En todos, con excepción de dos casos, estos individuos eran defensores de discapacidad o trabajadores en cuidados de salud que habían recibido la encuesta en el lugar de trabajo y quisieron elaborar en una manera más personal sobre cosas que habían experimentado.

La literatura científica fue revisada entre enero y febrero de 2003, y la búsqueda continúa. Alrededor de 78 artículos fueron localizados y revisados y un estado del campo fue resumido. Una búsqueda en Internet para toda la información, manuales de entrenamiento o informes relativos al VIH/SIDA y discapacidad también fue iniciada entonces, y aún continúa. Alrededor de 27 manuales de entrenamiento, videos y boletines han sido identificados a la fecha, y los materiales están actualmente siendo ordenados para su inclusión en el sitio Internet (<http://www.globalsurvey.med.yale.edu>). Las respuestas a esta encuesta han sido mayores a las anticipadas. La propia encuesta fue redactada, refinada y piloteada en abril-mayo de 2003, después de una revisión de los materiales y recursos de encuesta relacionados con los conocimientos, políticas y prácticas en VIH/SIDA con los que se cuenta actualmente. La encuesta fue difundida primero el 1 de junio de 2003 por vía del correo electrónico, o el correo postal en los casos en donde no existen sitios Internet. Envíos posteriores de correo se han hecho conforme se han identificado potenciales nuevos sitios - el más reciente, como se anotó arriba, fue un intento para redistribuirlo a China. Las respuestas fueron inicialmente masivas y luego disminuyeron durante el verano. A inicios del otoño, un segundo pedido de respuestas se hizo el 15 de noviembre de 2003 a través del correo electrónico a quienes estaban dentro de nuestra lista de distribución, resultando con un significativo número de respuestas nuevas.

Los Hallazgos a la Fecha

Factores de Riesgo

Los individuos con discapacidad estaban a un riesgo significativo de adquirir la infección del VIH en todos los países encuestados. Mientras el análisis de los datos continúa, las siguientes conclusiones preliminares pueden ser alcanzadas basadas en los datos analizados de la encuesta. Todos los factores de riesgo asociados al VIH/SIDA se incrementan para individuos con discapacidad.

1) Pobreza

a) Aún entre los más pobres, se reconoce generalmente que aquéllos con discapacidad son los miembros más pobres de la comunidad. (11)

b) Como James Wolfensohn ha señalado: "a menos que las personas con discapacidad sean incorporados a la gran corriente del desarrollo, será imposible reducir a la mitad la pobreza para el 2015 o de brindar a cada niña y niño una posibilidad de lograr la educación primaria para esa misma fecha." (24)

c) Existe un ciclo de discapacidad y pobreza: los pobres tienen más posibilidades de adquirir una discapacidad debido a la pobreza en la nutrición, carencia en los cuidados médicos, vivienda peligrosa, accidentes laborales y la violencia.

d) El Banco Mundial estima que los individuos con discapacidad pueden ser hallados hasta 1 de cada 5 entre los más pobres del mundo. (11)

2) Falta de educación

a) Los niños y niñas con discapacidad son excluidos de la educación porque no son considerados como necesitados de educación, se les considera como una distracción en las escuelas, o porque se cree que no son capaces de aprender.

b) Las escuelas son físicamente no accesibles.

c) Como un resultado, el índice global de alfabetismo para individuos con discapacidad puede ser tan bajo como el de 3% y tan bajo como el 1% para las mujeres con discapacidad. (7)

d) Aún asistiendo a las escuelas, los niños, niñas y adolescentes con discapacidad tienen menos probabilidades de recibir educación en ciencias y salud, y son excusados comúnmente de recibir cursos de educación sexual. (5)

e) Según UNICEF, una tercera parte de todos los niños y niñas de la calle tienen discapacidad. (5)

3) Falta de información y recursos para asegurar mayor "sexo seguro"

a) Existe un supuesto incorrecto entre el público en general, y también en la comunidad investigadora del VIH/SIDA, que los individuos con discapacidad no son sexualmente activos.

b) Adolescentes y adultos con discapacidad pueden ser tan sexualmente activos como sus iguales sin discapacidad.

- c) Los adolescentes con muchas (aunque no todas) las discapacidades alcanzan la pubertad a la misma edad que sus iguales sin discapacidad.
 - d) La homosexualidad y bisexualidad ocurre en iguales índices entre individuos con discapacidad y sin discapacidad.
 - e) Sin embargo, los individuos con discapacidad tienen menos probabilidades de recibir mensajes acerca del SIDA y tienen menos oportunidades de acceso a condones u otros métodos de prevención.
- 4) Riesgos elevados de violencia y violación y ausencia de protecciones legales en relación a este riesgo
- a) No ha habido mayores investigaciones en esta área, pero los estudios que sí existen y las respuestas que hemos recibido a través de la encuesta muestran que los individuos con discapacidad tienen hasta tres veces más probabilidades de ser víctimas de abuso físico, abuso sexual y violación.
 - b) La mayoría de los individuos con discapacidad tienen poco o ningún acceso a la policía, asesoría legal o a las cortes para buscar protección.
 - c) Si el abuso sexual/violación ocurre, los individuos con discapacidad tienen menos acceso a las intervenciones médicas, incluyendo la consejería psicológica y cuidados profilácticos que sus pares sin discapacidad.
- 5) Abuso de sustancias
- a) Las respuestas a la encuesta, así como información limitada proveniente de la literatura, reportan abuso de drogas entre grupos selectos estudiados (los sordos y las mujeres con discapacidades físicas) con índices significativamente más elevados que la población general.
 - b) La mayor parte de esta información proviene del mundo desarrollado. Prácticamente nada de esto se conoce de los países en desarrollo, además de la información proveniente de la encuesta global. Estos resultados indican que el abuso a las drogas existe y que es un problema.
- 6) Huérfanos con discapacidad del SIDA

Niños y niñas con discapacidad que han quedado en la orfandad debido a la muerte de sus progenitores por SIDA – sean ellos mismos VIH positivos o no –

- i. requieren cuidados adicionales (alimentación, baño, etc.) de ya sobrecargados/as cuidadores/as con muchos más niños y niñas que cuidar.
- ii. Tienen más probabilidades de ser malnutridos, olvidados, institucionalizados y abandonados.

