

INFORME DE POLÍTICA LA DISCAPACIDAD Y EL VIH

Contexto

Se estima que 650 millones de personas, o el 10% de la población mundial, tiene una discapacidad.¹ La relación entre el VIH y las discapacidades no ha recibido la debida atención, aunque las personas con discapacidad se encuentran entre las poblaciones clave de mayor riesgo de exposición al VIH. Las personas que viven con el VIH pueden presentar deficiencias a medida que la enfermedad avanza,² y se puede considerar que tienen una discapacidad cuando hay barreras sociales, económicas, políticas o de otro tipo que obstaculizan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones que los demás.

El presente Informe de política trata de las acciones necesarias para incrementar la participación de las personas con discapacidad en la respuesta al VIH y garantizar que tengan acceso a servicios del VIH que estén adaptados a sus diversas necesidades y que sean equivalentes a los servicios disponibles para los demás integrantes de la comunidad. Estas acciones, definidas en consulta con una amplia variedad de partes interesadas (incluidas las personas que viven con el VIH y las personas con discapacidad), están en consonancia con los compromisos asumidos por los Estados en cuanto al acceso universal a la prevención, el tratamiento, la atención y el apoyo relacionados con el VIH para 2010,³ el Objetivo de Desarrollo del Milenio de detener y comenzar a revertir la propagación del VIH para el año 2015⁴ y las normas y los principios de las leyes de derechos humanos internacionales, en especial la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*.⁵

El VIH y las definiciones de discapacidad según las leyes nacionales e internacionales

La *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* establece que:

“Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (Artículo 1).

La Convención no se refiere explícitamente al VIH o al sida en la definición de discapacidad. Sin embargo, los Estados deben reconocer que, en los casos en que las personas que viven con el VIH (sintomáticas o asintomáticas) tengan deficiencias que, en la interacción con el entorno, deriven en la estigmatización, discriminación u otros obstáculos para su participación, estas personas pueden quedar incluidas en la protección de la Convención.

Los Estados Partes de la Convención deben garantizar que la legislación nacional se atenga a esta noción de discapacidad. Algunos países han otorgado protección a las personas que viven con el VIH conforme a la legislación nacional sobre discapacidad. Otros países han adoptado leyes antidiscriminatorias que incluyen explícitamente la discriminación en función del estado serológico respecto al VIH o que pueden interpretarse de esta manera. Dichas leyes ofrecen una manera de reparar la discriminación en relación con el VIH en diversas áreas, como el empleo o la educación.

¹ Mont D. Measuring Disability Prevalence, *SP Discussion Paper No. 0706*. Banco Mundial, marzo de 2007, documento sin publicar de la OMS n.º A29/INF.DOC/1 Ginebra, 1976.

² Gaidhane, Abhay; Zahiruddin, Quazi Syed; Waghmare, Lalit; Zodpey, Sanjay; Goyal, R. C.; Johrapurkar, S. R. (2008), “Assessing self-care component of activities and participation domain of the international classification of functioning, disability and health (ICF) among people living with HIV/AIDS”, *AIDS Care* 20(9):1098-1104; Marise Bueno Zonta, Sérgio Monteiro de Almeida, Mirian T Matsuno de Carvalho y Lineu César Werneck (2005), “Evaluation of AIDS-Related Disability in a General Hospital in Southern, Brazil”, *Brazilian Journal of Infectious Diseases* 9(6): 479-488.

³ Declaración Política sobre VIH/Sida de 2006, Resolución de la Asamblea General de las Naciones Unidas 60/262, Artículo 20.

⁴ Objetivo de Desarrollo del Milenio 6, Resolución de la Asamblea General de las Naciones Unidas 55/2, Artículo 19.

⁵ La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad entró en vigencia el 3 de mayo de 2008.

Personas con discapacidad y riesgo de exposición al VIH

Los datos sobre la prevalencia del VIH entre las personas con discapacidad son escasos. Los pocos estudios que existen en poblaciones con dificultades auditivas o sordera sugieren niveles de infección iguales o superiores a los del resto de la comunidad.⁶ Las personas con discapacidad pueden correr el riesgo de una infección por el VIH por las siguientes razones:

- **Comportamientos de riesgo de VIH:** debido a una serie de razones, entre ellas el acceso insuficiente a servicios adecuados de prevención y apoyo con relación al VIH, muchas personas con discapacidad adoptan comportamientos que los exponen al riesgo de infección por el VIH, como relaciones heterosexuales o entre varones sin protección

(incluso en el contexto del trabajo sexual) y el consumo de drogas inyectables.⁷ Asimismo, las personas con discapacidad que también pertenecen a grupos que pueden estar socialmente marginados (como los hombres que tienen relaciones sexuales con hombres, las personas que se inyectan drogas o los prisioneros) tal vez enfrenten mayor estigma y discriminación.

