

Folleto **Complementario**



Rehabilitación Basada en la Comunidad **Guías para la RBC**



Catalogación por la Biblioteca de la OMS:

Rehabilitación basada en la comunidad: guías para la RBC.

1.Rehabilitación. 2.Personas con discapacidad. 3.Servicios de salud comunitaria. 4.Política de salud. 5.Derechos humanos. 6.Justicia social. 7.Participación comunitaria. 8.Guías. I.Organización Mundial de la Salud. II.Unesco. III. Oficina Internacional del Trabajo. IV.International Disability Development Consortium.

ISBN 978 92 4 354805 0

(Clasificación NLM: WB 320)

© Organización Mundial de la Salud, 2012

Se reservan todos los derechos. Las publicaciones de la Organización Mundial de la Salud están disponibles en el sitio web de la OMS (www.who.int) o pueden comprarse a Ediciones de la OMS, Organización Mundial de la Salud, 20 Avenue Appia, 1211 Ginebra 27, Suiza (tel.: +41 22 791 3264; fax: +41 22 791 4857; correo electrónico: bookorders@who.int). Las solicitudes de autorización para reproducir o traducir las publicaciones de la OMS - ya sea para la venta o para la distribución sin fines comerciales - deben dirigirse a Ediciones de la OMS a través del sitio web de la OMS (http://www.who.int/about/licensing/copyright_form/en/index.html).

Las denominaciones empleadas en esta publicación y la forma en que aparecen presentados los datos que contiene no implican, por parte de la Organización Mundial de la Salud, juicio alguno sobre la condición jurídica de países, territorios, ciudades o zonas, o de sus autoridades, ni respecto del trazado de sus fronteras o límites. Las líneas discontinuas en los mapas representan de manera aproximada fronteras respecto de las cuales puede que no haya pleno acuerdo.

La mención de determinadas sociedades mercantiles o de nombres comerciales de ciertos productos no implica que la Organización Mundial de la Salud los apruebe o recomiende con preferencia a otros análogos. Salvo error u omisión, las denominaciones de productos patentados llevan letra inicial mayúscula.

La Organización Mundial de la Salud ha adoptado todas las precauciones razonables para verificar la información que figura en la presente publicación, no obstante lo cual, el material publicado se distribuye sin garantía de ningún tipo, ni explícita ni implícita. El lector es responsable de la interpretación y el uso que haga de ese material, y en ningún caso la Organización Mundial de la Salud podrá ser considerada responsable de daño alguno causado por su utilización.

Printed in (country name)

Diseño y diagramación por Inís Communication – www.iniscommunication.com

Guías para la RBC

Folleto Complementario

Contenido

Introducción	1
RBC y salud mental	3
RBC y VIH/ SIDA	21
RBC y lepra	35
RBC y las crisis humanitarias	49

Introducción

Estas Guías para la RBC se pueden usar con todos los grupos de personas con discapacidad. Sin embargo, se detectó la necesidad de contar con un Folleto complementario para destacar un número de temas que los programas de RBC históricamente han pasado por alto, por ejemplo, los problemas de salud mental, el VIH/ SIDA y las crisis humanitarias. Estos temas han sido pasados por alto debido a un número de razones. Originalmente, los programas de RBC se enfocaron en temas de alta prioridad en ese momento, por ejemplo, la poliomielitis y otras enfermedades transmisibles y, además, la participación de muchos grupos profesionales, por ejemplo, terapeutas físicos en la implementación de los programas de RBC pusieron un fuerte enfoque en la deficiencia física. Hoy, sin embargo, el enfoque y las inquietudes son diferentes, pues los gestores y administradores de las iniciativas de RBC podrían carecer de conocimientos y confianza sobre cómo tratar mejor estos nuevos temas en sus programas. Al mismo tiempo, alrededor de estos temas hay mucha estigma y discriminación.

Como lo destacan estas Guías para la RBC, hoy se sabe mucho más acerca de la discapacidad y, durante estos 30 años, la RBC ha pasado por un significativo proceso evolutivo. La RBC es una estrategia para el desarrollo inclusivo basado en la comunidad que tiene en cuenta los principios de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, por ejemplo, la no discriminación y la necesidad de incluir a todas las personas con discapacidad en las iniciativas de desarrollo. Por lo tanto, es importante que los programas de RBC traten estos temas que han sido tradicionalmente excluidos, como los problemas de salud mental, el VIH/ SIDA, la lepra y las crisis humanitarias. Aunque se han escogido estos cuatro temas para incluirse en este Folleto complementario, los programas de RBC deben considerar ampliamente otros temas, por ejemplo, RBC y niños, RBC y envejecimiento, que son particularmente relevantes en sus comunidades y que podrían ser incluidos en futuras ediciones de las Guías para la RBC.



RBC y salud mental

Introducción

La salud mental es un estado de bienestar en el cual una persona realiza sus propias actividades, puede adaptarse a las tensiones normales de la vida, puede trabajar de forma productiva y fructífera y es capaz de contribuir con la comunidad (1). La salud mental es una parte inseparable de la salud general, esencial para el bienestar y el funcionamiento de las personas, las familias, las comunidades y las sociedades (consulte el Componente de salud).

La salud mental tiene una baja prioridad en la agenda del desarrollo y para la sociedad en general. Hay una falta de conocimientos sobre los temas de salud mental, mucho estigma, prejuicio y discriminación. En todas las comunidades, hay personas que viven con problemas de salud mental y podrían estar aisladas, ser abusadas y privadas de sus derechos humanos fundamentales. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2) destaca el hecho de que las personas con discapacidad incluyen a quienes tienen “deficiencias mentales” y señala la necesidad de: 1) asegurar que disfruten todos sus derechos y libertades fundamentales plenamente y con igualdad y, 2) promover su participación civil, política, económica, social y cultural con igualdad de oportunidades.

Las personas con problemas de salud mental tienen un acceso extremadamente limitado a los servicios de apoyo y de salud, particularmente en países de bajos ingresos e, históricamente, también han sido excluidas de los programas de rehabilitación basada en la comunidad. Sin embargo, una evaluación de un programa de RBC para personas con esquizofrenia crónica en el área rural de la India, muestra que los programas de RBC pueden lograr resultados positivos para las personas con problemas de salud mental, particularmente en ambientes con pocos recursos (3).

Estas Guías para la RBC son relevantes para todas las personas con discapacidad, incluyendo las personas con problemas de salud mental. Muchas de las condiciones de salud que afectan a las personas con problemas de salud mental son similares a las que afectan a cualquier otro grupo de personas con discapacidad y, por lo tanto, se deben consultar otros componentes. Sin embargo, esta sección brinda orientación adicional acerca de incluir a las personas con problemas de salud mental en las actividades de RBC. Se reconoce que muchos programas de RBC tienen una experiencia limitada trabajando en esta área.

El lenguaje usado al referirse a las personas con problemas de salud mental puede ser confuso, porque se usan muchas expresiones diferentes, por ejemplo, enfermedad mental, enfermedad mental seria, desórdenes mentales; deficiencia mental, condición de salud mental, desórdenes del comportamiento, locura, problemas de salud mental, usuarios y sobrevivientes de la psiquiatría, discapacidad psicosocial. Esta sección usa la expresión “personas con problemas de salud mental”, que es fácil de entender y traducir. Incluye personas con condiciones como depresión crónica, esquizofrenia, desorden bipolar y desórdenes por abuso de sustancias.

Cocoron

En 2002, Cocoron, una organización sin fines de lucro, se estableció en la prefectura de Fukushima, Japón por miembros de la comunidad local, incluyendo al alcalde y un especialista en salud mental comunitaria. El nombre Cocoron, seleccionado por una amplia mayoría de la comunidad, significa corazón y / o mente. El enfoque de Cocoron era el desarrollo comunitario, dado que la pobreza fue una cuestión de interés en la región, con el objetivo de desarrollar y apoyar a la comunidad en su conjunto para que las personas con y sin discapacidad puedan vivir con iguales derechos, seguridad y dignidad.

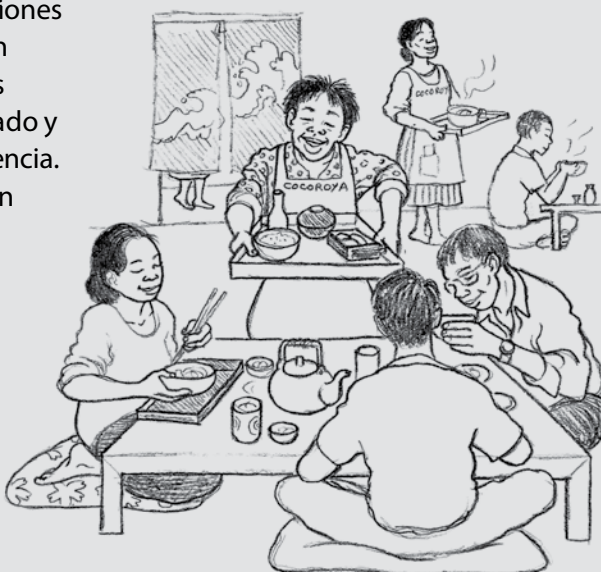
Al inicio, Cocoron incrementó la sensibilización y desarrolló capacidades entre los miembros de la comunidad, su personal y miembros de la junta directiva, organizando una serie de talleres a lo largo de un período de tres años. Con el apoyo de la autoridad provincial y de la comunidad local, se invitaron a especialistas de diferentes sectores a impartir estos talleres.

Entonces, la organización Cocoron estableció un número de actividades generadoras de ingresos en la comunidad. Debido a que una principal fuente de ingresos en el área es la agricultura, Cocoron decidió desarrollar muchas de sus actividades alrededor de este sector. Cocoron abrió tiendas y un café, llamado Cocoroya, para vender productos como vegetales, hongos, frutas sake y para servir almuerzos y dulces. Esta organización pronto se convirtió en un popular sitio de reunión para las personas de la comunidad, particularmente después de ser anunciado en el periódico y la televisión.

En marzo del 2004, Cocoron abrió un centro comunal en la aldea de Izumizaki para apoyar a las personas que vivían con problemas de salud mental. Esta organización se dio cuenta de que las personas con discapacidad, particularmente las personas con problemas de salud mental, estaban siendo marginadas de las principales iniciativas de desarrollo. Cocoron estableció apoyos para las personas con problemas mentales y sus familias, incluyendo servicios de asesoría, residencias de alojamiento y educación basada en el trabajo, capacitación y apoyo.

Muchas personas con problemas mentales ahora están integradas a las diversas actividades de generación de ingresos de Cocoron (son la principal fuerza de trabajo de Cocoroya) y, también, de otras empresas en la comunidad. Sus vidas han cambiado y ya no experimentan el aislamiento social que se asociaba a tener que vivir en instalaciones psiquiátricas. Ahora, pueden trabajar en ambientes acogedores, sus condiciones socioeconómicas y de salud han mejorado y experimentan satisfacción e independencia.