7) Acceso a, y asequibilidad de cuidados si individuos con discapacidad se vuelven VIH positivo

- a) Los centros para el cuidado en salud son frecuentemente físicamente no accesibles (escaleras, ausencia de intérpretes de lenguaje de señas, etc.)
- b) los cuidados en salud no son asequibles para las personas con discapacidad empobrecidas
- c) los profesionales en cuidados de salud frecuentemente no son conscientes de las necesidades de individuos con discapacidad y, como lo muestra esta encuesta, deniegan rutinariamente a individuos con discapacidad el acceso a pruebas de VIH, cuidados del SIDA, y colocan en menos prioridad a individuos discapacitados con SIDA cuando los medicamentos y servicios para SIDA deben ser racionados.
- d) Los servicios aliados, tales como los programas contra alcohol y drogas, programas de intervención en violencia doméstica, y los lugares en donde los condones son distribuidos y materiales educativos sobre SIDA son disponibles, también son inaccesibles y no-inclusivos.

8) Estigma

- a) los Estigmas han sido asociados repetidamente con el SIDA
- b) Los estigmas han sido asociados repetidamente también a los individuos que nacen con, o adquieren una discapacidad

- c) los individuos con discapacidad que se vuelven VIH positivo son doblemente estigmatizados, particularmente dentro del marco del “modelo de caridad”.

Razones por las cuales las personas con discapacidad no han sido cubiertas

- 1) La falta de educación inhibe la habilidad para obtener y procesar la información.
- 2) La información no se encuentra en formatos accesibles.
 - a) Las campañas radiales excluyen a la población sorda.
 - b) Los mensajes en vallas publicitarias no llegan a los ciegos.
 - c) Los mensajes complejos o vagos no llegan a a quéellos con deficiencias mentales.
 - d) Las clínicas/servicios son inaccesibles.

Las personas con discapacidad no están siendo incluídas implícita ni explícitamente dentro de la mayoría de los esfuerzos de extensión en VIH/SIDA. La falta de conocimiento o conscientización sobre la discapacidad entre trabajadores del SIDA, los ministros de gobierno, ONGs, etc., es la principal barrera. No estando éstos familiarizados con las poblaciones discapacitadas, no son conscientes de que los individuos con discapacidad son sexualmente activos y bajo riesgo por otras razones. La mayoría visualizan a individuos con discapacidad como una población médicamente dependientes, infantiles, aislados del mundo real.

Subgrupos que se encuentran bajo riesgos más elevados

Las mujeres con discapacidad, comparadas con las mujeres sin discapacidad y con los hombres con discapacidad, son:

- 1) Con menos posibilidades de ser educadas
- 2) Con más probabilidades de estar desempleadas o marginalmente empleadas

- 3) Con menos posibilidades del matrimonio
- 4) Con más probabilidades de estar viviendo en una serie de relaciones inestables.

Miembros con discapacidad de poblaciones étnicas o de otras minorías:

- 1) Son marginados dentro de sus propias sociedades, así como dentro de las más grandes sociedades nacionales
- 2) Tienen menores niveles de educación, empleo y acceso a programas de discapacidad
- 3) Tienen menos posibilidades de ser cubiertos por educación nacional y servicios en SIDA
- 4) Se enfrentan a “triple discriminación” si son mujeres.

Resultados a la fecha

Hay una aguda necesidad para mayor investigación a todo nivel:

- 1) epidemiológico
- 2) médico
- 3) ciencias sociales
- 4) programas/servicios
- 5) evaluación de las intervenciones existentes y futuras.

Hay una necesidad sentida e inmediata de educación, intervenciones y servicios en VIH/SIDA para que sean cubiertos los individuos y grupos con discapacidad alrededor del mundo.

También hay una necesidad de :

- 1) Comprensión de cuáles son los programas que funcionan con las poblaciones discapacitadas y por qué.
- 2) Investigación acerca de cuáles son las necesidades clínicas específicas que puedan existir para individuos con discapacidad vis-á-vis el SIDA que sean distintos a

aquéllos de la población general (por ejemplo, la combinación de medicamentos psicotrópicos tomados en conjunto con antiretrovirales todavía debe ser abordado).

3) Monitoreo y evaluación de los pocos proyectos piloto disponibles.

Sobre la base de la información recolectada en este punto del estudio, una tipología de intervención (con una cobertura continua, del Tipo I al Tipo III) podría ser propuesta como sigue:

- TIPO I: individuos con discapacidad incluidos como miembros dentro de la población general que requieran poca o ninguna adaptación o gasto adicional
- TIPO II: individuos con discapacidad incluidos como miembros de la población general con adaptaciones menores a moderadas incluídas como parte de la extensión a la población general para asegurar la inclusión de aquéllos con discapacidad.
- TIPO III: intervenciones específicas en discapacidad dirigidas a individuos que de otra manera no serían cubiertos.