- **Violencia sexual:** un gran porcentaje de personas con discapacidad sufre violencia o abuso sexual durante su vida;⁸ quienes corren un riesgo especial son las mujeres y niñas, las personas contrastornos intelectuales y quienes están en instituciones, escuelas u hospitales especializados.⁹ Existen pruebas de que en algunas culturas, las personas con discapacidad sufren violaciones porque se cree que, de esa manera, se “cura” a una persona VIH-positiva.¹⁰

⁶ Taegtmeier, M, Henderson, K, Angala, P, Ngare, C (2006) Responding to the signs: A voluntary counseling and testing programme for the Deaf in Kenya. AIDS 2006 Poster MOPE0876; Monaghan, L. (2006). HIV infection statistics for hearing and deaf populations: Analysis and policy suggestions. En C. Schmaling & L. Monaghan (Eds.), *HIV/AIDS and Deaf Communities*. Gloucestershire: Douglas McLean; Monaghan, L. (2008) “AIDS 2008, Monday August 8” en <http://hivdeaf.blogspot.com/2008/09/on-monday-i-presented-paper-ondeaf-hiv.html>. Monaghan, L. (En imprenta) *HIV/AIDS, Deaf Culture & Civil Rights*. En K. Lindren, D. DeLuca, D.J. Napoli, eds., *Deaf in a Hearing World*. Washington, DC: Gallaudet University Press; Touko, A. (2008). Sexual behaviour and prevalence rate among the young deaf population in Cameroon. Trabajo presentado en la XVII Conferencia Internacional sobre el Sida, Ciudad de México. <http://www.aids2008.org/Pag/PSession.aspx?s=277>

⁷ Groce, N. E. et al (2004) *Global Survey on HIV/AIDS and Disability* World Bank, Washington DC; The Steadman Group (2007) *HIV and AIDS Knowledge, Attitude and Practices and Accessibility Study in Kenya* Handicap International, Nairobi, Kenya; Moll K (2007) Too few to worry about? Or too many to ignore? The exclusion of people with disabilities from HIV programmes in India: Final Report PMO-DFID Nueva Delhi; Taegtmeier M et al. (2008) A peer-led HIV counselling and testing programme for the deaf in Kenya. *Disability Rehabilitation* 28:1-7.

⁸ American Academy of Pediatrics (2007) “Assessment of maltreatment of children with disabilities” *Pediatrics* 119:5:1018-1025; Dickman, B. et al (2006). “How could she possibly manage in court? An intervention programme assisting complaints with intellectual disabilities in sexual assault cases in the Western Cape” en B. Watermeyer, et al (eds.), *Disability and Social Change: a South African Agenda*. Ciudad del Cabo: HSRC Press; Young, M. E. et al (1997). Prevalence of abuse of women with physical disabilities. *Arch. Physical Medical Rehabilitation*, 78, 34-38; Hanass-Hancock, J. (2008). *Invisible: The Notion of Disability in the Context of HIV/AIDS in KwaZulu-Natal, South Africa*. Berlin: Humboldt University; The Steadman Group (2007) *HIV and AIDS Knowledge, Attitude and Practices and Accessibility Study in Kenya*. Nairobi, Handicap International; Kvam, M.H.y Braathen, S. H. (2008) “I thought...maybe this is my chance»: sexual abuse against girls and women with disabilities in Malawi” *Sexual Abuse: A Journal of Research and Treatment* 20(1), 5-24; Nosek, MA et al (2001) “The investigation of abuse and women with disabilities: going beyond assumptions” *Violence Against Women* 7: 477-99; Sobsey, D. y Varnhagen, C. (1989). Sexual abuse and exploitation of people with disabilities: Toward prevention and treatment. En M. Csapo and L. Gougen (Eds.) *Special Education Across Canada* (pp.199-218). Vancouver: Vancouver Centre for Human Development and Research.

