



Una serie regular de notas destacando las lecciones recientes del programa operacional y analítico de la región de Latinoamérica y el Caribe del Banco Mundial (LAC).

Desarrollo Inclusivo: la experiencia de VIH-Sida y Discapacidad en Centroamérica

Por Rosangela Berman Bieler, Sergio Meresman, José Guillermo Galván Olrich y Elizabeth Rodríguez

Con la participación de los diferentes sectores involucrados y siguiendo las recomendaciones regionales ya existentes en el tema, el **Programa Regional de VIH-Sida en Centroamérica**, se abocó a la puesta en práctica de acciones colaborativas e inclusivas en VIH-Sida y Discapacidad. Una serie de Foros Regionales (El Salvador, 2008 y 2009; Costa Rica, Guatemala y República Dominicana, 2010) reunieron en los diferentes países a responsables de los programas nacionales de VIH-Sida en la región y representantes de diversas redes comprometidas con la comunidad de **Personas con Discapacidad (PCD)** y sus organizaciones. En este marco, se logró un compromiso para avanzar en el tema tanto en el desarrollo de herramientas técnicas como en la implementación de acciones de sensibilización, abogacía y articulación inter-institucional en los países.

El desarrollo de estas actividades implicó una serie de desafíos inéditos:

- Dar visibilidad política y sanitaria al binomio VIH-Sida y Discapacidad.
- Construir puentes e integrar acciones hasta ahora fragmentadas o dispersas, mejorando la provisión de abordajes inclusivos, eficaces y sustentables tanto en VIH-Sida como en discapacidad.
- Integrar las actividades técnicas con el desarrollo y fortalecimiento de capacidades institucionales y la abogacía en el nivel político y sanitario, promoviendo también el intercambio de experiencias, aprendizajes y recursos entre los diferentes países de la región.
- Movilizar redes sociales y participación comunitaria para optimizar el alcance y la sustentabilidad de las acciones emprendidas y contribuir al desarrollo de colaboraciones entre autoridades sanitarias, organizaciones sociales e instituciones académicas.

1. Desarrollo e inclusión

Introducción

La discapacidad es un tema de creciente interés para las políticas de desarrollo, debido principalmente a su fuerte vínculo con la pobreza y la exclusión social. De acuerdo con el Banco Mundial y las Naciones Unidas, no se podrán alcanzar los Objetivos de Desarrollo del Milenio hasta 2015 si no se incluye a las PCD como beneficiarias de las políticas y programas para el desarrollo social y económico.

De acuerdo con la recientemente sancionada Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006)¹ "Las personas con discapacidad incluyen a aquellas con deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales de largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena" (Artículo 1). Esta definición enfatiza en los aspectos sociales y ambientales de la discapacidad, revirtiendo una tradición histórica hegemonizada por el asistencialismo y el trato a las PCD como "impedidas" u objetos de caridad. (Brogna, 2009).

Discapacidad, exclusión y pobreza

Se estima que de los 600 millones de PCD en el mundo, al menos 400 millones viven en los países menos desarrollados y unos 90 millones en América Latina y el Caribe (OPS, 2006). En un contexto de bajo desarrollo económico, humano y social, la discapacidad

¹ <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>

tiende a estar fuertemente asociada a la pobreza y la exclusión. Por un lado, las condiciones sociales y económicas que determinan la pobreza son también generadoras de discapacidad (por mala alimentación, escasos servicios de salud, pobres condiciones de higiene y sanidad). Asimismo, la discapacidad es generadora de pobreza en la medida que se multiplican y refuerzan las barreras a la educación, empleo y acceso a programas y servicios de desarrollo y protección social. Se genera así un círculo vicioso muy difícil de romper.

La discapacidad es parte del ciclo de vida de todos y constituye un aspecto importante de la realidad para un número cada vez mayor de individuos. Según datos del Banco Mundial (2004), el número de PCD aumentará en 120%, en los próximos 30 años, en los países del sur, mientras que en los países del norte será de 40% durante ese mismo período. Existe también un fuerte impacto económico de la discapacidad en las posibilidades de todo el núcleo familiar, tanto por las necesidades de cuidado que muchas veces pesan sobre los miembros de la familia como por los costos adicionales de atención y rehabilitación que suele acarrear.