La organización Cocoron es un buen ejemplo de desarrollo inclusivo basado en la comunidad, donde las personas con discapacidad, particularmente las personas con problemas de salud mental, forman una parte integral e inseparable de la comunidad y la vida comunitaria.



Meta

Las personas con problemas de salud mental son apoyadas en su inclusión y participación en todos los aspectos de la vida comunal.

Rol de la RBC

El rol de los programas de RBC es promover y proteger los derechos de las personas con problemas de salud mental, apoyar su recuperación y facilitar su participación e inclusión en sus familias y comunidades. También, la RBC contribuye a la prevención de los problemas de salud mental y promueve la salud mental de todos los miembros de la comunidad.

Resultados deseados

- La salud mental es valorada por todos los miembros de la comunidad y es reconocida como un requisito para el desarrollo comunal.
- Las personas con problemas de salud mental son incluidas en los programas de RBC.
- Las comunidades han incrementado la sensibilización acerca de la salud mental, reduciendo el estigma y la discriminación hacia las personas con problemas de salud mental.
- Las personas con problemas de salud mental tienen acceso a las intervenciones médicas, psicológicas, sociales y económicas para apoyar su proceso de recuperación.
- Los miembros de la familia reciben apoyo emocional y práctico.
- Las personas con problemas de salud mental se fortalecen, con una mayor inclusión y participación en la familia y la vida comunal.



Involucrando a las comunidades locales en la RBC

En un área rural con muchas desventajas, en la India, Chatterjee y colaboradores (3), adaptaron los principios de la rehabilitación basada en la comunidad, específicamente, el uso de recursos locales, la participación de las personas con problemas de salud mental, sus familias y comunidades, para complementar los servicios de salud mental y, así, mejorar el acceso, la equidad y la aceptación de las intervenciones.

Los miembros de la comunidad recibieron capacitación como trabajadores de la rehabilitación basada en la comunidad para brindar servicios integrales a domicilio, como identificar a personas con esquizofrenia crónica y asegurar su atención por parte del equipo clínico en clínicas ambulatorias, incluyendo, seguimiento y supervisión regulares, educación para las personas y sus familias, y planeación de intervenciones de rehabilitación.

Adicionalmente, se realizaron esfuerzos acordados para promover la sensibilización, eliminar el estigma y facilitar la rehabilitación económica y social. En la mayoría de las aldeas, las familias de las personas con problemas de salud mental y otros interesados también formaron grupos de autoayuda, para promover la reintegración social y económica de los miembros de la localidad con desórdenes mentales severos.

Los resultados clínicos relacionados con la discapacidad, para los usuarios dentro del programa de rehabilitación basada en la comunidad, fueron mejores que para los usuarios que solo recibieron atención ambulatoria.

Este enfoque a la prestación de servicios se centró en el fortalecimiento de los usuarios, la movilización de recursos comunales existentes, la coordinación entre los sectores (bienestar social, gobierno local, salud) y una perspectiva de derechos humanos.

La exitosa rehabilitación basada en la comunidad propició la creación de un comité de salud del gobierno de distrito, en alianza con una organización no gubernamental, para incluir servicios de salud mental en su planeación y su presupuesto, buscando aumentar los programas para todo el distrito (4).

Conceptos clave

Salud mental y desarrollo comunal

La pobreza está asociada con los problemas de salud mental (consulte también la Introducción (Folleto 1) y el Componente de salud – puede ser tanto una causa como una consecuencia. Las personas y las comunidades que viven en la pobreza se enfrentan a una gran carga de tensión ambiental y psicosocial, por ejemplo, violencia, acceso limitado a los recursos, desempleo, exclusión social, inseguridad, y creciente riesgo de problemas de salud mental (5). La pobreza puede agravar un problema de salud mental existente y aumentar los sentimientos de desesperación e inutilidad. Las personas con problemas de salud mental se enfrentan a la pobreza debido a que son más propensas a encontrar barreras en su educación, empleo, vivienda e inclusión – un círculo vicioso del que es difícil salirse.

El desarrollo comunal y económico se pueden usar para restaurar y mejorar la salud mental. Los programas de desarrollo comunal que buscan reducir la pobreza, lograr la

independencia económica y fortalecimiento para las mujeres, reducir la desnutrición, aumentar la alfabetización y la educación y fortalecer a los más desfavorecidos, contribuirán a promover la salud mental y la prevención de problemas de salud mental (5). Las comunidades cuyos miembros disfrutan de una buena salud mental pueden solucionar mejor los problemas, establecer redes sociales y promover el apoyo mutuo. La RBC, como parte del desarrollo comunal, debe considerar las necesidades de salud mental de todos los miembros de la comunidad, haciendo que en este proceso participen los miembros y dirigentes de la comunidad. Las personas con problemas de salud mental pueden contribuir al desarrollo de sus comunidades.

Mitos comunes acerca de los problemas de salud mental

A menudo, hay una comprensión muy limitada acerca de los problemas de salud mental y se han desarrollado muchos mitos. Los mitos comunes incluyen:

- *Los problemas de salud mental son poco frecuentes.* Los problemas de salud mental se encuentran realmente en las personas de cualquier edad, regiones, países y comunidades. Se estima que unas 450 millones de personas tienen problemas de salud mental, y que una de cuatro personas será afectada por una condición mental en algún momento de su vida (6).
- *Las personas con problemas de salud mental, particularmente quienes presentan psicosis, como la esquizofrenia, son violentas y ponen en peligro la seguridad de los demás si se les deja vivir en la comunidad.* El hecho es que la mayoría de las personas con problemas de salud mental no son violentas. En una pequeña proporción de estas personas, los problemas de salud mental se asocian con un mayor riesgo de violencia (6,7). Con frecuencia, este riesgo de violencia está asociado con factores adicionales como abuso de sustancias, historia personal y tensiones ambientales (8). En vez de ser violentas, las personas que experimentan psicosis a menudo son temerosas, confusas y desesperadas.
- *Los problemas de salud mental son difíciles de tratar y las personas nunca se mejorarán.* Realmente hay muchas intervenciones efectivas disponibles para los problemas de salud mental; las cuales le pueden permitir a las personas recuperarse completamente o mantener sus síntomas bajo control.
- *Los problemas de salud mental son causados por debilidad de carácter.* En realidad los problemas de salud mental son el producto de factores biológicos, psicológicos y sociales.

Estigma y discriminación

El estigma y la discriminación contra las personas con problemas de salud mental están muy difundidos y afectan todas las áreas de la vida, incluyendo la vida personal, el hogar la familia, el trabajo y hasta la habilidad de las personas para conservar condiciones básicas de vida. Las personas con problemas de salud mental a menudo describen el estigma y la discriminación que enfrentan como una situación peor que su condición de salud. Los miembros de la familia de personas con problemas de salud mental también se exponen a la falta de comprensión, al prejuicio y a la discriminación (7).

La estigmatización de la sociedad puede llevar a la auto estigma, mediante la cual las personas con problemas de salud mental interiorizan las actitudes negativas de la sociedad

hacia ellas (9). Así, podrían realmente comenzar a creer lo que los demás dicen de ella; con lo cual se llega a la culpa personal y una disminución en la autoestima.

La anticipación del rechazo debido al estigma puede hacer que muchas personas reduzcan sus redes sociales y que no aprovechen las oportunidades de la vida. Esto, a su vez, podría llevarlas al aislamiento, al desempleo y a menos ingresos (9). La discriminación, experimentada o anticipada, es la razón principal por la cual muchas personas ocultan sus problemas de salud mental y no buscan ayuda.

Derechos humanos

En muchos países, las personas con problemas de salud mental rutinariamente experimentan violaciones de los derechos humanos. Estas violaciones frecuentemente ocurren en instituciones psiquiátricas por tratamientos inadecuados, atención degradante y dañina; así como también, debido a condiciones de vida poco higiénicas e inhumanas. Las violaciones también ocurren dentro de la sociedad, donde las personas con problemas de salud mental no pueden ejercer sus libertades civiles y tienen un limitado acceso a la educación, al empleo y a la vivienda (10).

Todas las personas, incluyendo las personas con problemas de salud mental, tienen derechos humanos. Todas las convenciones sobre derechos humanos se pueden referir a las personas con problemas mentales y pueden proteger sus derechos mediante los principios de igualdad y no discriminación (7), por ejemplo, la Declaración Universal de los Derechos Humanos. También, hay convenciones más específicas que incluyen a las personas con problemas de salud mental, por ejemplo, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2).

Aunque en los países se necesitan políticas y legislación para asegurar que se cumplan las normas internacionales de derechos humanos en las personas con problemas de salud mental, todas las comunidades pueden realizar acciones y trabajar para proteger, promover y mejorar las vidas y bienestar de las personas con problemas mentales.

Atención de la salud

Las personas con problemas de salud mental pueden requerir atención especializada y general de la salud.

Para los problemas de salud mental

Hay una gama de intervenciones de atención de la salud disponibles que pueden promover la recuperación de las personas con problemas de salud mental. Las intervenciones médicas pueden incluir la receta de drogas psicotrópicas (antipsicóticos, antidepresivos y estabilizadores del humor) y tratamiento para condiciones de salud física asociadas. Las intervenciones psicológicas pueden incluir una o más de las siguientes: educación acerca de la condición y opciones de tratamiento, asesoría, psicoterapia individual o de grupo e intervenciones familiares.

En muchas culturas, el concepto de salud mental se asocia con creencias religiosas, espirituales o sobrenaturales. Por lo tanto, los sanadores por la fe y los sanadores tradicionales

son consultados primero. Es importante saber que las prácticas de los sanadores tradicionales, como algunas prácticas convencionales, pueden variar mucho – algunos métodos de tratamiento podrían ser dañinos, mientras que otros no. Los enfoques culturalmente sensibles hacia atención de la salud se requieren al considerar las tradiciones de sanación locales, los intercambios de experiencia y el desarrollo de entendimiento mutuo.

CAJA 3

Ghana

La asociación con sanadores tradicionales

En Ghana, más de un 75% de las personas con problemas de salud mental consultan a sanadores tradicionales como primer punto de tratamiento. Por lo tanto, es esencial trabajar con los sanadores tradicionales para asegurar el bienestar de las personas con problemas de salud mental y sus familias. La organización Necesidades Básicas de Ghana trabaja junto a los sanadores tradicionales para asegurar un cambio positivo y progreso en la situación de la salud mental de Ghana. Esta organización auspicia un foro para la Asociación de Sanadores Tradicionales y brinda capacitación y orientación sobre varios temas de salud mental, incluyendo la recuperación.