⁹ Sobsey, D. y Doe, T. (1991). Patterns of sexual abuse and assault. *Sexuality and Disability*, 9 (3), 243-259; Sobsey, D. (1994). *Violence and abuse in the lives of people with disabilities: The end of silent acceptance?* Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.; Valenti-Hein, D. y Schwartz, L. (1995). *The sexual abuse interview for those with developmental disabilities*. James Stanfield Company. Santa Barbara: California; Furey, E. (1994). Sexual abuse of adults with mental retardation: Who and where. *Mental Retardation*, 32, 3, págs. 173 a 180.

■ Acceso a servicios de prevención, información y educación con relación al VIH:

es posible que en los foros educativos sobre el VIH se deje de lado a las personas con discapacidades o que los agentes de extensión no las inviten, dada la suposición de que no son sexualmente activas o no adoptan comportamientos de riesgo como inyectarse drogas.¹¹ Aun en los lugares en que el conocimiento del virus es elevado entre las personas con discapacidad, esto no siempre se traduce en el uso de los servicios de asesoramiento y pruebas del VIH.¹²

En un ejemplo específico, los niños con discapacidades representan un tercio de los 72 millones de niños no escolarizados en el mundo,¹³ y están excluidos de la educación vital sobre la salud sexual reproductiva que por lo general se brinda en un ámbito escolar. Los bajos niveles de alfabetización y la falta de información para la prevención del VIH en formatos accesibles (por ejemplo en Braille) dificultan aún más que las personas con discapacidad adquieran el conocimiento que necesitan para protegerse a sí mismos del VIH.¹⁴

Acceso a tratamiento, atención y apoyo

Es posible que las personas con discapacidad no se beneficien completamente de los servicios para el VIH y los servicios de salud reproductiva y sexual relacionados por los siguientes motivos:

- Los proveedores de los servicios pueden desconocer los problemas de la discapacidad, o pueden tener actitudes estigmatizantes o mal informadas hacia las personas con discapacidad.¹⁵
- Los servicios que ofrecen los dispensarios, los hospitales y otros centros pueden ser físicamente inaccesibles, no contar con medios para el lenguaje de señas o no brindar información en formatos alternativos como Braille, idioma de audio o lenguaje llano.¹⁶
- La confidencialidad de las personas con discapacidad en el asesoramiento y las pruebas del VIH puede verse afectada, por ejemplo, por la necesidad de la presencia de un asistente personal o un intérprete del lenguaje de señas para poder tener acceso a los servicios relacionados con el VIH. La decisión de usar servicios de apoyo recae en la persona que tiene la discapacidad y debe ser respetada por el proveedor de servicios de salud pertinente.
- En entornos con acceso limitado a terapias antirretrovíricas y profilaxis posexposición, quizás no se les otorgue prioridad a las personas con discapacidad para el tratamiento.¹⁷ Cuando las personas con discapacidad reciben un tratamiento para el VIH, es posible que los profesionales de salud no presten la debida atención a las interacciones farmacológicas potencialmente negativas entre el tratamiento del VIH y los medicamentos que están tomando las personas

¹⁰ Groce, N. E. y Trasi, R. (2004). Rape of individuals with disability: AIDS and the folk belief of virgin cleansing. *The Lancet* 363: 1663-1664.

¹¹ Ibid.

¹² Por ejemplo, una encuesta en Malawi arrojó que el 94% de los encuestados conocía el VIH pero sólo el 10% se había hecho una prueba. Véase Munthali A et al (2004) Effective HIV/AIDS and Reproductive Health Information to People with Disabilities, Centro para la Investigación Social de la Universidad de Malawi. Los que nunca se habían hecho una prueba adujeron motivos como que creían que estarían bien, que no sabían qué era el asesoramiento y las pruebas voluntarias, y que no podían caminar o encontrar otro transporte que los llevara al lugar donde se realizaban las pruebas.

¹³ UNESCO (2007) Education for All Global Monitoring Report 2008 UNESCO París.

¹⁴ Groce, N. (2005) "HIV/AIDS and Individuals with Disability" *Health and Human Rights* 8(2) 215-224.