El enfoque del “desarrollo inclusivo”

El enfoque de “desarrollo inclusivo” procura contribuir a viabilizar y hacer sustentable la lucha contra la pobreza, dando visibilidad a grupos en condición de exclusión y posicionándolos como interlocutores en todos los espacios de diseño, implementación y evaluación de programas y políticas públicas. Su marco conceptual, referencial y operativo está asociado al Diseño Universal o “centrado en lo humano”.² Este enfoque propone incluir entre los beneficiarios y protagonistas del desarrollo a poblaciones que siguen excluidas del sistema, entre ellas cerca de 80% de las PCD que viven entre los más pobres del mundo (World Bank, 2004).

2. Un ejemplo de implementación: desarrollo de acciones inclusivas en un programa de VIH-Sida y Discapacidad en Centroamérica

Contexto

La Organización Panamericana de la Salud (OPS) afirma que un total de 90 millones de personas viven con alguna discapacidad en América Latina. Sólo en la Región Centroamericana, este número se estima en 4 millones de individuos. La carencia de datos básicos acerca de su exposición a las infecciones de transmisión sexual y el VIH-Sida coincide con la ausencia de información demográfica y social que refleje sus características y necesidades, representando una forma más de la exclusión.

Asimismo, una larga cadena de barreras y tabúes impiden su acceso a servicios de prevención, apoyo, y tratamiento, pues se continúa pensando erróneamente que las PCD no son sexualmente activas y por lo tanto no están en riesgo de contraer infecciones de transmisión sexual ni expuestas al abuso o la violencia íntima. A causa de estos mitos, las campañas de prevención y los programas educativos las ignoran. Las propias organizaciones que trabajan con PCD no han tomado en cuenta sus necesidades de educación sexual y acceso a información preventiva. Cuando una persona con discapacidad vive con VIH-Sida enfrenta además un doble estigma que la excluye y aísla, reforzando su condición de vulnerabilidad y potenciando los riesgos de transmisión.

Al estar excluidas de los espacios sociales y educativos por donde circula y se comparte información y recursos preventivos, muchas PCD permanecen al margen de los conocimientos básicos acerca del sexo y de los riesgos que puede correrse cuando no se toman precauciones. Eso limita seriamente su capacidad de negociar relaciones sexuales seguras y cuidarse del riesgo de transmisión.

Sin embargo, la encuesta mundial sobre VIH-Sida y Discapacidad efectuada por la Universidad de Yale para el Banco Mundial (Groce y Trasi, 2004) dejó al descubierto que las PCD mantienen una vida sexual activa y que su nivel de exposición a los factores de riesgo conocidos para la infección con VIH es igual o incluso superior al de la población en general. Algunos de estos factores son la pobreza, las elevadas tasas de analfabetismo, la marginación social y económica, el estigma y el riesgo de sufrir violencia intrafamiliar o por motivos de género. Por ejemplo:

- Las PCD tienen varias parejas sexuales, incluso del mismo sexo, igual que el resto de la población.
- Entre los jóvenes con discapacidad, hay menos información y recursos adecuados para optar por “sexo seguro” en comparación con otros jóvenes sin discapacidad.
- Las mujeres, niñas y adolescentes con discapacidad están fuertemente expuestas a la violencia y el abuso sexual, e igualmente tienen menos probabilidades de acceder a ayuda policial, protección legal o atención preventiva.
- El consumo de drogas intravenosas y alcohol es similar entre las PCD y la población general.
- En algunas culturas, se han documentado prácticas y creencias tradicionales que hacen a la niñas y adolescentes con discapacidad (que muchos hombres consideran vírgenes) un blanco indefenso para portadores de VIH en busca de “sanación”.

La ausencia de articulación entre los programas de VIH y las instituciones que trabajan y reúnen a las PCD, así como la invisibilidad de estas últimas en los espacios de programación y asignación de recursos técnicos y financieros, sólo refuerzan su alta vulnerabilidad y exposición a todos los factores de riesgo conocidos.

² http://www.design.ncsu.edu/cud/about_ud/udprinciples.htm

Considerando este contexto de vulnerabilidad y riesgo, para que las PCD reciban información, atención médica y servicios de salud sexual adecuados a sus necesidades es necesario el desarrollo de estrategias inclusivas y colaborativas. Esta oportunidad de diálogo y encuentro es altamente significativa por su potencial integrador de una rica experiencia acumulada de abogacía y participación de grupos excluidos, así como conocimientos técnicos valiosos en el uso de lenguajes alternativos de educación y comunicación, estrategias de vida independiente y modelos de “diseño universal”.