Tipo I	Los individuos con discapacidad son cubiertos por los mismos mensajes educativos y servicios de SIDA como miembros del público general.	Asegurar que los servicios educativos y de extensión en SIDA para el público general incluyan a los individuos con discapacidad. Utilizar materiales ya disponibles para el público general, incorporando adaptaciones simples para asegurar la accesibilidad para todos. Entrenar a educadores en SIDA, trabajadores de extensión, y al personal de servicios clínicos y sociales en los	Poco o ningún costo adicional	Mostrando a individuos con discapacidad (i.e. usuarios con sillas de ruedas, individuos ciegos como parte de escenas de grupos en afiches o vallas publicitarias de SIDA) Cambiar los programas de educación, pruebas y servicios de VIH/SIDA, así como programas contra drogas, alcohol y violencia doméstica a lugares de reunión accesibles. Hacer adaptaciones simples, tales como permitir que individuos ciegos sientan como es un condón, en lugar de sólo hablar de ello. Emitiendo mensajes simples del SIDA, permitiendo que los individuos con discapacidades mentales escuchen mensajes sobre sexo seguro un número suficiente de veces para que puedan memorizarlos.
--------	---	---	-------------------------------	--

		temas de la discapacidad. Entrenar a individuos con discapacidad para que sean educadores en SIDA.		
Tipo II	Se hacen adaptaciones a campañas en SIDA para asegurar que individuos con discapacidad sean incluidos como miembros del público general.	Adaptar los materiales existentes en SIDA para asegurar la inclusión. Hacer alteraciones simples a los centros de atención para incrementar la inclusión. Entrenar a educadores y personal clínico en VIH/SIDA, no sólo en temas de discapacidad en general, pero también en la comprensión de que hay diferencias en las necesidades de individuos con diferentes tipos de discapacidad. Entrenar a individuos con discapacidad como educadores en SIDA.	Costo bajo a moderado	Subtitulado para sordos de anuncios acerca de servicios públicos en SIDA que se transmiten en televisión. Hacer accesibles los materiales en SIDA para individuos ciegos a través de formatos en cassette. Construir rampas en salas de reunión o clínicas (las rampas pueden elaborarse con lodo, piedra, bambú, madera, etc.) Asegurar la divulgación de información acerca de VIH/SIDA en una variedad de formatos, tales como radio y vallas publicitarias, que tengan alcance a grupos específicos tales como los ciegos y los sordos.
Tipo III	Adaptaciones específicas de discapacidad se hacen a materiales existentes, y nuevos materiales son desarrollados para dar cobertura a individuos con discapacidad fuera del público general, dirigidos a dar cobertura a individuos y poblaciones	Desarrollar esfuerzos de extensión específicos para discapacidad. Desarrollar nuevos materiales para utilizar en esfuerzos de extensión. Entrenar y contratar educadores y personal, especializándose en	Costo moderado a alto	Tener videos y lenguaje de señas para los sordos. Colocar como meta a las escuelas e instituciones que prestan servicios a la población discapacitada con programas especiales para asegurar que los estudiantes y residentes sean informados. Re-redactar materiales de entrenamiento a lenguaje más simple a un formato de fácil comprensión para aquellos con deficiencias intelectuales, o para individuos con discapacidad que sean analfabetos o con habilidad limitada de lectura. Tener disponible a un intérprete de lenguaje de señas en clínicas/hospitales para explicar los regímenes complicados de medicamentos para el SIDA y seguimiento.

	discapacitadas.	temas relacionados a prestación de servicios a la población meta discapacitada específica. Entrenar a defensores de discapacidad como educadores en SIDA específicos para la comunidad con discapacidad.		Entrenar a educadores y proveedores de servicios en SIDA acerca de temas de discapacidad.
--	-----------------	---	--	---

La Tabla I describe la tipología con mayor detalle. Por favor note que la tipología es muy burda en este punto. El equipo de investigación hará un posterior refinamiento de la tipología a través del análisis continuo de datos, crítica y reflexión.

La Tabla I se encuentra abajo.

Adicionalmente a los hallazgos del estudio a la fecha, presentaciones en conferencias internacionales y publicaciones resultantes del estudio, un resultado no anticipado de la encuesta ha sido que un buen número de organizaciones han reportado que el proceso de haber respondido la encuesta ha provocado un reconocimiento de que en la actualidad no están abordando las necesidades de poblaciones e individuos discapacitados en sus comunidades. Cinco organizaciones reportaron que muy pronto iniciarán programas en respuesta directa al hecho de haber, por sí solo, completado la encuesta. Otro número de organizaciones indicaron que tienen la intención, como resultado de la encuesta, de revisar la programación actual. Se espera que otras organizaciones también sean motivadas a considerar la inclusión de individuos con discapacidad basados en la falta de inclusión que se hizo evidente cuando se revisó su programación actual sobre VIH/SIDA para completar la encuesta.

Conclusiones

A lo largo del año pasado, este estudio ha empezado a establecer que el VIH/SIDA representa una amenaza significativa para individuos y poblaciones discapacitadas alrededor del globo, con índices al menos comparables con – y posiblemente significativamente más elevadas que – los índices del público general. Además, los hallazgos de la encuesta claramente documentan que los individuos con discapacidad no son incluidos en la mayoría de los esfuerzos de cobertura en SIDA. La divulgación de estos hallazgos y la continuación de la investigación en conexión con la encuesta global, así como esfuerzos asociados de investigación, debería ser de ayuda para colocar el tema del VIH/SIDA en las agendas globales del SIDA y discapacidad. Dado el tamaño mundial de la población discapacitada (10% de los ciudadanos del mundo) y el nivel de riesgos que la epidemia del SIDA presenta, parece ser evidente que la crisis del SIDA no puede ser abordada exitosamente a menos que los individuos con discapacidad formen parte rutinaria de todos los esfuerzos de cobertura en SIDA.