¹⁵ South African AIDS Council. (2008). HIV, AIDS and Disability in South Africa. Pretoria: South African AIDS Council, Tororei, S.K. (2006) The Social, Economic and Policy Factors influencing Access to and Utilization of HIV/AIDS Services by Persons with Disability in Kericho District, Kenya. Universidad de Moi, Moi, Action on Disability and Development (ADD) (2005) Challenges Faced by People with Disabilities (PWD). Uganda: ADD, Catalan J, Collins P, Mash B, Freeman M (2005) Mental Health and HIV/AIDS: Psychotherapeutic Interventions in Anti-retroviral (ARV) Therapy (for second level care) OMS: Johannesburgo, Sudáfrica, Moll, K., (2007) Too Few to Worry About? Or Too Many to Ignore?: The Exclusion of People with Disabilities from HIV Programmes in India. Final Report. Nueva Delhi: PMO-DFID.

¹⁶ Action on Disability and Development (2005) Challenges faced by People with Disabilities. Uganda, ADD.

¹⁷ Groce, N. et al (2004) HIV/AIDS and Disability: Capturing Hidden Voices, Banco Mundial, Washington DC.

con discapacidad. En realidad, algunos medicamentos pueden empeorar el estado de salud de las personas con enfermedades mentales, incluida la depresión.¹⁸

Los padres con discapacidades pueden experimentar varios prejuicios cuando también son VIH-positivos porque, por ejemplo, sus familiares no aprueban que sean sexualmente activos.¹⁹ Esto significa que pueden no contar con ayuda para planificar el futuro de sus hijos (por ejemplo, para determinar la custodia o derechos de herencia) y hacer frente a su propio estado de salud en deterioro.

Se ha estimado que el 4% o 5% de los niños que perdieron a uno o ambos padres por el sida también sufren una discapacidad.²⁰ Pueden necesitar ayuda extra con las actividades diarias o tener necesidades médicas, educativas o de rehabilitación adicionales, pero a menudo se les dispensa menos prioridad en un hogar de por sí sobreexigido.²¹ Asimismo, los niños con discapacidades que también son VIH-positivos tienen más probabilidades de sufrir exclusión y discriminación en todas las áreas, en especial en el campo de la educación.

Rehabilitación para personas que viven con el VIH

La mayor disponibilidad de la terapia antirretrovírica significa que muchas personas

que viven con el VIH vivirán más tiempo. Algunas de estas personas sufren limitaciones en sus actividades o restricciones en la participación como consecuencia del avance de la enfermedad o los efectos secundarios del tratamiento.²² Estos efectos pueden ser temporales, ocasionales o permanentes.

La rehabilitación relacionada con la salud es cada vez más importante en el continuo de atención del VIH y puede retrasar el empeoramiento de la enfermedad y permitir que la persona logre y mantenga cierta independencia. Para lograrlo, se debe asistir a las personas que viven con el VIH en el cuidado de sí mismo y en otras actividades cotidianas que puedan minimizar el impacto del virus en la salud. Los profesionales en rehabilitación desempeñan un papel fundamental en la evaluación y el tratamiento correctos de los trastornos complejos que pueden sufrir las personas que viven con el VIH.²³

La rehabilitación profesional, el apoyo en los ingresos y otros beneficios también contribuyen a que una persona con una discapacidad relacionada con el VIH mantenga un estilo de vida saludable y productivo.²⁴ Los modelos de servicio para las personas con discapacidad como la rehabilitación basada en la comunidad, los programas de asistencia personal y otros servicios de vida independiente suelen ser adecuados o pueden adaptarse para las personas que viven con el VIH.²⁵

¹⁸ Catalan, J. et al (2005) *Mental Health and HIV/AIDS: Psychotherapeutic Interventions in Antiretroviral (ARV) Therapy for second level care*, OMS, Johannesburgo, Sudáfrica.

¹⁹ Carbone, D. (1997) Uphill struggles: mentally handicapped and HIV-positive *The Body* 10(5). <http://www.thebody.com/bp/may97/mental.html>.

²⁰ UNICEF (2002) *Care and Support for Orphans made vulnerable by HIV* UNICEF Nueva York.

²¹ Groce, N. et al (2004) *HIV/AIDS and Disability: Capturing Hidden Voices*, Banco Mundial, Washington DC.