Aunque se han identificado intervenciones efectivas para los problemas de salud mental, hay muy poca atención médica especializada disponible. La falta de psiquiatras, enfermeros psiquiátricos, psicólogos y trabajadores sociales están entre las barreras principales al brindar tratamiento y atención en los países de bajos y medianos ingresos (11). Donde existen, los precios de las medicinas y las tarifas profesionales a menudo son muy elevadas y, por lo tanto, muchas personas en los países de bajos ingresos tienen acceso limitado.

Donde se dispone de atención especializada de la salud para personas con problemas de salud mental, a menudo no es apropiada. Con frecuencia, se informa de violaciones de los derechos humanos a pacientes psiquiátricos en la mayoría de los países, incluyendo, restricción física, reclusión y la negación de las necesidades básicas y de privacidad (11). Muchas personas con problemas de salud mental no buscan atención de la salud por temor de ser internados y tratados en instalaciones de salud mental sin su consentimiento (12). Los usuarios y sobrevivientes de los servicios de atención de la salud mental a menudo se sienten tratados con paternalismo y humillados por los profesionales de la salud mental, pues sienten que no reciben información acerca de su condición y se cree que no pueden asumir responsabilidad de sus vidas o que no pueden tomar decisiones.

Atención de la salud general

Las personas con problemas de salud mental a menudo tienen más dolencias y deficiencias físicas que la población general. Estas personas son más propensas a tener problemas de salud física como la obesidad, alta presión arterial y diabetes (13). Las personas con esquizofrenia usualmente tienen mayores índices de morbilidad y mortalidad por enfermedad cardiovascular que la población general y, también, tienen mayores tasas de enfermedades respiratorias, algunas formas de cáncer e infección por VIH. Esto se debe a factores relacionados con el problemas de salud mental específicos, incluyendo

los efectos de los tratamientos, comportamientos que afectan la salud como el fumado y la inactividad física, y el sistema de salud (14).

El menor acceso a la atención de la salud entre las personas con problemas de salud mental es un fenómeno global y los resultados se traducen en un incremento de la probabilidad de riesgos significativos para la salud y en problemas de salud. Las razones para este acceso limitado a la atención de la salud son complejas, pero incluyen las carencias sociales, las dificultades con el acceso físico, falta de diagnóstico en las enfermedades físicas, tratamiento sin supervisión y organización deficiente de los servicios de salud (13).

Recuperación

La recuperación es un concepto que ha emergido de las personas con experiencia de primera mano en los problemas de salud mental (15). No hay una definición universal para recuperación, puesto que es un proceso personal que tiene diferentes significados para diferentes personas. Mientras que muchos profesionales de la salud consideran que "recuperación" significa "cura", el concepto de recuperación va más allá y considera todos los aspectos del funcionamiento. La recuperación es un proceso de crecimiento y transformación personal, que supera el sufrimiento y la exclusión. Se trata de un proceso de fortalecimiento que enfatiza las fortalezas y capacidades para llevar vidas plenas y satisfactorias. La recuperación puede ser descrita por las personas con problemas de salud mental como: disfrutar los placeres que la vida ofrece, buscando sueños y metas personales, desarrollar relaciones gratificantes, aprender a adaptarse a los problemas de salud mental a pesar de los síntomas y contrariedades, reduciendo las recaídas, llegar a estar libre de síntomas, mantenerse fuera del hospital u obtener un trabajo (7).

CAJA 4

Un relato personal sobre recuperación

Para mí, recuperar significa sentirse en paz, ser feliz, sentirse cómodo en el mundo y con los demás, y sentir esperanza para el futuro. Significa aprender de todas mis experiencias negativas para ser una mejor persona. También, significa no tener miedo de ser quien soy y sentir lo que siento. Trata de poder tomar riesgos positivos en la vida. Significa no temer vivir en el presente. Es saber y poder ser quien soy (16).

Temas específicos relacionados con la salud mental

Niños/niñas y adolescentes

Como sucede con los adultos, los niños/niñas y los adolescentes también experimentan problemas de salud mental, pero sus problemas son muy desatendidos o, a menudo, son diagnosticados incorrectamente como deficiencia intelectual. Se estima que alrededor de un 20% de los niños/niñas y adolescentes del mundo tienen problemas de salud mental, con tipos similares de problemas a través de las culturas (17). La falta de

atención a la salud mental de los niños/niñas y adolescentes puede tener consecuencias para toda la vida.

La salud mental de los niños/niñas y adolescentes está influida por la familia, la sociedad y el ambiente cultural. La experiencia de la pobreza, la violencia, el abuso físico y sexual, el rechazo y la falta de estimulación pueden tener repercusiones. Hay evidencia que asocia la salud mental de la madre y el desarrollo cognitivo, social y emocional de los niños y niñas (18). Los niños y niñas que tienen que cuidar a madres y padres con problemas de salud mental también son vulnerables, debido que podrían no estar recibiendo atención y cuidados apropiados y, en contraste, frecuentemente asumen un nivel de responsabilidades, por sus padres, superiores a sus capacidades.

Aunque es importante tratar los problemas mentales en los niños/niñas y adolescentes, se debe tener cuidado de no diagnosticar en exceso y aplicar etiquetas psiquiátricas a problemas relacionados con la vida y el desarrollo ordinario durante este período. Las etiquetas aplicadas a las personas pueden traer consecuencias negativas tanto para los niños/niñas como para las familias.

Género

Aunque la prevalencia general de problemas de salud mental es similar entre hombres y mujeres, hay diferencias de género cuando se consideran los problemas específicos, por ejemplo, las mujeres son más propensas a experimentar problemas comunes de salud mental como ansiedad y depresión, mientras que los hombres son más propensos de desarrollar dependencia al alcohol (19) y tener éxito al cometer suicidio.

Hay factores de riesgo específicos según género para los problemas comunes de salud mental que afectan a las mujeres de manera desproporcionada. En muchas sociedades, las mujeres tienen condiciones sociales más bajas que los hombres, lo cual puede llevar a un comportamiento sumiso y sentimientos de inferioridad, baja autoestima e inutilidad; negándoles las destrezas de adaptación necesarias. Las mujeres generalmente tienen menos poder que los hombres, menos acceso a los recursos y menos control sobre sus vidas. La violencia física y sexual contra las mujeres, relacionada con el género, causa humillación, subordinación y sentimientos de estar atrapadas. El abuso sexual es muy común entre las mujeres con problemas de salud mental. Por otra parte, las mujeres experimentan más discriminación que los hombres en su interacción con los servicios de salud.

Situaciones de crisis

Inmediatamente después de las situaciones de crisis, se deben considerar las necesidades de salud mental de los sobrevivientes, debido a que, por ejemplo, la experiencia de la guerra y los desastres mayores están asociados con un aumento en los problemas de salud mental (11). Con frecuencia, los recursos existentes son insuficientes y se necesita tiempo para irse adaptando a los eventos traumatizantes. Las personas con problemas de salud mental relacionados con traumas, podrían necesitar apoyo emocional no invasivo, educación y estímulo para irse adaptando.

Algunos grupos, como las personas con discapacidad, incluyendo las personas con problemas mentales preexistentes, corren más riesgo de desarrollar problemas sociales

y psicológicos después de situaciones de crisis (20). Puede que las personas con problemas de salud mental no busquen apoyo durante las crisis debido al aislamiento, el estigma, el miedo, descuido personal, la discapacidad o la falta de acceso a los servicios de apoyo. El apoyo social que antes las sostenía pudo haber desaparecido como resultado directo de la crisis o, también, están ahora ante un mayor riesgo de ser abandonadas por las familias que tienen una carga adicional por su cuidado (20). Es importante que los programas de RBC se enfoquen en las personas con problemas de salud mental durante las situaciones de crisis, pues sin una atención especial ellas podrían quedar descuidadas u olvidadas (consulte la sección: RBC en las crisis humanitarias).

Actividades sugeridas

Promover la salud mental

Al promover la salud mental, se atienden sus determinantes culturales, socioeconómicos y políticos, como la pobreza, la violencia, el descuido y el abuso sexual en alianza con los sectores relevantes. Los programas de RBC pueden promover la salud mental de las siguientes maneras:

- Creando ambientes inclusivos que respetan y protegen los derechos de todos, incluyendo las personas con problemas de salud mental.
- Fortaleciendo las redes comunales y la responsabilidad colectiva para prevenir el abuso de alcohol y drogas, la discriminación por género y la violencia familiar y comunitaria.
- Desarrollando alianzas con otras partes interesadas relacionadas con la promoción de la salud mental y el bienestar, por ejemplo, trabajar con mujeres en temas de género o con organizaciones no gubernamentales enfocadas en intervenciones tempranas con niños y niñas.
- Promoviendo interacciones positivas entre madres, padres y sus hijos para mejorar el desarrollo infantil.
- Promoviendo, en las escuelas, programas basados en evidencia que mejoren las competencias sociales y emocionales de los estudiantes para ayudar a prevenir el abuso de sustancias y la violencia.
- Trabajando con los medios de comunicación masiva para cambiar la imagen negativa de las personas con problemas de salud mental.

(Consulte también el Componente de salud: Promoción.)



La promoción de interacciones positivas

Un programa habitual de visitas domiciliarias dirigido a ayudar a madres en desventaja social para proporcionar estimulación temprana a infantes en Jamaica, mostró a largo plazo efectos beneficiosos (incluyendo aumento de la autoestima, y la reducción de deserción escolar y comportamiento antisocial) sobre la salud mental de los adolescentes.

Facilitar la inclusión en los programas de RBC

Se sugieren las siguientes actividades para incluir a las personas con problemas de salud mental en los programas de RBC:

- Asegurar que el personal de RBC haya recibido capacitación adecuada y que tenga una actitud positiva hacia incluir personas con problemas de salud mental.
- Consultar e involucrar a las personas con problemas de salud mental y sus familias en la planeación, puesta en práctica y supervisión de programas de RBC.
- En colaboración con las personas con problemas de salud mental y sus familias, identificar las barreras y las posibles soluciones para atender sus necesidades, incluyendo el acceso a los servicios de salud, educación, subsistencia y seguridad social.
- Identificar al personal de salud mental, a los usuarios de servicios de salud mental y/o sus familias que puedan participar como expertos en la capacitación al personal de RBC.