Nota: Los hallazgos de la búsqueda en la literatura, informes acerca de intervenciones en donde estaban disponibles y anuncios de eventos actuales y próximos relacionados con el impacto del VIH/SIDA en la comunidad de discapacidad a nivel global se encuentran en el siguiente sitio del Internet, para permitir que los investigadores y defensores tengan más fácil acceso a aquéllos materiales que hemos podido identificar. El sitio en Internet será actualizado regularmente y agradeceremos saber de cualquier material adicional que pueda ser incluido.

Sitio: <http://cira.medl.yale.edu/globalsurvey>

Referencias

- 1) Fine M., Asch, A. (1988). Women with disability. Philadelphia, PA: Temple University Press.
- 2) Russo, H. (2000). Girls and women with disabilities. . Oakland, CA: World Institute on Disability/ NY: Rehabilitation International.
- 4) Alford, J., Aruffo, J. (1994). HIV and psychiatric clients with developmental disability. Psychosocial Rehabilitation Journal. 17:4:41-49.
- 5) Collins, P., Geller, P., Miller, S., Toro, P., Susser, E. (2001). Ourselves our bodies, our realities: an HIV prevention intervention for women with severe mental illness. Journal of Urban Health, 78:1:162-175.
- 6) Cook, J., Razzano, L. (1994). HIV-risk assessment for psychiatric rehabilitation clientele: implications for community-based services. Psychosocial Rehabilitation Journal. 17:4:105-114.
- 7) Menon, A., Pomerantz, S., Harowitz, S. et al. (1994). The high prevalence of unsafe sexual behaviors among acute psychiatric inpatients. Journal of Nerv. Mental Diseases. 182:661-666.
- 8) Weinhardt, L., Carey, M., Carey, L., Verdecias, S. (1998). Increasing assertiveness skills to reduce HIV risk among women living with severe and persistent mental illness. Journal of Consulting Clinical Psychology. 66:680-684.
- 9) Helander, E. (1993). Prejudice and dignity: an introduction to community-based rehabilitation. NY: UNDP.
- 10) DFID. (2000). Disability, poverty and development. London: DFID.
- 11) Elwan, A. (1999) Disability and Poverty. Washington: World Bank. Social Protection Unit.
- 12) United Nations. (1993). Standard rules on the equalization of opportunities for persons with disability. New York: UN General Assembly 48/96.
- 13) Van Biema, D. (1994). Deafness and AIDS. Time Magazine. 143:14:76-78.
- 14) Cournos, F., Empfield, M., Horwath, E., Schrage, H. (1990). HIV infection in state hospitals. Hospital Community Psychiatry 41:163-166.
- 15) Groce, N. (2003) Preliminary Report: Global Survey on HIV/AIDS and Disability. New Haven: Yale School of Public Health.
- 16) Mulindwa I. (2003) Study on Reproductive Health and HIV/AIDS among Persons with Disabilities in Kampala, Katakwi and Rakai Districts. Kampala, Uganda: Disabled Women's Network and Resource Organization.

- 17) UN AIDS (2003) Report on the Global HIV/AIDS Epidemic. 2002: UN AIDS. Geneva.
- 18) Kastner T. in Crocker, A., Cohen, H., Kastnre, T. (Eds.) (1992) HIV infection and developmental disabilities. London: Brookes.
- 19) Holmes, A., Parrish, A. (1996). Health of the nation for people with learning disabilities. British Journal of Nursing. 5:19:1184-1187.
- 20) CDC. (1995). CDC frequently asked questions: HIV/AIDS and developmentally disabled persons. http://www.aegis.com/pubs/Cdc_Fact_Sheets/1995/CFAQ0005.html.
- 21) Gaskins, S. (1999). Special population: HIV/AIDS among the deaf and hard of hearing. Journal of the Association of Nurses in AIDS Care. 10:2:75-78.
- 22) McGillivray, J. (1999). Level of knowledge and risk of contracting HIV/AIDS amongst young adults with mild/moderate intellectual disability. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 12:2:113-126.
- 23) Johnson, T. (2003). Particularly in Africa, 'rehabilitation' is no longer possible... CBR Forum. <http://dag.virtualave.net/cbrforum.htm>
- 24) Wolfensohn: "Poor, Disabled and Shut Out" The Washington Post, December 3, 2002

Apéndice A

Materiales Enviados a Encuestados

Yale/Banco Mundial

Encuesta global sobre VIH/SIDA y discapacidad

Por favor ayude:

La oficina del asesor en discapacidad y desarrollo y el programa global sobre VIH/SIDA del Banco Mundial están patrocinando esta encuesta sobre VIH/SIDA y discapacidad en conjunto con la Escuela de Salud Pública de la Universidad de Yale.

Hoy, poco se conoce acerca de VIH/SIDA en personas con discapacidad. Queremos saber de qué manera la epidemia está afectando a individuos y grupos de discapacitados alrededor del mundo y le pedimos que ayude.

Enviamos esta encuesta con el pedido de que usted lo responda en nombre de la organización o grupo de defensa con el que trabaja /si usted cree que alguien más en su organización pueda conocer más acerca de estas preguntas, le agradeceremos mucho si usted se las proporciona para que la completen).