²² Rusch, M. et al (2004). Impairments, activity limitations and participation restrictions: prevalence and associations among persons living with HIV/AIDS in British Columbia. *Health Qual Life Outcomes* 2:46., O'Dell MW. Rehabilitation medicine consultation in persons hospitalized with AIDS. An analysis of thirty cases. *Am J Phys Med Rehabil*. Abril de 1993;72(2):90-6.

²³ Philipps, A et al (1998). *Rehabilitation services: A comprehensive guide for the care of persons with HIV disease*. Toronto, Canadá: Wellesley Central Hospital.

²⁴ Ogden, R., Policy Issues on Rehabilitation in the Context of HIV Disease: a Background and Position Paper (the Canadian Working Group on HIV and Rehabilitation, CWGHR), (2000) Toronto, Canadá, Cross, S. et al. (2000) Strategies to address the barriers to and gaps in the implementation of HIV/AIDS content in the curricula of under-graduate physical therapy programmes in Canada, Universidad de Toronto, Departamento de Fisioterapia, Módulo obligatorio del curso.

²⁵ Véase, por ejemplo, Nganwa A et al (2001) "HIV/AIDS and Community Based Rehabilitation" in Hartley S (ed) CBR: a participatory strategy in Africa <http://www.asksource.info/cbr-hartley.htm>.

Posición política

La *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* de 2006 obliga a los Estados Partes a:

“proporcionar a las personas con discapacidad programas de atención de la salud gratuitos o a precios asequibles de la misma variedad y calidad que a las demás personas, incluso en el ámbito de la salud sexual y reproductiva, y programas de salud pública dirigidos a la población” (Artículo 25)

y a

“adoptar medidas pertinentes, incluso mediante el apoyo de personas que se hallen en las mismas circunstancias, para que las personas con discapacidad puedan lograr y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional, y la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida” (Artículo 26).

Les personnes handicapées ont le droit de prendre part aux décisions les concernant et elles devraient être pleinement associées à l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation de politiques et programmes en matière de VIH.²⁷ Il s'agit là du meilleur moyen de garantir que ces politiques et programmes tiennent compte des besoins de ces personnes.

Les services en rapport avec le VIH eux-mêmes doivent accorder une place aux personnes handicapées. En éliminant les barrières physiques, économiques et comportementales ainsi que les obstacles en matière d'information et de communication, on améliore non seulement l'accès aux programmes de lutte contre le VIH, mais on permet aux personnes de bénéficier de services sanitaires et sociaux d'une plus grande portée. Ces services sont essentiels pour réaliser

le droit des personnes handicapées de jouir du meilleur état de santé physique ou mentale qu'elle est capable d'atteindre.²⁷

Recomendaciones

Acciones para los gobiernos

- Ratificar e incorporar en la legislación nacional instrumentos que protejan y promuevan los derechos humanos de las personas con discapacidades, incluida la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.²⁸
- Incorporar los derechos humanos y las necesidades de las personas con discapacidad en las políticas y los planes estratégicos nacionales con relación al VIH.
- Incluir el VIH como motivo de discriminación prohibido en la legislación nacional.
- Prohibir toda forma de discriminación contra las personas con discapacidad que pueda obstaculizar el acceso a:
 - la seguridad social, el seguro de salud y de vida, donde estos beneficios son obligatorios por ley nacional; y
 - los servicios de salud, como educación y servicios de salud reproductiva o sexual, medidas para la prevención de la transmisión materno-infantil y la profilaxis pos-exposición para víctimas de abuso sexual.
- Establecer programas de prevención del VIH adecuados según la edad, el sexo, la cultura y el idioma, y brindar información sobre el VIH en formatos adaptados para las personas

²⁶ Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de 2006, Artículo 4(3).

²⁷ 1966 International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights Article 12. Observación General 14 sobre el derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud (E/C.12/2000/4).

²⁸ Véase también del ONUSIDA y el ACNUDH (2006) Directrices internacionales sobre el VIH y los derechos humanos, ONUSIDA Ginebra y la OIT (2001) Repertorio de recomendaciones prácticas de la OIT sobre el VIH/Sida y el mundo del trabajo, OIT Ginebra

²⁹ La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad define "ajuste razonable" como "las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso en particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con los demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales".

de diferentes grupos con discapacidades.