Superar el estigma y la discriminación en la comunidad

Los conocimientos del público acerca de los problemas de salud mental y su recuperación son muy limitados. Para permitir que las personas con problemas de salud mental participen activamente en la sociedad, es preciso abordar los mitos más comunes, los prejuicios y la discriminación. Los programas de RBC pueden desempeñar papel clave en hacer esto. Las actividades sugeridas incluyen las siguientes:

- Asegurar que el personal de RBC trate a las personas con dignidad y respeto siempre.
- Identificar a personas en la comunidad que puedan colaborar con los programas de RBC para difundir imágenes y mensajes positivos acerca de la salud mental. Estas personas pueden incluir a personas con influencia, como dirigentes políticos y religiosos locales.
- Establecer comunicación con las personas clave identificadas y brindarles información sobre los temas de salud mental en su comunidad, por ejemplo, convocarlas a participar como invitados de honor en los eventos organizados por los programas de RBC.
- Discutir maneras en las cuales las personas clave puedan enviar mensajes acerca de problemas de salud mental, por ejemplo, los dirigentes religiosos pueden hablar con sus seguidores sobre la salud mental.



- Identificar a los miembros y grupos de la comunidad que muy probablemente tienen contacto con las personas con problemas de salud mental, y han desarrollado suposiciones y actitudes negativas hacia estas personas, por ejemplo, oficiales de policía, personal de atención de la salud, sanadores tradicionales.
- Proveer educación, capacitación e información precisa a miembros y grupos de la comunidad sobre los problemas de salud mental y disipar sus mitos, por ejemplo, que las personas con problemas mentales son violentas, y enseñar que hay intervenciones efectivas, por ejemplo, intervenciones médicas y psicológicas, que pueden ayudar a las personas a recuperarse de los problemas de salud mental.
- Promover los derechos humanos y enfrentar la discriminación en la comunidad hacia las personas con problemas mentales y sus familias. Ser un buen modelo a seguir y demostrar conductas positivas.

CAJA 6

Cambiando percepciones de la salud mental a través del contacto personal

La comunicación directa entre las personas con problemas de salud mental y el resto de la población es efectiva para cambiar las actitudes negativas. Invite a las personas con problemas mentales a las reuniones con miembros de la comunidad o estudiantes, así podrán interactuar y relatar sus experiencias. Quienes ha superado problemas de salud mental y tienen una familia que les apoya, trabajan y realizan roles comunales, son defensores poderosos contra la discriminación.

Apoyo y proceso de recuperación

La recuperación se enfoca en las fortalezas de las personas y su capacidad para llevar una vida fructífera y satisfactoria. Se trata de un proceso holístico y puede incluir una combinación de intervenciones médicas, psicológicas, sociales y económicas.

Facilitar el acceso a la atención médica

Las personas que viven con problemas mentales en los países de bajos ingresos tienen dificultades en obtener atención médica debido a la pobreza, la distancia y la escasez de servicios especializados. Los programas de RBC deben trabajar unidos con el sistema de atención primaria de la salud y los recursos locales para la salud mental y, así, facilitar el acceso a atención médica especializada y general. Se sugieren las actividades siguientes:

- Identificar las estructuras existentes, sitios, personal y recursos para ofrecer atención especializadas en salud mental, por ejemplo, clínicas, hospitales, instituciones residenciales, centros comunales, organizaciones no gubernamentales. Esto se puede hacer a nivel comunitario, regional y nacional.
- Visitar servicios de salud mental para establecer buenas relaciones con ellos. Asegurar el intercambio de información preguntando acerca de los servicios que se ofrecen, incluyendo la disponibilidad de medicamentos psicotrópicos, las políticas, los mecanismos de referencia, los horarios y los costos; además, brindando información acerca de la RBC y cómo esta les puede ayudar en su trabajo.

- Hacer una lista de los curanderos tradicionales y líderes religiosos y visitarlos para intercambiar experiencias, compartir ideas y desarrollar un entendimiento y respeto mutuo.
- Asegurar que el personal de RBC y el de la atención primaria de la salud puedan realizar referencias hacia los profesionales de la salud mental cuando sea necesario. Se puede brindar capacitación, según se requiera.
- Asegurar que las personas con problemas de salud mental y sus familias hayan sido informadas sobre los efectos secundarios de las drogas psicotrópicas y asegurar que hayan entendido esta información.
- Promover la colaboración de los curanderos tradicionales con el personal de atención de la salud como fuente de ayuda para las personas con problemas de salud mental.
- Ayudar a las personas con problemas de salud mental a tener acceso a la atención médica general mediante el sistema de atención primaria de la salud, elevando la incrementando la sensibilización y ofreciendo información relevante para los trabajadores de atención primaria de la salud.
- Donde existan programas comunales de salud mental, desarrollar alianzas y promover el trabajo coordinado. Los programas comunales de salud mental podrían atender las necesidades de salud, mientras que los programas de RBC podrían atender otras necesidades como oportunidades de subsistencia.



(Consulte el Componente de salud: Atención médica)

CAJA 7

Belice

Un enfoque holístico de la salud mental

En Belice, las enfermeras del área de salud mental se reúnen con los curanderos tradicionales para compartir conocimientos y destrezas. Las enfermeras han descubierto que desarrollando este tipo de asociación en sus comunidades puede ser una manera efectiva de atender las necesidades de salud mental a nivel local. Tanto, los enfoques convencionales como los tradicionales contribuyen a lograr un enfoque holístico de la salud mental.

Facilitar el acceso al apoyo psicológico

En los países de bajos ingresos, puede ser muy limitado el acceso al apoyo psicológico especializado; sin embargo, el personal de RBC puede realizar intervenciones básicas, como las siguientes:

- Brindar capacitación para el personal de RBC y el de atención primaria de la salud sobre atención psicológica básica. Esta capacitación debe ser culturalmente sensible y puede incluir apoyo emocional (destrezas básicas de orientación), consuelo, información y métodos de relajamiento.
- Promover relaciones positivas con personas que tienen problemas de salud mental y sus familias; basándose en la comunicación abierta y la confianza. Visitar regularmente a personas con problemas de salud mental y sus familias para preguntar cómo se sienten y cómo se están adaptando; tomándose el tiempo para escucharlas.

- Trabajar con las personas que tienen problemas de salud mental; brindándoles apoyo para solucionar los problemas, manejar la tensión y desarrollar destrezas de adaptación.
- Averiguar acerca de las intervenciones que los curanderos tradicionales y los líderes religiosos espirituales pueden ofrecer a las personas con problemas de salud mental y sus familias, y cuál es la mejor manera de aprovechar este apoyo.
- Motivar la formación de grupos de autoayuda para personas con problemas de salud mental y sus familias, para facilitar el apoyo mutuo y el fortalecimiento. Si ya hay grupos de autoayuda en la comunidad, hay que facilitar la inclusión de personas con problemas de salud mental, donde sea apropiado.

Facilitar el acceso al apoyo social

Los programas de RBC pueden facilitar el acceso al apoyo social de de las siguientes formas:

- Identificar los servicios sociales relevantes disponibles dentro de la comunidad.
- Junto con las personas con problemas de salud mental y sus familias, identificar las necesidades sociales y planear posibles soluciones.
- Trabajar con las familias para atender los derechos de las personas con problemas de salud mental; asegurando que sus necesidades básicas sean cubiertas, por ejemplo, alimentación, higiene, vestido, alojamiento.
- Sugerir a las familias la manera de incluir a sus miembros con problemas de salud mental en las actividades familiares diarias.
- Motivar a las personas con problemas de salud mental y sus familias a continuar comunicándose con familiares y amigos, y restablecer relaciones donde sea necesario. Puede ser necesario ayudar a las personas a educar a sus familiares y amigos acerca de su problema de salud mental.
- Identificar actividades comunitarias en las que las personas con discapacidad y sus familias puedan participar. Podría ser necesario acompañarlas en la comunidad, cuando tienen poca confianza y hay barreras significativas.
- Establecer comunicación regular con las personas que no tienen redes de apoyo social, que viven en las calles o se enfrentan al estigma.
- Desarrollar alianzas entre los sectores del desarrollo para asegurar que se puedan cubrir las necesidades de las personas con problemas de salud mental, incluyendo alimentación, alojamiento o vivienda, educación y trabajo.
- Donde sea difícil el acceso a los medicamentos debido a su costo, buscar soluciones.

(Consulte el Componente social.)

Facilitar el acceso a oportunidades de subsistencia

La participación en actividades de subsistencia es una parte importante del proceso de recuperación. Además de generar ingresos, las oportunidades de subsistencia promueven la independencia, la autonomía, la autoestima, el establecimiento de redes sociales, valoración social y control sobre su propia vida. Las actividades sugeridas para mejorar las oportunidades de subsistencia incluyen:

- Identificar iniciativas de desarrollo en la comunidad enfocadas en la generación de ingresos. Comunicarse con estas iniciativas y trabajar con ellas para asegurar que sean capaces de incluir a las personas con problemas de salud mental.

- Identificar otras oportunidades de subsistencia disponibles dentro de la comunidad para las personas con problemas de salud mental. Esto puede incluir asistir a las personas a regresar a sus anteriores puestos de trabajo o comunicarse con las empresas locales que tienen actitudes positivas acerca de contratar a personas con problemas de salud mental.
- Donde las personas con problemas de salud mental pueden volver a su trabajo anterior, trabajar con los empleadores para realizar los ajustes necesarios a los entornos laborales, por ejemplo, recomendar espacios de trabajo silenciosos cuando hay problemas de concentración y sensibilidad al ruido, horas laborales flexibles, aumento gradual en el número de horas laborales.
- Informar a los empleadores de sus obligaciones legales hacia las personas con discapacidad, refiriéndose a la legislación relevante en el país.

(Consulte también el Componente de subsistencia.)

CAJA 8

Tanzania

Llevando una vida significativa

El programa de Salud Mental Mtwara, en Tanzania, comenzó trabajando en alianza con cinco departamentos de salud de distrito para establecer oportunidades de tratamiento accesibles, que se pueden costear y que sean consistentes en la comunidad para las personas con problemas de salud mental. Durante la primera fase del proyecto piloto, 1026 personas recibieron tratamiento a muy corta distancia de su hogar y, luego, este número llegó a 4711. El acceso al tratamiento y apoyo psicosocial ha aumentado la calidad de vida para muchas personas con problemas de salud mental. Sus vidas ahora son más estables, pues un número de estas personas han retornado a sus antiguos empleos, mientras que otras han aceptado nuevos empleos en sus comunidades. Según el administrador del programa: “conforme las personas con problemas de salud mental se mejoran de sus síntomas y comienzan a participar en actividades significativas, las actitudes sociales hacia ellas también cambiaron, inmediatamente. Esta es la ventaja comparativa de un enfoque comunal sobre un enfoque institucional”.

Apoyar a las familias

En los países de bajos ingresos, la familia puede ser el recurso de salud mental más importante. Se sugieren las actividades siguientes:

- Brindar información para las familias acerca de los problemas de salud mental y estrategias de abordaje. Recuerde obtener permiso de la persona con problemas de salud mental antes de compartir la información.
- Ayudar a las familias que cuidan a personas con muchas necesidad para evitar el agotamiento motivándolas a compartir la carga de la atención con otra familia y otros miembros de la comunidad.
- Motivar a las familias a unirse a grupos de autoayuda para compartir sus experiencias con otros.