Estamos interesados en saber tanto de organizaciones que están trabajando en temas de VIH/SIDA, como de organizaciones que no están actualmente involucrados en temas del VIH/SIDA.

Estaremos buscando información acerca de programas que brindan educación, intervención y servicios en VIH/SIDA dirigidos a personas y comunidades discapacitadas. También serán bienvenidas las historias de defensores de los derechos de discapacidad sobre intentos de conseguir ayuda para VIH/SIDA en su comunidad,

ejemplos de no haber obtenido ayuda para su comunidad, historias acerca de gobiernos y organizaciones voluntarias en VIH/SIDA que han tratado de dar cobertura a personas con discapacidad, etc.

Por favor note que no hay respuestas correctas ni incorrectas a estas preguntas. También siéntase libre de dejar en blanco cualquier pregunta para las cuales no conozca la respuesta o no se sienta cómodo respondiendo. Sin embargo, mantenga en mente que estamos conscientes de que es muy probable que haya poca información disponible en este tópico así que también estamos interesados en las ideas, impresiones, conocimientos, prácticas y actitudes de las personas. Por favor, también note que no estamos pidiendo (y no queremos) información personal o nombres de individuos que puedan tener VIH/SIDA –creemos de mucha importancia no invadir la privacidad de ninguna persona.

Si usted ya tiene información acerca de VIH/SIDA y discapacidad de su propia organización o de materiales educativos, información sobre entrenamientos, estudios, reuniones u otros materiales relacionados con VIH/SIDA que usted quiera compartir con nosotros, le estaremos muy agradecidos. Si conoce algún programa o proyecto que usted crea que debemos conocer mejor, por favor háganoslo saber. Finalmente, si conoce otras organizaciones de discapacidad o defensores que puedan tener información acerca de VIH/SIDA y discapacidad, le agradeceremos si usted les reenvía este anuncio.

Lenguaje: por favor complete el formulario en el lenguaje en el que le sea más fácil escribir.

Mis más sinceras gracias,

Nora Groce, Ph.D
Profesor Asociado, División de Salud Global
Escuela de Salud Pública en Yale, 60 College Street
New Haven, Connecticut 06520, USA
Teléfono: + 203-785-2866/ FAX: + 203-785-6193
correo-e: Nora.Groce@yale.e

Sitio del proyecto: <http://cira.med.yale.edu/globalsurvey>

ESCUELA DE SALUD PÚBLICA DE LA UNIVERSIDAD DE YALE
&
OFICINA DEL ASESOR EN DISCAPACIDAD Y DESARROLLO DEL BANCO
MUNDIAL
&
PROGRAMA GLOBAL DE VIH/SIDA DEL BANCO MUNDIAL

Sitio del proyecto: <http://cira.med.yale.edu/globalsurvey>

ENCUESTA GLOBAL SOBRE VIH/SIDA y Discapacidad

Información de antecedentes

Nombre de la persona que completa el formulario:

Nombre de la organización:

Dirección postal:

Correo electrónico:

Número de teléfono:

Tipo de organización:

- Organización Gubernamental
- Nacional
- Estatal
- Municipal/Ciudad
- Otro

- Organización No Gubernamental
- Naciones Unidas
- Internacional
- Nacional
- Local
- Otro

¿Es su organización dirigida por personas con discapacidad?

- Sí
- No

Tipo de servicios que proporciona:

- Defensa/Políticas
- Educación
- Médico/Consejería
- Servicios de Rehabilitación
- Desarrollo/Económico
- Legal
- Otro

Tipo de Discapacidad que Atiende:

- Discapacidad Física
- Ceguera / Visión Baja
- Sordera /Hipoacucia
- Discapacidad Intelectual
(Retraso Mental)
- Enfermedad Mental
- Múltiple Minusvalía
- Epilepsia
- Enfermedades Crónicas
- Hemofilia
- Todos los Grupos de discapacidades
- Otro

Número de individuos con discapacidad / familias atendidas:

- _____ 1-100
- _____ 100-500
- _____ 500- 1000
- _____ 1,000- 10,000
- _____ Más de 10,000

PARTE I: RIESGO DE VIH/SIDA: CONCIENTIZACIÓN

1. ¿Cree que las personas con discapacidad puedan estar en riesgo del VIH/SIDA?

_____ No _____ no conozco
Si respondió que no, ¿por qué no?

_____ Sí
Si respondió sí, ¿por qué?

2. ¿Cree que las personas discapacitadas se encuentran en mayor riesgo que las personas no discapacitadas?

_____ No _____ no conozco
Si respondió que no, ¿por qué no?

_____ Sí
Si respondió sí, ¿por qué?

3. ¿Creen las propias personas discapacitadas que se encuentran en riesgo?

_____ No _____ no conozco
Si respondió que no, ¿por qué no?

_____ Sí
Si respondió sí, ¿por qué?

- _____ Sexualmente activo/a
- _____ Por Violación/Abuso Sexual
 - _____ Drogas
 - _____ procedimientos Médicos
 - _____ Falta de información Relativa al VIH/SIDA
 - _____ No hay acceso a programas de prevención
 - _____ Las familias no les permiten participar en programas
 - _____ La policía no persigue si la víctima tiene una discapacidad
 - _____ Viven en una institución
 - _____ Los programas de Prevención no están en un lenguaje que pueda ser comprendido
 - _____ Otro (Por favor explique)

4. Si las personas para quienes trabaja se sienten en riesgo, ¿qué tipos de ayudas han pedido?

5. Tiene información acerca del número de personas discapacitadas que:

a) Han muerto de SIDA

- _____ No
- _____ Sí
- Si respondió que sí, por favor describa:

b) Están viviendo con el VIH/SIDA

- _____ No
- _____ Sí
- Si respondió que sí, por favor describa:

6. Si hay individuos con discapacidad en su comunidad que hayan muerto o vivan con el VIH/SIDA, ¿cómo han respondido los otros miembros de la comunidad?