- Elaborar programas y mecanismos adecuados para impedir el abuso sexual o el abuso de personas con discapacidades, prestando especial atención a aquellos entornos en los que las personas con discapacidad están más expuestas, por ejemplo, instituciones, escuelas u hospitales especializados.
- Proveer servicios integrales de apoyo, atención, tratamiento y pruebas del VIH que:
 - adhieran totalmente a los principios éticos como la confidencialidad y la necesidad del consentimiento libre e informado; e
 - incluyan desde intervención y derivación tempranas a servicios de rehabilitación y apoyo para las personas que sufren limitaciones en sus actividades o restricciones en la participación como consecuencia de su infección por el VIH.
- Proporcionar a las personas con discapacidad servicios asequibles de salud reproductiva y sexual en relación con el VIH de una variedad y una calidad equivalentes a los que recibe el resto de la población al:
 - adaptar los servicios tradicionales para las personas con discapacidad o, si corresponde, poner en marcha servicios específicos a la discapacidad;
 - brindar apoyo y ajustes razonables;²⁹
 - tener en cuenta a todas las personas con discapacidad, independientemente de la deficiencia relacionada, y eliminar todos los obstáculos que impidan el acceso a los servicios; y
 - apoyar la facultación y el desarrollo de la capacidad de las personas con discapacidad para que participen en todos los procesos pertinentes, incluidos los procesos de toma de decisiones.

- Garantizar que el sistema nacional de vigilancia y evaluación del sida cuente con los recursos necesarios para evaluar la respuesta a la epidemia del VIH dentro del contexto de la discapacidad, y las necesidades y derechos de las personas con discapacidad con respecto al VIH.
- Involucrar a las personas con discapacidad en la planificación, ejecución y evaluación de los programas del VIH.
- Incluir capacitación sobre los derechos de las personas con discapacidad dirigida a profesionales que trabajan en el área del VIH e impartida por personas con discapacidad, incluidas aquellas que son VIH-positivas.
- Integrar la educación sobre el VIH a la capacitación para los profesionales en rehabilitación.
- Garantizar que las personas con discapacidad reciban el apoyo adecuado para capacitar y participar en la prestación de la atención y el asesoramiento del VIH.
- Brindar capacitación y apoyo adecuados a los asistentes personales o a aquellos que ayudan a las personas con discapacidad en los hogares afectados por el VIH.

Acciones para la sociedad civil

- Incrementar la creación de redes y el intercambio de información entre los servicios de discapacidad y VIH, la defensa de las personas con discapacidad y las organizaciones de derechos humanos.
- Garantizar que los servicios para las discapacidades, como el apoyo para una vida independiente, estén disponibles para las personas que viven con el VIH.
- Promover que las personas con discapacidad tengan plenos derechos de reproducción y vida sexual, y no estén expuestas a abusos físicos y sexuales.

- Promover que las personas con discapacidad se incluyan en la planificación, ejecución y evaluación de los programas del VIH.
- Garantizar que las campañas para luchar contra el estigma y la discriminación de personas VIH-positivas sean accesibles a las personas con discapacidad.
- Promover y financiar las investigaciones sobre el VIH y las discapacidades, velando por la inclusión de las personas con discapacidad en el equipo de investigación para colaborar en el diseño, la aplicación y el análisis de la investigación.

Acciones para los organismos internacionales en asociación con los gobiernos y la sociedad civil

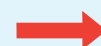
- Garantizar que las políticas, las directrices y los programas en materia de VIH se diseñen y ejecuten de modo que sean accesibles a todas las personas con discapacidad, y establecer con carácter obligatorio que todos los programas del VIH incorporen acceso a la información, apoyo y servicios para personas con discapacidad.
- Desarrollar, validar y respaldar el uso de indicadores separados y específicos de la deficiencia en el sistema nacional de vigilancia y evaluación del sida.

Política y práctica: un ejemplo de Sudáfrica

Hon. Hendrietta Ipeleng Bogopane-Zulu, legisladora del Parlamento de Sudáfrica, reflexiona sobre lo que dio resultado al hacer que la política y los programas nacionales del VIH incluyan a las personas con discapacidad.

LSudáfrica incluyó por primera vez a las personas con discapacidad en el Plan Estratégico Nacional (PEN) sobre sida del periodo 2007-2011. El plan 2000-2005 reconocía a las personas con discapacidad pero no era explícito ni muy claro. Lo que promovió el reconocimiento fue una combinación de liderazgo de los defensores dentro del gobierno, la sólida organización del sector relacionado con las discapacidades y la propia representación en el Consejo Nacional sobre Sida de Sudáfrica.