Madres compartiendo experiencias

Un grupo de madres en Uganda pertenecen a una organización de madres y padres de niños/niñas con discapacidad. Ellas regularmente van al hospital de maternidad a visitar a otras madres que han dado a luz niños/niñas con discapacidad. Ellas escuchan a estas madres, y reconocen sus sentimientos de dolor y pérdida que pueden estar asociados con el nacimiento de su hijo con discapacidad, compartiendo con ellas experiencias positivas y esperanza para el futuro.

Contribuir al proceso de fortalecimiento

La recuperación de problemas de salud mental está muy asociada con el fortalecimiento. Debido a que en el Componente de Fortalecimiento se ofrece una descripción detallada del proceso y una amplia lista de actividades, aquí sólo figuran una pequeña selección en la siguiente lista:

- Asegurar que el personal de RBC sea respetuoso en su manera de enfocar y comunicarse con las personas con problemas de salud mental y sus familias.
- Reconocer que las personas con problemas de salud mental y sus familias tienen conocimientos y destrezas personales. Asegurar que el enfoque sea en las fortalezas de las personas, y estimularlas a desempeñar un rol activo en el proceso de recuperación.
- Brindar información a las personas y, de ser apropiado, a sus familias acerca de sus problemas de salud mental sin usar etiquetas innecesarias. Asegurarse que ellas conozcan sus derechos humanos y cómo ejercerlos.
- Asegurar que las personas conozcan sobre los tratamientos y alternativas de apoyo disponibles en su comunidad, para poder tomar decisiones informadas acerca de las acciones que desean hacer.
- Poner en contacto a las personas con problemas de salud mental y sus familias con los grupos de autoayuda.
- Apoyar a los grupos de autoayuda para que defiendan el derecho a tener servicios comunales de salud mental aceptables, que sean accesibles y que se puedan costear.
- En colaboración con todos los interesados, sensibilizar a cerca de la Convención sobre los Derechos de la Persona con Discapacidad y abordar las leyes locales y nacionales para que las personas con problemas de salud mental puedan ejercer sus derechos.

(Consulte también el Componente de fortalecimiento.)

Referencias

1. *Promoting mental health. Concepts, emerging evidence, practice. Summary report* [Traducción del título: Promoviendo la salud mental. Conceptos, evidencia emergente, práctica. Resumen del informe]. Geneva, World Health Organization, 2004 (www.who.int/mental_health/evidence/en/promoting_mhh.pdf, accessed 30 April 2010).

2. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities* [Traducción del título: Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad]. United Nations, 2006 (www.un.org/disabilities/, accessed 30 March 2010).
3. Chatterjee S et al. Evaluation of a community-based rehabilitation model for chronic schizophrenia in rural India [Traducción del título: Evaluación de un modelo de rehabilitación basada en la comunidad para esquizofrenia crónica]. *British Journal of Psychiatry*, 2003, 182:57–62.
4. Patel V et al. Global mental health 3: treatment and prevention of mental disorders in low-income and middle-income countries [Traducción del título: Salud mental global 3: Tratamiento y prevención de desórdenes mentales en países de bajos y medianos ingresos]. *The Lancet*, 2007, 370:991–1005.
5. *mhGAP: Mental health gap action programme: scaling up care for mental, neurological and substance use disorders* [Traducción del título: Programa de Acción sobre la Brecha en la Salud Mental: Aumentando la atención para desórdenes mentales, neurológicos y uso de sustancias]. Geneva, World Health Organization, 2008 (www.who.int/mental_health/mhgap_final_english.pdf, accessed 30 April 2010).
6. *World health report 2001 – mental health: new understanding, new hope* [Traducción del título: Informe de la Salud Mundial 2001 – Salud mental: Nuevo entendimiento, nueva esperanza]. Geneva, World Health Organization, 2001 (www.who.int/whr/2001/en/, accessed 30 April 2010).
7. Thornicroft G. *Shunned: discrimination against people with mental illness* [Traducción del título: Escondidos: Discriminación contra las personas con enfermedad mental]. New York, Oxford University Press, 2006.
8. Elbogen EB, Johnson SC. The intricate link between violence and mental disorder: results from the national epidemiologic survey on alcohol and related conditions [Traducción del título: La estrecha relación entre la violencia y el desorden mental: Resultados del sondeo epidemiológico sobre alcohol y condiciones relacionadas] . *Archives of General Psychiatry*, 2009, 66(2):152–161.
9. Watson AC et al. Self-stigma in people with mental illness [Traducción del título: Autoestigma de las personas con enfermedad mental]. *Schizophrenia Bulletin*, 2007 (<http://schizophreniabulletin.oxfordjournals.org/cgi/content/abstract/sbl076v1>, consultado el 30 de abril 2010).
10. *Mental health, human rights and legislation: WHO's framework* [Traducción del título: Salud mental, derechos humanos y legislación: El marco de referencia de la OMS]. Geneva, World Health Organization (sin fecha) (www.who.int/mental_health/policy/fact_sheet_mnh_hr_leg_2105.pdf, consultado el 30 de abril del 2010).
11. *10 facts on mental health*. Geneva, World Health Organization (undated) (www.who.int/features/factfiles/mental_health/mental_health_facts/en/index.html, accessed 30 April 2010).
12. *WHO resource book on mental health: human rights and legislation* [Traducción del título: Libro de recursos de la OMS sobre salud mental: Derechos humanos y legislación]. Geneva, World Health Organization, 2005 (www.who.int/mental_health/policy/resource_book_MHLeg.pdf, consultado el 30 de abril del 2010).
13. Senior K. Greater needs, limited access [Traducción del título: Necesidades mayores, acceso limitado]. *Bulletin of the World Health Organization*, 2009, 87:252–253.
14. Robson D, Gray R. Serious mental illness and physical health problems: a discussion paper [Traducción del título: Enfermedad mental y los problemas de la salud física: Un informe para discutir]. *International Journal of Nursing Studies*, 2007, 44:457–466.
15. Bonney S, Stickley T. Recovery and mental health: a review of the British literature [Traducción del título: recuperación y salud mental: Una revisión de la literatura británica]. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 1008, 15:140–153.
16. Schiff AC. Recovery and mental illness: analysis and personal reflections [Traducción del título: Recuperación y salud mental: Análisis y reflexiones personales]. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 2004, 27(3):212–218.

17. *Caring for children and adolescents with mental disorders. Setting WHO directions* [Traducción del título: Atención de niños y adolescentes con desórdenes mentales]. Geneva, World Health Organization, 2003 (www.who.int/mental_health/media/en/785.pdf, consultado el 30 de abril del 2010).
18. Prince M et al. Global mental health 1: No health without mental health [Traducción del título: Salud mental global No. 1: No hay salud sin salud mental]. *The Lancet*, 2007, 370:859–877.
19. Prince M et al. Global mental health 1: No health without mental health [Traducción del título: Salud mental global No.1: No hay salud sin salud mental]. *The Lancet*, 2007, 370:859–877.
20. *Gender and women's mental health* [Traducción del título: Género y salud mental de las mujeres]. Geneva, World Health Organization, (sin fecha) www.who.int/mental_health/prevention/genderwomen/en/, consultado el 30 de abril del 2010).
21. Inter-Agency Standing Committee (IASC). *IASC guidelines on mental health and psychosocial support in emergency settings* [Traducción del título: Guías del Comité de las Agencias sobre salud mental y apoyo psicosocial en situaciones de emergencia]. Geneva, 2007 (www.who.int/mental_health/emergencies/guidelines_iasc_mental_health_psychosocial_june_2007.pdf, consultado el 30 de abril del 2010).

Lecturas recomendadas

Basic Needs [Traducción del título: Necesidades básicas]. *Mental health and development. E-journal* (www.mentalhealthanddevelopment.org/, consultado el 30 de abril del 2010).

Cohen A, Kleinman A, Saraceno B, eds. *World mental health casebook. Social and mental health programs in low-income countries* [Traducción del título: Libro de casos sobre salud mental mundial. Programas sociales y salud mental en países de bajos ingresos]. New York, Kluwer Academic/Plenum Publishers, 2002.

Community mental health policy (update of mental health policy from 2001) [Traducción del título: Política comunal de salud mental (actualización de la política de salud mental del 2001)]. CBM, 2008 (www.cbm.org/en/general/downloads/19914/CBM_Community_Mental_Health_Policy.pdf, consultado el 30 de abril del 2010).

Fisher D, Chamberlin J. *Consumer-directed transformation to a recovery based mental health system* [Traducción del título: Transformación dirigida por el consumidor para un sistema de salud mental basado en la recuperación], 2004 (www.power2u.org/downloads/SAMHSA.pdf, consultado el 30 de abril del 2010).

Global Forum for Community Mental Health. *Mission statement, experiences, contacts, resources*, undated [Traducción del título: Declaración de la Misión: experiencias, contactos y recursos (sin fecha)] (www.gfcmh.com/, consultado el 30 de abril del 2010).

Leff J, Warner R. *Social inclusion of people with mental illness* [Traducción del título: Inclusión social de las personas con enfermedad mental]. Cambridge, Cambridge University Press, 2006.

Patel V. *Where there is no psychiatrist. A mental health care manual* [Traducción del título: Donde no hay un psiquiatra: Un manual de atención de la salud mental]. London, Gaskell, 2003.

Stastny P, Lehmann P, eds. *Alternatives beyond psychiatry* [Traducción del título: Alternativas más allá de la psiquiatría]. Berlin, Peter Lehmann Publishing, 2007.

World Association for Psychosocial Rehabilitation [Boletín de la Asociación Mundial de Rehabilitación Psicosocial]. *WAPR Bulletin* (www.wapr.info/wapr_bulletins.htm, accessed 30 April 2010).

World Network of Users and Survivors of Psychiatry. *Human rights position paper of WNUSP*, 2001 [Traducción del título: Informe de la posición sobre derechos humanos de la Red Mundial de Usuarios y Sobrevivientes de la Psiquiatría] (www.wnusp.net/wnusp%20evas/Dokumenter/Human%20Rights%20Position%20Paper.html, accessed 30 April 2010).

RBC y VIH/ SIDA

Introducción

Las respuestas al VIH/ SIDA a menudo van dirigidas a poblaciones clave que se cree están en mayor riesgo, como los trabajadores migratorios, trabajadoras sexuales, hombres que tienen sexo con hombres, usuarios de drogas inyectables y poblaciones indígenas (1). Sin embargo, una de las poblaciones más vulnerables del mundo, las personas que viven con deficiencias físicas, mentales o sensoriales permanentes, no han sido considerada (2). Se asume comúnmente que las personas con discapacidad no están en riesgo por creerse que no son sexualmente activas, que no son propensas a usar drogas y que tienen menor riesgo de violación y violencia (3).