- _____ No se habla acerca del VIH/SIDA
- _____ Se dice que murieron por otra razón
- _____ Estigmas/prejuicios en contra de quienes están infectados
- _____ Otro (Por favor explique)

PARTE II: ENSEÑANDO A PERSONAS DISCAPACITADAS ACERCA DEL VIH/SIDA A TRAVÉS DE LAS ORGANIZACIONES DE DISCAPACIDAD

7. a) ¿Está su organización involucrada en enseñar a personas discapacitadas acerca de:

- VIH/SIDA?
- Sexo Seguro?
- Enfermedades de transmisión sexual?
- Utilización de Drogas?
- Otros tópicos relevantes al VIH/SIDA? (Por favor describa)

b) Si su organización está involucrada en estas actividades, por favor describa el/los programa/s con más detalle aquí:

c) Si su organización aún no ha creado un programa de VIH/SIDA, ¿cuáles son las razones?

- No es el tipo de actividades que la organización realiza
- Otras organizaciones están mejor habilitadas para atenderlo

De ser así, ¿cuáles organizaciones?

- No cree que sea un problema importante para la población que atiende
- Le preocupa que las personas discapacitadas puedan ser aún más estigmatizadas
- Falta de recursos y/o dinero
- Otro (Por favor explique)

8. ¿Existen otras organizaciones de discapacidad en su área que tengan alcance o estén intentando hacer llegar a su gente información sobre prevención del VIH/SIDA? Por favor explique.

9. ¿Ha pedido ayuda a expertos en VIH/SIDA u otros de su ministerio de salud gubernamental, o agencias voluntarias locales, para que den cobertura a las personas de la comunidad de discapacidad?

- No
- Sí

De ser afirmativo, ¿a qué organizaciones?

10. Si ha pedido ayuda a otras organizaciones, ¿fueron éstas de ayuda?

- No

Si la respuesta es no, ¿cuáles fueron las razones que dieron para no ayudar a las personas discapacitadas?

- Sí

En caso afirmativo, ¿qué fue lo que hicieron que usted crea que fue de ayuda para las personas discapacitadas?

PARTE III: ENSEÑANDO A PERSONAS CON DISCAPACIDAD SOBRE EL VIH/SIDA A TRAVÉS DE ORGANIZACIONES QUE NO TRABAJAN CON DISCAPACIDAD

11. ¿Ha habido esfuerzos por parte de grupos que no trabajan con discapacidad para educar a la población que usted atiende acerca de :

- VIH/SIDA
- Sexo Seguro
- Enfermedades de Transmisión Sexual
- Utilización de Drogas
- Otros tópicos relevantes al VIH/SIDA (Por favor explique):

12. a) ¿Ha observado que alguna persona discapacitada que usted atiende haya recibido mensajes sobre prevención del VIH dirigidos al público general?

- No
- Sí

En caso afirmativo, ¿cuántas personas en su comunidad cree usted que hayan sido cubiertas?

- Pocas
- Algunas
- La mayoría
- Todas

En caso afirmativo, ¿qué tipo de información recibieron?

b) ¿Cree usted que la cantidad de información acerca del VIH/SIDA que se está recibiendo en la comunidad discapacitada es:

- Menos que la que recibe la población en general?
- Igual que la que recibe la población en general?
- Más que la que recibe la población en general?

c) ¿Cree usted que la información relativa al VIH/SIDA que está recibiendo la comunidad discapacitada es:

- Menos precisa que la recibida por la población en general?
- Igual de precisa que la recibida por la población en general?
- Más precisa que la recibida por la población en general?

13. ¿Ha habido grandes campañas en VIH/SIDA (por organizaciones que no trabajan con discapacidad) que no

eran accesibles para personas con discapacidad en los siguientes formatos:

- Programas de radio
- Programas de televisión
- Vallas publicitarias
- Otros materiales escritos
- Materiales complejos no apropiados para discapacitados intelectuales
- Sesiones de entrenamiento/educación en lugares no accesibles para sillas de ruedas
- Sesiones de entrenamiento/educación en donde no había disponibilidad de intérprete de lenguaje de señas o subtulado para sordos
- Otros formatos (por favor explique)

14. ¿Ha habido intentos por parte de organizaciones que no trabajan con discapacidad de producir mensajes de prevención del VIH/SIDA en formatos más accesibles para su gente?

- No No conozco
- Sí
- En caso afirmativo, ¿qué tipos de formatos?

En caso afirmativo, ¿cómo cree que ha sido la efectividad de estos programas?

PARTE IV: AYUDA Y APOYO A PERSONAS INFECTADAS CON EL VIH/SIDA

15. ¿Han podido las personas con discapacidad que usted conoce saber acerca de su status relativo al VIH/SIDA (para lograr hacerse pruebas del VIH)?

- No No conozco
- Sí

16. ¿Conoce de personas discapacitadas que no han podido hacerse la prueba del VIH o que han tenido problemas para hacerse la prueba debido a:

- Clínicas no accesibles
- Nadie acepta darles tratamiento
- No hay traducción a lenguaje de señas
- Otras dificultades (Por favor explique)

17. ¿Conoce alguna persona discapacitada que no pudo tener acceso a programas de cuidados en salud para personas con VIH/SIDA, u obtener tratamiento para VIH/SIDA debido a su discapacidad?