En la actualidad, mientras que la legislación de Sudáfrica y los programas del sida incluyen en gran medida a las personas con discapacidad, el desafío está en la ejecución, aunque existen iniciativas reales en términos de acceso y participación. Por ejemplo, las cuestiones relacionadas con la discapacidad están incluidos en las *Directrices para el tratamiento del VIH* de Sudáfrica, a la luz del creciente número de personas discapacitadas que necesitan atención médica con relación al VIH. Además, el gobierno atravesó el proceso de *acreditación de organizaciones relacionadas con la discapacidad* para ampliar el



acceso al tratamiento. Hoy día, hay asesores con discapacidades en centros de pruebas voluntarias para aconsejar a clientes tanto discapacitados como no discapacitados, y en las reuniones de personas con discapacidad se fomentan las pruebas del VIH gratuitas. Para mejorar el acceso a la información y los servicios para sordos, se capacita a intérpretes en lenguaje de señas en cuestiones relacionadas con el VIH, como reconocimiento a las limitaciones reales del lenguaje de señas para comunicar mensajes clave con eficacia. Estos intérpretes de señas capacitados se destinan a dispensarios del VIH en numerosas áreas urbanas.

En cuanto a *la promoción y la comunicación*, las discapacidades y la vulnerabilidad al impacto del VIH son parte de una campaña más amplia en los medios masivos de comunicación de Sudáfrica. El Consejo Nacional sobre el Sida de Sudáfrica también pone a disposición de los grupos con discapacidades recursos para una sensibilización constante sobre el VIH a través de seminarios, capacitación, diálogo e “Indabas”.

La vigilancia y la evaluación continúan siendo un desafío importante. El gobierno de Sudáfrica ha fijado objetivos específicos de las discapacidades dentro del marco general de vigilancia y evaluación del sida para el país. Los datos recopilados se cotejarán con los objetivos predefinidos, de modo que el gobierno no podrá hacer caso omiso de la evidencia.

Pese a que todo esto parece mucho, aún resta mucho por hacer.

Las personas que viven con el VIH no están clasificadas como personas “discapacitadas” en Sudáfrica. Esto en parte se debe a la negación de las personas discapacitadas a que las consideren “enfermas”, lo que está implícito en una infección por el VIH. Hay puntos comunes en lo que respecta al estigma y la discriminación que enfrentan ambos grupos, y en Sudáfrica tanto las personas discapacitadas como las que viven con el VIH pueden beneficiarse de la Subvención por discapacidad, una transferencia de dinero del seguro social. Lamentablemente, la gran cantidad de personas que solicitan la subvención por discapacidad llevó la dotación presupuestaria a alturas imposibles de costear. Desde entonces, las personas discapacitadas presionaron para obtener una “subvención por enfermedad crónica”, ya que esta subvención distinguiría entre las personas con discapacidades preexistentes y las personas que también necesitan atención médica crónica. Por último, todos sabemos que la infección por el VIH puede causar una pérdida funcional temporal o permanente. Esto implica que el sector de rehabilitación debe estar equipado para tratar no sólo las discapacidades ya existentes, sino también las deficiencias relacionadas con el VIH.

Estoy convencida de que las personas discapacitadas son parte de la sociedad. Lo que suceda en sus comunidades también las afecta. El escaso reconocimiento de los derechos de discapacidad por parte del gobierno se convierte en un peligro cuando la falta de información contribuye a un continuo comportamiento de riesgo en relación al VIH entre las personas discapacitadas. Es mucho lo que aprendimos en Sudáfrica durante los últimos 25 años acerca del impacto de la epidemia del sida en las vidas de las personas discapacitadas. Aprendimos que no podemos cumplir los objetivos de nuestro Plan Estratégico Nacional sobre el Sida sin ocuparnos de las necesidades de las personas discapacitadas. Aprendimos que la política sobre las discapacidades y/o el sida tiene consecuencias impensadas debido a que el VIH es un virus cambiante y en evolución. También aprendimos que es sólo a través de la participación de las mismas personas discapacitadas en su diversidad que obtendremos resultados positivos al abordar el VIH y el sida en nuestro país.