Cuando las personas que viven con VIH y Sida adquieren discapacidad

La mayor disponibilidad de terapias antirretrovirales, implica que muchas personas viven con VIH y Sida durante muchos años. Consecuentemente, estas personas adquieren con mucha frecuencia limitaciones e impedimentos físicos, tanto por las afecciones relacionadas con el VIH como por efectos colaterales de los medicamentos. Muchas de ellas experimentan discapacidades pasajeras y se enfrentan a obstáculos físicos y sociales que limitan su acceso a la atención de salud, al empleo, la vivienda o el seguro social.

Los Programas de VIH-Sida no fueron diseñados para responder a la demanda creciente que implica esta nueva realidad. Sin embargo, una correcta colaboración entre los sectores de VIH-Sida y Discapacidad permitirá disponibilizar servicios de rehabilitación que eviten el deterioro en el estado de salud de los afectados y fundamentalmente preserven su autonomía en la vida cotidiana. Esta oportunidad de colaboración muestra otra faceta valiosa del encuentro entre los profesionales y programas que trabajan en las áreas de Discapacidad y VIH-Sida.

La respuesta en América Latina: principios para la acción en VIH-Sida y Discapacidad

Desde 2006, un Grupo Técnico Latinoamericano se reúne con apoyo de Banco Mundial y asistencia técnica del Instituto Interamericano sobre Discapacidad y Desarrollo Inclusivo (IIDDI) para intercambiar información y delinear recomendaciones sobre la integración de enfoques inclusivos en las acciones y políticas públicas de promoción de salud sexual y reproductiva y la prevención y tratamiento de ITS y VIH-Sida. Las Reuniones Técnicas celebradas en Chile (2006); Argentina (FORO SIDA, 2007) y México (Congreso Mundial IAS, 2008) convocaron en total a más de 120 expertos y representantes de programas nacionales de VIH-Sida, agencias de cooperación, organizaciones de PCD, profesionales de la Salud y personas que viven con VIH-Sida. De estas discusiones, emergieron una serie de principios técnicos y recomendaciones que orientaron el trabajo regional en este tema (Berman Bieler y Meresman, 2009):

- Fomentar la coordinación entre organizaciones que trabajan en el área de la discapacidad y del sector de VIH-Sida.
- Evitar la creación de entornos segregados y colaborar multisectorialmente para transversalizar abordajes inclusivos en las políticas, planes y programas ya existentes.
- Procurar que todos los materiales, servicios y actividades nuevas cumplan con los criterios de accesibilidad y diseño universal.
- Enfocar la relación entre VIH-Sida y Discapacidad como una oportunidad para tender puentes que ayuden a las PCD a superar el tabú social y a las personas que viven con VIH-Sida a beneficiarse de los servicios y recursos creados por las organizaciones dedicadas a la discapacidad para su atención y rehabilitación.

Asimismo, una recomendación general del grupo de trabajo fue incluir en la agenda de investigación en la región estudios de prevalencia de HIV y otras ITS, así como el uso de contraceptivos y condón en los grupos de personas con discapacidad.

Un nuevo escenario

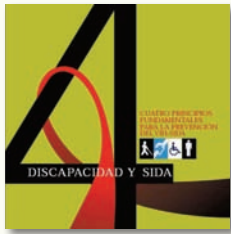
La entrada en vigor de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2007) y su ratificación en todos los países de Centroamérica, implica deberes referidos a la no discriminación, la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad, la igualdad de oportunidades, la accesibilidad (Art 3). El campo de la prevención y atención al VIH-Sida no es una excepción, destacándose el desafío que representa la participación de las propias PCD y de sus organizaciones en las estrategias de prevención y abordaje.

Los Programas Nacionales de ITS y VIH-Sida de Centroamérica lideraron así una estrategia regional acompañada por actividades nacionales, que procuraron garantizar el acceso a la prevención y la atención en igualdad de condiciones para las PCD. Asimismo, se movilizaron servicios y capacidades instaladas en el sector discapacidad, favoreciendo su acceso a personas con VIH que desarrollaron discapacidades. Esta estrategia regional de vinculación y transversalización implicó transformar un modelo tradicionalmente asistencialista por uno basado en derechos, movilizándolo a grupos históricamente estigmatizados y con poco acceso a la información y atención debida.