Las recientes políticas conjuntas sobre VIH/SIDA y Discapacidad del programa de Naciones Unidas sobre VIH/SIDA, la OMS y la Oficina del Alto Comisionado sobre Derechos Humanos, reconocen que las personas con discapacidad son, de hecho, la población con mayor riesgo a contraer VIH/ SIDA (4). Sin embargo, los gobiernos y los responsables de elaborar las políticas y los planes sobre VIH/ SIDA raramente toman en cuenta a las personas con discapacidad. Esta dificultad y otras barreras hacen que la prevención, el tratamiento, la atención y los programas de apoyo por el VIH/ SIDA no sean accesibles para la población con discapacidad.

Aunque esta sección se enfoca principalmente en personas con discapacidad, y su vulnerabilidad al VIH/ SIDA y acceso limitado a los programas y servicios ordinarios, los programas de RBC también deben considerar que las personas que viven con VIH/ SIDA, pueden experimentar la discapacidad como resultado de la enfermedad y sus tratamientos. Las personas que viven con VIH pueden considerarse que tienen una discapacidad cuando desarrollan deficiencias que, interactuando con el ambiente, restringen su plena y efectiva participación en la sociedad en igualdad con otras personas (5).

El tema de la discapacidad y el VIH/ SIDA ha sido pasado por alto en muchos programas de RBC. Sin embargo, como estrategia de desarrollo inclusivo basado en la comunidad, la RBC puede ser efectiva para aumentar la conciencia sobre los programas y servicios de VIH/ SIDA, para asegurar que sean incluidas las necesidades de las personas con discapacidad; así como atender las necesidades de las personas que viven con VIH/ SIDA que pudieran experimentar discapacidad.



Alexia impulsa las leyes para personas con discapacidad

Alexia Manombe-Ncube, la primera miembro del parlamento con discapacidad de Namibia, comentó que en muchos países de África las personas con discapacidad son más propensas a contraer la infección de VIH que las personas sin discapacidad.

Ella afirma que la exclusión general de las personas con discapacidad de la sociedad es la culpable. Por ejemplo, las personas con limitaciones visuales no pueden leer los carteles o anuncios sobre educación de la salud. Las personas con deficiencias auditivas se pierden los programas de televisión y radio sobre cómo prevenir la propagación de infecciones. Quienes tienen problemas de movilidad algunas veces no pueden entrar en los centros de salud para recibir asesoría o exámenes. Los materiales de educación de la salud raramente están en formatos alternativos como el Braille o el lenguaje de señas. Las personas con discapacidad son atacadas directamente. Las mujeres y las jóvenes con deficiencias intelectuales pueden ser fácilmente persuadidas a tener sexo no seguro.

Sin embargo, ¿cuántos proveedores de servicios de salud han considerado realmente estos temas en sus programas? La señorita Manombe-Ncube está usando su puesto para impulsar leyes sobre discapacidad en el parlamento de Namibia. Sin incluir el acceso de las personas con discapacidad a la prevención y tratamiento del VIH/SIDA, será imposible cumplir con la Meta 6 de Desarrollo del Milenio: Combatir el VIH/ SIDA y otras enfermedades.

Adaptado de (1)



Meta

Hay acceso universal a la prevención, el tratamiento, la atención y los programas y servicios de apoyo sobre VIH/ SIDA para las personas con discapacidad.

Rol de la RBC

El rol de la RBC es 1) asegurar que las personas con discapacidad y sus familias estén conscientes de los programas y servicios sobre el VIH/ SIDA en sus comunidades; 2) asegurar que los programas y servicios sobre VIH/ SIDA sean accesibles para las personas con discapacidad y sus familias; 3) incluir en sus programas a personas que viven con VIH/ SIDA que pudieran estar experimentando discapacidad temporal o permanente.

Resultados deseables

- Las personas con discapacidad tienen acceso a los programas y servicios establecidos sobre VIH/ SIDA.
- Las personas con discapacidad asociada con el VIH/ SIDA son incluidas en los programas de RBC.
- Las partes interesadas relevantes conocen sobre discapacidad y VIH/ SIDA.
- Se crean redes y se forman alianzas acerca de discapacidad y VIH/ SIDA.
- Los principales sectores del desarrollo incluyen a las personas que viven con VIH/ SIDA.
- En los sitios de trabajo hay políticas para reducir el riesgo de que el personal de RBC se infecte con el VIH/ SIDA y, a la vez, se apoya a las personas que viven con VIH/ SIDA.
- Las políticas y planes nacionales sobre VIH/ SIDA incluyen a las personas con discapacidad.

Conceptos principales

VIH/ SIDA

El VIH (virus de inmunodeficiencia humana) es el virus que causa el SIDA. Se puede transmitir mediante contacto directo con la sangre o líquido corporal de alguien que ya está infectado con el virus, por ejemplo, las personas pueden adquirir el VIH cuando tienen sexo sin protección o cuando comparte una aguja de inyección con una persona infectada. Los bebés también se pueden infectar del VIH antes, durante o después de nacer si la madre está infectada.

El SIDA (síndrome de inmunodeficiencia adquirida) es la etapa final de la infección por VIH. El sistema inmunológico está afectado, haciendo difícil para el cuerpo luchar contra las enfermedades. No todos los que son VIH positivo tienen el SIDA – pueden pasar muchos años antes de que las personas VIH positivo desarrollen el SIDA. Los medicamentos antirretrovirales pueden atrasar el progreso del VIH, pero no pueden curar el VIH/ SIDA. En este momento, la prevención es la mejor y única cura.

Personas que viven con VIH/ SIDA y discapacidad

Muchas personas que viven con VIH/ SIDA podrían experimentar la discapacidad. Los medicamentos antirretrovirales pueden ayudar a las personas infectadas a vivir más tiempo; sin embargo, esto también significa que vivirán sus vidas con una condición crónica caracterizada por ciclos de enfermedad y recuperación (6). Las personas que viven con el VIH/ SIDA pueden experimentar una gama de deficiencias temporales y permanentes (físicas, mentales o sensoriales); que pueden ser resultado del tratamiento o debido a la progresión del VIH. Por ejemplo, la fatiga, los problemas digestivos, los problemas de la piel y la neuropatía (daño en los nervios) son efectos secundarios del tratamiento que pueden llevar a problemas funcionales (dificultades al caminar, tomar un baño, conducir un automóvil) y a una discapacidad en personas que viven con el VIH/ SIDA.

Muchas personas que viven con el VIH/ SIDA también experimentan el estigma y la discriminación. El VIH/ SIDA se asocia con comportamientos que son, con frecuencia, socialmente inaceptables y, por consiguiente, muy estigmatizantes. Las personas que viven con el VIH/ SIDA con frecuencia son discriminadas y víctimas de abuso en sus derechos humanos. Muchas han sido despidos de sus trabajos o expulsados de sus hogares; rechazadas por la familia y amigos y algunas han sido asesinadas (7).

Personas con discapacidad y SIDA

Sexualidad

La sexualidad es la manera en que las personas experimentan y se expresan como seres sexuales. Es un tema importante cuando se trata del VIH/ SIDA. En muchas sociedades, los tabúes culturales limitan la libre discusión de los temas sexuales y, particularmente, muchas personas no se sienten cómodas discutiéndolos en relación con la discapacidad. Sin embargo, esos temas son muy reales en la vida de muchas personas con discapacidad y no se pueden ignorar (8).

Las personas con discapacidad a menudo son percibidas como asexuales debido a que se consideran inocentes e infantiles. Así, se piensa que estas personas no pueden tener relaciones íntimas y que tienen menos necesidades sexuales. Sin embargo, esto es un mito, pues muchas personas con discapacidad son tan sexualmente activas como las personas sin discapacidad (9) y, por lo tanto, también están en riesgo de infectarse con el VIH.

Factores de riesgo

La encuesta global sobre VIH/ SIDA y Discapacidad mostró que casi todos los factores de riesgo conocidos para el VIH/ SIDA se incrementan para las personas con discapacidad (10). Algunos factores de riesgo son:

Analfabetismo – La alfabetización es importante para entender los mensajes sobre el VIH y usar estos mensajes para cambiar estas conductas de riesgo relacionadas con el VIH (8). El componente de educación destaca el hecho de que las personas con discapacidad, generalmente, tienen niveles educativos más bajos que el resto de la población;

lo cual sugiere que ellas podrían estar corriendo un mayor riesgo de infectarse con el VIH (Consulte el Componente de educación).

Concientización y conocimientos limitados sobre el VIH – Las personas con discapacidad tienen pocos conocimientos sobre sexualidad (9) y están menos informadas sobre el VIH (11). Este podría deberse a no haber recibido educación sobre el VIH en el hogar o la escuela, debido a creencias falsas acerca de su sexualidad y, además, a que la información y los mensajes sobre el VIH a menudo no están en formatos accesibles. Por ejemplo, cuando se realizan campañas de prevención sólo usando el periódico y carteleras o vallas publicitarias, las personas ciegas quedan excluidas; cuando esas campañas usan sólo la radio, las personas sordas quedan excluidas y cuando la misma información es detallada y compleja, se podría estar excluyendo a las personas con deficiencia intelectual (3).

CAJA 11

Mozambique

Reconociendo la sexualidad

Una investigación realizada en Mozambique sobre discapacidad y VIH encontró que una razón por la cual rutinariamente se excluyen a las personas con discapacidad de las políticas y programas de VIH y SIDA, es por rehusarse a considerar que las personas con discapacidad son seres sexuales. El informe muestra que esto es parte del estigma y la discriminación hacia las personas con discapacidad (12).

Comportamientos de riesgo para el VIH – Las conductas como tener sexo sin protección, usar jeringas usadas y el trabajo sexual aumentan el riesgo de infectarse con el VIH. Las investigaciones muestran que muchas personas con discapacidad practican esas conductas (10). La baja autoestima y los sentimientos de ser poco atractivas podrían hacer que algunas personas tuvieran conductas sexuales arriesgadas (9). Por ejemplo, a menudo los adolescentes con discapacidad son llevado a tener actividad sexual debido a su necesidad de ser incluidos y aceptados socialmente y, entonces, tienen pocas habilidades para tener un sexo seguro (3).

Abuso sexual – Alrededor del mundo, las personas con discapacidad son más propensas a ser violadas y abusadas sexualmente que las personas sin discapacidad (4), lo cual las pone en mayor riesgo de infectarse del VIH. Muchos factores hacen que las personas con discapacidad sean más vulnerables al abuso sexual, como depender de otras personas al recibir atención, la vida institucional y la falta de acceso a los derechos legales (10) (Consulte también el Componente social).