- No
- Sí
- En caso afirmativo, por favor explique.

18. Algunas veces, las personas con discapacidad son diagnosticadas con VIH/SIDA mucho más tarde que las personas que no tienen una discapacidad, debido a que no reconocen los síntomas, nadie les habla acerca de los síntomas, ninguna clínica de atención del SIDA recibe a personas discapacitadas, o ellos sienten temor y no conocen mucho acerca del VIH/SIDA. ¿Han tenido las personas que usted conoce experiencias como estas?

19. Algunas veces, las personas discapacitadas no reciben los cuidados en salud de la misma calidad como las personas que no tienen discapacidad. Esto es particularmente verdadero cuando las personas con discapacidad necesitan medicamentos más costosos o requieren de cuidados adicionales u hospitalización. ¿Ha observado alguna vez que esto suceda cuando alguien con una discapacidad es diagnosticada con VIH/SIDA?

20. Debido a que la comunidad discapacitada es frecuentemente pequeña, también hay una resistencia adicional a decidirse a pedir un diagnóstico y cuidados. Las personas se preocupan de que la noticia se conozca. ¿Ha sabido si esto ha sucedido alguna vez?

21. Algunas veces las personas con VIH/SIDA necesitan ayuda de abogados o defensores: ya sea para recibir los cuidados y servicios, o para permitirles opinar acerca de cómo vivir o qué servicios desean utilizar. ¿Han intentado alguna vez, las personas discapacitadas con VIH/SIDA con las que usted trabaja, pedir ayuda legal?

_____ No

_____ No conozco

_____ Sí

_____ En caso afirmativo, ¿fue posible para ellas obtener asistencia legal o fueron rechazadas?

PARTE V COMENTARIOS ADICIONALES U OBSERVACIONES

Apéndice B
Artículo publicado en “The Lancet”
(Vol. 361, Abril 26, 2003, pp. 1401-1402)

VIH/SIDA y personas con discapacidad

A pesar de que los investigadores del SIDA han estudiado los efectos discapacitantes del VIH/SIDA en personas previamente sanas, muy poca atención se le ha dado al riesgo que tiene el VIH/SIDA para individuos que tienen una discapacidad en salud física, sensorial, intelectual o mental antes de contraer la infección. Se supone comúnmente que los individuos discapacitados no se encuentran en riesgo. Se cree incorrectamente que son sexualmente inactivos, con pocas posibilidades de utilizar drogas, y con menores riesgos de violencia y de violación que sus iguales sin discapacidad. Sin embargo, un número creciente de investigaciones revelan que en realidad se encuentran en un riesgo más elevado para cada uno de los factores de riesgo conocidos del VIH/SIDA. Por ejemplo, en un artículo reciente, S Blumberg y W Dickey (1) analizan los hallazgos de la Encuesta Nacional de Entrevistas en Salud, realizado en Estados Unidos en 1999, y muestran que los adultos con desórdenes en salud mental tienen más probabilidades de reportar posibilidad mediano o alto de adquirir la infección del VIH/SIDA, tienen más probabilidades de que se les practique la prueba del VIH/SIDA, y de esperar que se les practique la prueba en los próximos 12 meses, que los miembros de la población general.

Tales hallazgos no deben de ser inesperados para individuos con discapacidad. Existen factores de riesgo significativos para poblaciones discapacitadas alrededor del mundo. Por ejemplo, a pesar del supuesto que las personas discapacitadas son sexualmente inactivas, aquéllos con discapacidad – particularmente las mujeres con discapacidad – tienen más posibilidades de tener más parejas sexuales que sus pares sin discapacidad. La extrema pobreza y las sanciones morales en contra de quienes se unen en matrimonio con personas discapacitadas, significa que es muy probable que se involucren en una serie de relaciones inestables. (2) Los individuos discapacitados, tanto hombres como mujeres, tienen más probabilidades de ser víctimas de abuso sexual y violación que sus pares sin discapacidad. Factores tales como mayor vulnerabilidad física, la necesidad de cuidados y atención, vivir en las instituciones, y la creencia casi universal de que las personas discapacitadas no pueden ser testigos creíbles, los hacen objetivos de los depredadores. (3, 4) En las culturas en donde se cree que los individuos que son VIH positivos pueden deshacerse del virus a través del sexo con vírgenes, ha habido un incremento significativo de violaciones de niños y adultos discapacitados. Se les supone vírgenes, por lo que son objetivos específicos. (5) En algunos países, los padres de niños con discapacidades mentales ahora reportan la violación como su preocupación principal en el bienestar presente y futuro de sus hijos. Se ha reportado bisexualidad y homosexualidad entre adultos con discapacidades de sordera e intelectuales, mientras la concientización del VIH/SIDA y el conocimiento acerca de la prevención del VIH es muy baja en estos grupos. (6) Los individuos con discapacidad se encuentran bajo mayor riesgo de abuso de sustancias y tienen menos probabilidad de tener acceso a las intervenciones. Se estima que el 30% de todos los niños de la calle tienen algún tipo de discapacidad, y esta población joven raramente es cubierta por campañas de sexo seguro. (5)

Adicionalmente, los índices de alfabetismo en individuos discapacitados son excepcionalmente bajos – un estimado cita un índice de alfabetismo en adultos de tan sólo 3% globalmente (7), por lo tanto, haciendo la comunicación de mensajes acerca del VIH/SIDA todavía más difícil. Los programas de educación sexual para aquéllos con

discapacidad son escasos (8-10) y casi ninguna campaña general acerca del VIH/SIDA tiene como objetivo (o incluye) a las poblaciones discapacitadas. (11) En efecto, en donde existen campañas del SIDA en radio y televisión, los grupos tales como los sordos y ciegos se encuentran en marcada desventaja.