Síntesis de actividades y productos

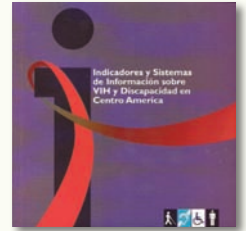
Los avances y productos específicos para la implementación de acciones obtenidos a lo largo de los sucesivos Foros y actividades regionales, colocan a la Región Centroamericana en una posición de vanguardia en la implementación de programas inclusivos y

colaborativos sobre VIH-Sida y Discapacidad. Si bien en los últimos años han comenzado a surgir documentos que se enfocan en la asociación entre discapacidad y VIH, Centroamérica ha realizado ya acciones de implementación: tests dirigidos a población con discapacidad, entrenamiento del personal de salud, recolección de información específica, etc. Todos estos productos fueron desarrollados en un proceso de intensa participación y apropiación de las organizaciones interesadas, pasando luego por una cuidada revisión de pares. Se incluye a continuación una breve síntesis de los productos desarrollados:



1. **“Cuatro principios fundamentales para la prevención del VIH-Sida en las Personas con Discapacidad”**³: propone principios claves para la prevención del VIH-Sida en PCD y presenta estrategias sobre cómo se pueden incorporar a la práctica de los profesionales de la salud.

2. **“Indicadores y Sistemas de Información de VIH-Sida y Discapacidad en Centroamérica”**³: analiza las oportunidades y recomendaciones que emergen de las incipientes acciones en este campo, introduciendo los elementos esenciales que permitirán desarrollar indicadores y establecer un Protocolo Regional de monitoreo y evaluación para programas inclusivos de VIH y Sida en Centroamérica.



3. **“Gestión y recolección de Información en Discapacidad y VIH”**⁴: ofrece una guía al personal de los Programas Nacionales de VIH-Sida, Organizaciones de la Sociedad Civil, integrantes y usuarios de la EPIRED Centroamericana para integrar preguntas sobre discapacidad a los mecanismos de recolección de datos utilizados por los países. Su objetivo es mejorar la información disponible acerca de la correlación entre Discapacidad y VIH-Sida en el marco del Sistema de Vigilancia Epidemiológica Regional.

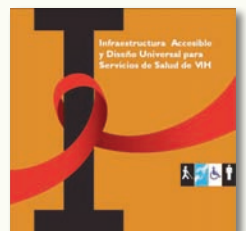
4. **“Estrategias de información, educación y comunicación sobre el VIH-Sida y personas con discapacidad”**: los objetivos de este documento son (1) brindar contenidos y propuestas metodológicas para trabajar con enfoques inclusivos en la prevención de VIH/Sida y la sexualidad en PCD; y (2) brindar orientaciones y referencias para la elaboración de recursos, materiales y estrategias de prevención entre los diferentes tipos de discapacidad.



5. **Kit de materiales para las Personas con Discapacidad Visual**: Incluye

- Estuche con carátulas en tinta y en braille;
- DVD con cuñas radiales, radionovelas y testimonios de personas con discapacidad visual sobre salud sexual y reproductiva, Sida y Discapacidad;
- Video sobre los procesos de grabación y talleres para la preparación de materiales para ciegos (con lenguaje de señas);
- Folleto con información básica sobre Prevención – tinta y en braille.

6. Documento **“Infraestructura Accesible y Diseño Universal para Servicios de Salud de VIH”**: este documento describe las características y estándares mínimos, en materia de accesibilidad física, que deben tenerse en cuenta para que las instalaciones de salud puedan ser utilizadas con comodidad autonomía y seguridad por las personas con movilidad reducida.



7. **Kit de materiales para las Personas con Discapacidad Auditiva**: Incluye

- Afiches y vallas informativos para las personas con discapacidad auditiva (serie de cuatro tipos de afiches en tres lenguas centroamericanas de signos).
- Material informativo en lengua de señas y tinta sobre VIH, importancia de la prueba y cómo proceder después del resultado.



8. **“Lista para chequeo de accesibilidad a Personas con Discapacidad y/o limitaciones funcionales”**: herramienta para ayudar a las instalaciones o servicios de salud a monitorear sus condiciones de accesibilidad en relación con la infraestructura

^{3,4} Disponible en Español e Inglés.

física, las estrategias de comunicación e información y la atención que el personal de salud ofrece a las PCD, considerando los estándares mínimos y obstáculos comunes que pueden ser alterados, compensados o evitados.