Barreras a la prevención, tratamiento, atención y apoyo para el VIH/ SIDA

Las personas con discapacidad tienen acceso limitado a los servicios de VIH, por ejemplo, pruebas y orientación, medicamentos, atención y apoyo (10,13). Las barreras a las que se enfrentan las personas con discapacidad son similares a las indicadas en el Componente de salud e incluyen las siguientes:

Políticas – Debido a que muchas personas piensan que las personas con discapacidad tienen una menor calidad de vida y que no pueden contribuir productivamente en la

sociedad (14), no es usual que los responsables de las políticas sugieran que se debe destinar tiempo, energía y recursos primero para las personas con discapacidad (8). Donde los medicamentos antirretrovirales sean escasos y los servicios y el apoyo sean limitados, las personas con discapacidad informan que están de últimas entre quienes tienen derecho a ser atendidos (2,8).

Barreras ambientales y de comunicación – Podría ser que los servicios ofrecidos en clínicas, hospitales y otras instalaciones son físicamente inaccesibles, por ejemplo, no tener rampas para las personas que usan silla de ruedas, ausencia de intérpretes de lenguaje de señas o no disponer de información en formatos alternativos como el Braille, cintas de audio o lenguaje sencillo (5).

Actitudes negativas y falta de conocimientos en los trabajadores de la salud – Muchas personas con discapacidad son puestas en ridículo o rechazadas por los trabajadores de la salud cuando piden información sexual y de salud reproductiva (14). En muchos países, las personas con discapacidad informan que han sido desatendidas cuando llegan a los centros de examen del VIH o a las clínicas de SIDA debido a que el personal les dijo, incorrectamente, que las personas con discapacidad no pueden adquirir el VIH/ SIDA (8).

Comportamiento relacionado con la búsqueda de asistencia sanitaria – Hay muchas razones por las cuales las personas con discapacidad podrían no usar los servicios de VIH/ SIDA: las actitudes negativas de los trabajadores de la salud puede hacer que no deseen buscar ayuda cuando se trata de salud sexual (11), el estigma asociado con el VIH/ SIDA ocasiona el secreto, la negación y evita que algunas personas busquen la prueba del VIH (9), muchas personas con discapacidad dependen de la familia o amigos que les ayuden a llegar a los servicios de salud y, por lo tanto, podrían no usar esos servicios al sentirse avergonzados o temerosos de que se sepa de su condición de VIH/ SIDA.

Impacto del VIH/ SIDA en las familias

Las personas con discapacidad son afectadas cuando algún miembro de su familia tiene VIH/ SIDA. Debido a que las personas con discapacidad con regularidad requieren la ayuda de los miembros de la familia para las actividades de la vida diaria y tienen necesidades médicas, educativas y de rehabilitación adicionales, podrían ser olvidados o desatendidos al darse una reducción en los ingresos familiares, los recursos y el tiempo debido al VIH/ SIDA. Se ha estimado que un 4 a 5% de los niños que han perdido a la madre, el padre o a ambos, también tienen una discapacidad (5). En estas situaciones, estos niños tienden a la desnutrición, el abandono o son colocados en instituciones (10). Los niños con discapacidad que también han sido infectados con el VIH tienden a ser excluidos y discriminados en todas las áreas, particularmente en la educación (5).

Alcanzando a las poblaciones de personas con discapacidad

Inclusión de las personas con discapacidad en los programas y servicios de VIH/ SIDA

Muchas personas con discapacidad no son incluidas en los programas y servicios de VIH/ SIDA debido a que, frecuentemente, se cree que es demasiado caro o demasiado difícil. Sin embargo, hay muchas maneras en las que los programas de RBC, las organizaciones de personas con discapacidad, los defensores de los derechos de las personas que

viven con VIH/SIDA, los educadores y los responsables de las políticas puedan apoyar su inclusión. En la sección Actividades sugeridas se pueden incluir muchas ideas prácticas como:

- Facilitar el acceso de las personas con discapacidad a los programas y servicios de VIH/ SIDA dirigidos a la población en general.
- Adaptar los programas y servicios de VIH/ SIDA para permitir la inclusión y participación de las personas con discapacidad.
- Desarrollar intervenciones específicas por discapacidad para las personas que no pueden ser alcanzadas por los programas y servicios de VIH/SIDA establecidos.

Es importante recordar que una combinación de estas medidas podría ser requerida para alcanzar todas a las personas con discapacidad.



Rehabilitación

La rehabilitación es muy importante para las personas que podrían estar experimentando una discapacidad como resultado del VIH/ SIDA. La rehabilitación relacionada con el VIH/ SIDA puede reducir el deterioro y permitir que las personas logren y mantengan independencia (5). La rehabilitación no se cubrirá aquí en detalle porque está en el Componente de salud; sin embargo, es importante comprender que, a nivel comunal, la RBC puede desempeñar un rol importante al tratar los problemas funcionales que experimentan las personas con VIH/ SIDA. Adicionalmente, es importante considerar otros apoyos y aspectos de la rehabilitación, por ejemplo, la rehabilitación vocacional, que puede ayudar a que la persona con discapacidad relacionada al VIH conserve un estilo de vida sano y productivo.

Actividades sugeridas

Facilitar el acceso a la prevención de la infección por VIH, a la atención, tratamiento y apoyo

La RBC debe tratar las barreras que limitan la plena participación de las personas con discapacidad en la prevención, tratamiento, atención y apoyo del VIH/ SIDA de las maneras siguientes:

- Hacer que las personas con discapacidad y sus familias conozcan los programas y servicios de VIH/ SIDA ofrecidos en sus comunidades y asegurar que sean conscientes de que tienen derecho al acceso a esos programas y servicios.
- Asegurar que los programas y servicios de VIH/ SIDA sean físicamente accesibles, por ejemplo, los programas de RBC pueden motivar a los programas y servicios de VIH/ SIDA a funcionar en sitios que sean accesibles y brindar asesoría acerca de cómo realizar adaptaciones.
- Motivar a los programas y servicios de VIH/ SIDA a mostrar a personas con discapacidad en sus afiches, anuncios o materiales para el público, por ejemplo, mostrando a un usuario de silla de ruedas o a una persona ciega con bastón junto a personas sin discapacidad.

- Trabajar con las organizaciones de personas con discapacidad para asesorar a los programas y servicios de VIH/ SIDA acerca de cómo adaptar sus actividades para ser aprovechadas por las personas con discapacidad, por ejemplo, distribuir preservativos durante las sesiones educativas para que los ciegos puedan sentir cómo son y cómo funcionan.
- Informar y darle materiales educativos sobre VIH/ SIDA a personas con discapacidad que están en riesgo, para asegurar que les llegue el mensaje.
- Trabajar con las organizaciones de personas con discapacidad para asesorar a los programas y servicios de VIH/ SIDA para adaptar sus materiales y hacerlos accesibles, por ejemplo, las personas sordas pueden requerir más material en forma escrita e interpretación en lenguaje de señas. Por su parte, las personas ciegas pueden requerir uso del Braille y cintas sonoras y las personas con deficiencias intelectuales pueden requerir materiales más gráficos.
- Trabajar con las organizaciones de personas con discapacidad para desarrollar nuevos programas, servicios y materiales para personas con discapacidad que no puedan ser alcanzadas a través de los diseñados para la población general, por ejemplo, desarrollar sesiones de educación específicamente para personas con discapacidad.
- Brindar asistencia práctica, por ejemplo, transporte, para mejorar el acceso de las personas con discapacidad y sus familias a los programas y servicios de VIH/ SIDA.
- Asegurar que las personas con discapacidad y sus familias reciban seguimiento adecuado, por ejemplo, tratamiento, atención y cuidado, después de tener conocimiento de su condición de VIH positivo.



CAJA 12

Uganda

Una joven controla el VIH con la ayuda oportuna

En Uganda, una joven sorda tuvo relaciones sexuales con un hombre infectado de VIH. Ella quedó embarazada y el hombre no se hizo responsable ni de la relación ni del bebé. La familia se preocupó de que ella se infectara de VIH y la llevaron a donde un asesor en VIH/ SIDA. Ella estaba infectada y se hicieron los arreglos para que recibiera medicamentos antirretrovirales. Ahora, ella y su bebé (el cual no se infectó) están bien. Ella toma sus medicamentos regularmente, trabaja y colabora con la familia. La familia de ella motiva a otras familias de personas con discapacidad a que busquen información sobre VIH/ SIDA.



Incluir a las personas que viven con VIH/ SIDA en los programas de RBC

Debido a que la RBC comunica un fuerte mensaje de inclusión, los programas deben abarcar las necesidades de las personas que viven con el VIH/ SIDA que podrían tener discapacidad. Algunas personas que viven con el VIH/ SIDA requieren servicios especializados, como rehabilitación y dispositivos de asistencia personal. La RBC puede facilitar eso.

Desarrollar capacidad

Un número de distintas partes interesadas se pueden beneficiar del desarrollo de capacidades, incluyendo a las personas con discapacidades y sus familias, el personal de RBC, las organizaciones de personas con discapacidad, los trabajadores de la salud y los miembros de la comunidad. Los programas de RBC pueden realizar las acciones siguientes:

- Promover actividades y apoyar iniciativas que fortalezcan los roles de las mujeres en la toma de decisiones acerca del VIH y la discapacidad en las comunidades.;
- Asegurar que las personas que brindan apoyo y ayuda a las personas con discapacidad y VIH/ SIDA, por ejemplo, miembros de la familia, reciban capacitación y apoyo adecuados.
- Fortalecer sus propios programas para asegurar que el VIH/ SIDA y los temas relacionados como sexualidad, salud reproductiva y abuso sexual sean atendidos y, donde sea necesario, brindar asesoría adicional para el personal de RBC.
- Hacer que participen las organizaciones de personas con discapacidad y las personas con discapacidad en actividades sobre VIH/ SIDA, por ejemplo, las personas con discapacidad podrían ser capacitadas como educadores en VIH/ SIDA para sus comunidades o para llevar el mensaje a grupos particulares de personas con discapacidad.
- En unión con organizaciones de personas con discapacidad, capacitar a educadores de VIH/ SIDA, promotores y personal de la salud en temas de discapacidad.
- Educar a dirigentes comunales y religiosos sobre temas de discapacidad y VIH/ SIDA, y motivarlos a cambiar las actitudes negativas y promover la inclusión en sus comunidades.
- Educar al personal involucrado en el cumplimiento de la ley, por ejemplo, oficiales de policía, abogados y jueces, acerca de los temas de discapacidad y VIH/ SIDA y acerca de la necesidad de proteger la seguridad y los derechos humanos de las personas con discapacidad.