El futuro para individuos con discapacidad que se vuelven VIH positivos es igual de incierto. A pesar de que se conoce poco sobre el acceso a los cuidados del VIH/SIDA, los ciudadanos discapacitados reciben significativamente menos servicios de salud general que los demás. (12, 13) En efecto, los cuidados no solo son frecuentemente demasiado costosos para personas discapacitadas empobrecidas, pero también pueden ser físicamente no accesibles – por ejemplo, escaleras en las clínicas presentan barreras a usuarios en sillas de ruedas, y la consulta a un médico sin intérprete de lenguaje de señas no tiene sentido para la mayoría de personas sordas.

Actualmente, muy poco se conoce acerca del VIH/SIDA y discapacidad. Solo unos cuantos estudios han estimado la prevalencia (14, 15) y ningún dato de prevalencia existe para las poblaciones discapacitadas del Africa sub-sahariana, Asia, Europa, Sur y Centro América o El caribe. Sin embargo, un número creciente de historias de los defensores de discapacidad alrededor del mundo, señalan hacia índices importantes no reportados de la infección, enfermedad y muertes. (16) A lo largo de la década pasada, se han producido un pequeño número de artículos acerca de programas piloto e intervenciones en VIH/SIDA dirigidos a adultos con discapacidades intelectuales, o servicios para adolescentes sordos. (17, 18) Muchos de estos proyectos son innovadores, pero casi todos son pequeños y subfinanciados. Hay una verdadera necesidad de comprender el tema del VIH/SIDA y las personas discapacitadas en términos globales, y de diseñar e implementar programas y políticas de una manera más coherente y amplia. A groso modo, los 600 millones de individuos que viven con una discapacidad se encuentran entre las personas más pobres, menos educadas y más marginadas de todo el mundo. Se encuentran bajo serio riesgo del VIH/SIDA y se necesita enfocar la atención en ellos. En enero de 2003, el Banco Mundial y la Universidad de Yale iniciaron una encuesta global sobre VIH/SIDA y discapacidad que apunta hacia mejorar la comprensión de las variables de la actual epidemia, así como a identificar las buenas prácticas en intervenciones y los esfuerzos de las organizaciones de base.

Nora Ellen Groce
División de Salud Global, Escuela de Salud Pública, Universidad de Yale,
New Haven, CT 06520, USA
(correo-e: nora.groce@yale.edu)

Referencias para Artículo de "The Lancet"

1. Blumberg, SJ, and Dickey WC. "Prevalence of HIV risk behaviors, risk perceptions, and testing among US adults with mental disorders." *J Acquir Immune Defic Syndr* 2003; 32: 77–79.
2. Economic and Social Commission for Asia and the Pacific. "Hidden sisters: women and girls with disabilities in the Asian Pacific region." New York: United Nations, 1995.
3. Nosek, MA; Howland, CA; and Hughes, RB. "The investigation of abuse and women with disabilities: going beyond assumptions." *Violence Against Women* 2001; 7: 477–99.
4. Chenoweth, L. "Violence and women with disabilities: silence and paradox." *Violence Against Women* 1996; 2: 391–411
5. UNICEF. "Global survey of adolescents with disability: an overview of young people living with disabilities: their needs and their rights." New York: UNICEF Inter-Divisional Working Group on Young People, Programme Division, 1999.
6. Cambridge, P. "How far to gay? The politics of HIV in learning disability." *Disabil Soc* 1997; 12: 427–53.
7. Helander, E. "Prejudice and dignity: an introduction to community-based rehabilitation." New York: UNDP, 1993.
8. Collins, P; Geller, P; Miller, S; Toro, P; and Susser E. "Ourselves, our bodies, our realities: an HIV prevention intervention for women with severe mental illness." *J Urban Health* 2001; 78: 162–75.
9. Gaskins, S. "Special population: HIV/AIDS among the deaf and hard of hearing." *J Assoc Nurses AIDS Care* 1999; 35: 75–78.
10. Robertson, P; Bhate, S; and Bhate, M. "AIDS: education and adults with a mental handicap." *J Mental Def Res* 1991; 35: 475–80.
11. UNAIDS. "Report on the global HIV/AIDS epidemic 2002." New York: Joint UN Programme on HIV/AIDS, 2002.
12. Altman, BM. "Does access to acute medical care imply access to preventive care: a comparison of women with and without disabilities." *J Disabil Policy Stud* 1997; 8: 99–128.
13. Lisher, D; Richardson, M; Levine, P; and Patrick, D. "Access to primary health care among persons with disabilities in rural areas: a summary of the literature." *Rural J Health* 1996; 12: 45–53.
14. Van Biema, D. "AIDS and the deaf.." *Time Magazine* 1994; 143: 76–78.
15. Cournos, F; Empfield, M; Howarth, E; and Schrage, H. "HIV infection in state hospitals: case reports and long-term management strategies." *Hosp Comm Psychiatry* 1990; 41: 163–66.
16. Moore, D. "HIV/AIDS and deafness." *Am Ann Deaf* 1998; 143: 3.
17. Gaskins, S. "Special population: HIV/AIDS among the deaf and hard of hearing." *J Assoc Nurses AIDS Care* 1999; 10: 75–77.

18. McGillivray, J. "Level of knowledge and risk of contracting HIV/AIDS amongst young adults with mild/moderate intellectual disability." *Journal of Applied Research in*