9. **“Atención a las Personas con Discapacidad en los Servicios de VIH: Orientaciones para el buen trato”**: trata de la relación del personal de salud con las PCD evitando una experiencia desacostumbrada y amenazante a quienes no han tenido oportunidades de tratar directamente con ellas.

10. **Recomendaciones para la transversalización de temas de la Discapacidad en el área de prevención y de atención al VIH-Sida**: se propone presentar acciones que podrán ser adoptadas por los Programas Nacionales de VIH-Sida, para incluir a las PCD en la cobertura de sus políticas públicas para el área. Trae sugerencias para acciones a corto, mediano y largo plazo, de bajo, moderado y alto costo/alta inversión.

11. **Sugerencias para acciones multidisciplinares y multi-sectoriales para el combate al VIH-Sida junto a la población con discapacidad**: estas recomendaciones surgieron de la Primera Reunión Técnica Latinoamericana en VIH-Sida y Discapacidad (Chile 2006). Su recomendación central es que las acciones sean transversales y desde los distintos sectores involucrados.

12. Arte para **Vallas de concientización**: elaboradas en conmemoración del Día Mundial del SIDA (1 de diciembre) y el Día Internacional de la Discapacidad (3 de diciembre), permiten comunicar al público que las personas con discapacidad no deben ser excluidas en la prevención y la atención al VIH y combatir la creencia errónea de que éstas no son sexualmente activas y por lo tanto no están en riesgo de infección.

Los materiales y todo el proceso de su construcción están disponibles para ser replicados en otros países de LAC y de otras regiones del mundo que podrían beneficiarse de la experiencia en Centroamérica. La traducción, adaptación y reproducción de los materiales son permitidas al público mencionando la fuente (SICA/SISCA-Banco Mundial y el IID).⁵



Referencias

- Brogna Patricia, “Visiones y Revisiones de la Discapacidad”, Fondo de Cultura Económica, México, D.F., 2009
- Berman Bieler Rosangela, “El desarrollo inclusivo, un aporte universal desde la discapacidad”, Banco Mundial, 2005
- R. Berman Bieler, S. Meresman, “Cuatro Principios Fundamentales para la Prevención del VIH-Sida en las personas con discapacidad”, SICA, Banco Mundial, Instituto Interamericano de Discapacidad y Desarrollo Inclusivo, 2009
- Groce Nora, Takashi Izutsu, Suzanne Reier, Ward Rinehart, Bliss Temple, “Promoting sexual and reproductive health for persons with disabilities: WHO/UNFPA Guidance Note”, WHO-UNFPA, 2009
- Health Canada, “HIV/AIDS and Disability: Final Report of the 4th International Policy Dialogue”, International Affairs Directorate, 2009
- OPS-OMS, “Lo que todos debemos saber: 85 millones de personas con discapacidades en América Latina”, 2006. Disponible en <http://www.paho.org/Spanish/DD/PIN/ps060505.htm>
- World Bank, Groce, N., “A Population at Risk: HIV/AIDS and Disability: Capturing Hidden Voices. Findings from the Yale/World Bank Global Survey of HIV/AIDS and Disability”, Washington D.C., 2009
- World Bank, “Social Analysis and Disability: A Guidance Note: Incorporating Disability-Inclusive Development into Bank-Supported Projects”, 2007

⁵ Para más información, contactar a Marcelo Bortman, Especialista Senior en Salud Pública, Banco Mundial, Washington, D.C.: mbortman@worldbank.org.

Limitación de responsabilidad: Las opiniones, interpretaciones y conclusiones expresadas en este documento son las de su(s) autor(es) y no necesariamente reflejan la opinión de los Directores Ejecutivos del Banco Internacional de Reconstrucción y Fomento / Banco Mundial o los gobiernos que representan. El Banco Mundial no garantiza la exactitud de los datos incluidos en este trabajo. Las fronteras, colores, denominaciones y demás datos que aparezcan en cualquier mapa que forme parte de este trabajo no implican ningún juicio por parte del Banco Mundial sobre la condición jurídica de cualquier territorio ni la aprobación o aceptación de tales fronteras.

Acerca de “en breve”...

“en breve” es producido por el equipo de *Knowledge and Learning* del Departamento de Servicios Operativos de la región de Latinoamérica y el Caribe del Banco Mundial - <http://www.worldbank.org/lac> Consulte la colección completa de “en breve” visitando: www.worldbank.org/enbreve