CAJA 13

Programas sobre el VIH para la comunidad de personas sordas

En algunos países, grupos locales de sordos operan programas de prevención de VIH. Estos programas mejoran la concientización entre la comunidad de sordos y enseñan estilos de vida más seguros. También informan a las organizaciones de VIH y los programas de gobierno sobre las maneras de informar mejor al público.

Crear redes y alianzas

Debido a la relación entre la discapacidad y el VIH/ SIDA, por ejemplo, las personas con discapacidad corren el riesgo de contraer el VIH/ SIDA y, también, las personas con el VIH/ SIDA pueden tener discapacidad, se deben establecer redes y alianzas fuertes entre las partes interesadas en los temas de discapacidad y VIH/SIDA. Se sugieren las siguientes acciones:

- Asistir a eventos y reuniones sobre VIH/ SIDA en la comunidad para asegurar que sean considerados los temas de discapacidad. Similarmente, los programas de RBC pueden invitar a representantes de la comunidad de personas que viven con VIH/ SIDA a los eventos y reuniones sobre discapacidad.
- Trabajar de cerca con las organizaciones de personas con discapacidad, donde estén disponibles, para desarrollar estrategias locales para llegar a las personas con discapacidad con información sobre el VIH/ SIDA; identificando necesidades de capacitación en la comunidad y educando a los trabajadores de VIH/ SIDA sobre la discapacidad.
- Compartir los conocimientos de los programas de RBC sobre discapacidad y rehabilitación con las redes de VIH/ SIDA; brindando educación y capacitación sobre discapacidad y los beneficios de la rehabilitación. Crear conciencia de que las personas con discapacidad también están en riesgo de infectarse con el VIH.
- Invitar a los programas y servicios de VIH/ SIDA a compartir sus destrezas y conocimientos con los programas de RBC y las organizaciones de personas con discapacidad, para ayudarlos a responder a las necesidades de su personal, sus miembros y usuarios.
- Establecer sistemas de referencia entre los programas de RBC y los programas de VIH/ SIDA.

Promover el enfoque multisectorial

Ambos, la discapacidad y el VIH/ SIDA, son temas de desarrollo. Comparten lazos comunes, incluyendo la pobreza, el estigma y la discriminación, la violencia y otras desigualdades, como el acceso reducido a la educación y a las oportunidades de ganarse la vida. Por lo tanto, es importante que los programas de RBC consideren la participación de todos los sectores, desarrollando estrategias, para atender tanto a la discapacidad como al VIH/ SIDA. Un repaso a los Componentes de salud, educación, subsistencia, Componente social y fortalecimiento, dará un panorama general sobre las actividades sugeridas, siendo algunas:

- Tratar el estigma y la discriminación relacionados con la discapacidad y el VIH/ SIDA en la comunidad y en cada sector.
- Promover el derecho a la educación para las personas con discapacidad, incluyendo la educación sexual, y asegurar que los ambientes sean inclusivos y accesibles (consulte el Componente de educación).
- Asegurar que las personas con discapacidad y VIH/ SIDA y sus familias tengan acceso a oportunidades de subsistencia (consulte también el Componente de subsistencia).
- Asegurar que las personas con discapacidad y VIH/ SIDA puedan acceder a los regímenes de protección social formal e informal (Consultar el Componente de subsistencia).
- Asegurar que las personas con discapacidad tengan acceso a los programas y mecanismos que están diseñados para prevenir y tratar el abuso y la violencia sexual (consulte el Componente social).

Implementar políticas sobre VIH/ SIDA en el lugar de trabajo

El VIH/ SIDA es un tema laboral. En muchos países, el personal de RBC y sus familias pueden estar en riesgo de o infectadas por el VIH/ SIDA. Por lo tanto, los programas de RBC deben tener políticas laborales apropiadas para:

- Minimizar la posibilidad de que el personal de RBC sea infectado con el VIH.
- Asegurar que los trabajadores de RBC que tengan VIH o que son afectados debido a que miembros de su familia tienen VIH/ SIDA, tengan apoyo.
- Eliminar todo estigma y discriminación que se pueda presentar en los lugares de trabajo.

La política de VIH/ SIDA debe cubrir las áreas siguientes: proteger los derechos de las personas afectadas por el VIH/ SIDA, prevención a través de la información, la educación, la capacitación, la atención y el apoyo para los trabajadores y sus familias (15).

Promover políticas nacionales inclusivas

Debido a que las personas con discapacidad a menudo no son incluidas en las políticas y programación de VIH/ SIDA, los programas de RBC deben unirse a otros grupos para promover y defender el cambio. Por ejemplo, la Campaña Africana sobre Discapacidad, VIH y SIDA, iniciada en el año 2007, está uniendo a organizaciones de personas con discapacidad, organizaciones de personas que viven con VIH/ SIDA, organizaciones no gubernamentales, servicios de VIH y SIDA, investigadores, activistas y otros ciudadanos para trabajar colectivamente para promover la igualdad en el acceso a los programas de VIH y la participación plena en las políticas de SIDA y planes estratégicos para personas con discapacidad (16).

CAJA 14

Sudáfrica

Nuevos hitos

Sudáfrica primero incluyó a personas con discapacidad en el Plan Nacional Estratégico del 2007–2009. Esto fue promovido por dirigentes en el gobierno, una fuerte organización de sector de la discapacidad y el Consejo Nacional de SIDA de Sudáfrica. (5).

Referencias

1. *HIV/AIDS higher among disabled* [Traducción del título: El VIH/ SIDA más frecuente entre las personas con discapacidad]. International Disability and Development Consortium (undated) (www.includeeverybody.org/cs-hiv.php, consultado el 30 de marzo del 2010).
2. Hanass-Hancock J, Nixon SA. The files of HIV and disability: past, present and future [Traducción del título: Archivos de VIH y discapacidad: pasado, presente y futuro]. *Journal of the International AIDS Society*, 2009, 12(28):1–14 (www.jiasociety.org/, consultado el 30 de marzo del 2010).
3. Groce N. HIV/AIDS and individuals with disability. *Health and Human Rights* [Traducción del título: VIH/ SIDA y personas con discapacidad. Salud y derechos humanos], 2005, 8(2):215–224 (<http://v1.dpi.org/lang-en/resources/details?page=526>, consultado el 30 de marzo del 2010).

4. Groce N. HIV/AIDS and people with disability [Traducción del título: VIH/ SIDA y personas con discapacidad]. *The Lancet*, 2003, 361:1401–1402 (<http://globalsurvey.med.yale.edu/lancet.html>, accessed 30 March 2010).
5. *UNAIDS, WHO and OHCHR policy brief: disability and HIV* [Traducción del título: SIDA Naciones Unidas, OMS y Oficina del Alto Comisionado sobre Derechos Humanos: Política sobre discapacidad y VIH]. Geneva, UNAIDS/ World Health Organization/ Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights, 2009 (www.who.int/disabilities/jc1632_policy_brief_disability_en.pdf, consultado el 30 de marzo del 2010).
6. Rusch M. et al. Impairments, activity limitations and participation restrictions: prevalence and associations among persons living with HIV/AIDS in British Columbia [Traducción del título: Deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación: prevalencia y asociaciones entre personas que viven con VIH/ SIDA en la Columbia Británica]. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2004, 2:46.
7. *Stigma and discrimination* [Traducción del título: Estigma y discriminación]. UNAIDS, 2009 (www.unaids.org/en/PolicyAndPractice/StigmaDiscrim/default.asp, consultado el 30 de marzo del 2010).
8. *Disability and HIV/AIDS: at a glance* [Traducción del título: Discapacidad y VIH/ SIDA: Un vistazo]. Washington, DC, World Bank, 2004 (<http://web.worldbank.org/WBSITE/EXTERNAL/TOPICS/EXTSOCIALPROTECTION/EXTDISABILITY/0,,contentMDK:20208464~menuPK:488268~pagePK:148956~piPK:216618~theSitePK:282699,00.html>, consultado el 30 de marzo del 2010).
9. Rohleder P et al. HIV/AIDS and disability in Southern Africa: a review of relevant literature [Traducción del título: VIH/ SIDA y discapacidad en Sudáfrica: Una revisión a la literatura relevante]. *Disability and Rehabilitation*, 2009, 31(1):51–59.
10. Groce N. *HIV/AIDS & disability: capturing hidden voices, global survey on HIV/AIDS and disability* [Traducción del título: VIH/ SIDA y discapacidad: Capturando las voces ocultas, sondeo global sobre VIH/ SIDA y discapacidad]. New Haven, Yale University, 2004 (<http://web.worldbank.org/WBSITE/EXTERNAL/TOPICS/EXTSOCIALPROTECTION/EXTDISABILITY/0,,contentMDK:20208464~menuPK:488268~pagePK:148956~piPK:216618~theSitePK:282699,00.html>, consultado el 30 de marzo del 2010).
11. Yousafzai AK et al. Knowledge, personal risk and experiences of HIV/AIDS among people with disabilities in Swaziland [Traducción del título: Conocimientos, riesgo personal y experiencias de VIH/ SIDA entre personas con discapacidad en Swazilandia]. *International Journal of Rehabilitation Research*, 2004, 27:247–251.
12. *Disability and HIV & AIDS in Mozambique: a research report by Disability and Development Partners April 2008* [Traducción del título: Discapacidad y VIH/ SIDA en Mozambique: Un informe de investigación de Compañeros en Discapacidad y Desarrollo abril del 2008]. London, Disability and Development Partners, 2008. ([www.reliefweb.int/rw/RWFFiles2008.nsf/FilesByRWDocUnidFilename/EDIS-7J7PFZ-full_report.pdf/\\$File/full_report.pdf](http://www.reliefweb.int/rw/RWFFiles2008.nsf/FilesByRWDocUnidFilename/EDIS-7J7PFZ-full_report.pdf/$File/full_report.pdf), consultado el 30 de marzo del 2010).
13. Yousafski A, Edwards K. *Double burden: a situation analysis of HIV/AIDS and young people with disabilities in Rwanda and Uganda* [Traducción del título: Doble carga: Un análisis de situación de VIH/ SIDA y jóvenes con discapacidad en Rwanda y Uganda]. London, Save the Children, 2004. (http://v1.dpi.org/files/uploads/1600_DoubleBurden.pdf, consultado el 30 de marzo del 2010).
14. *HIV, AIDS and disability* [Traducción del título: VIH, SIDA y discapacidad]. Ottawa, Interagency Coalition on AIDS and Development (ICAD), 2008 (www.aidslex.org/site_documents/DB-0038E.pdf, consultado el 30 de marzo del 2010).
15. *The ILO and HIV/AIDS* [Traducción del título: La OIT y el VIH/ SIDA]. Geneva, International Labour Organization (undated) (www.ilo.org/public/english/protection/trav/aids/aboutiloaids.htm, consultado el 30 de marzo del 2010).
16. *Disability and HIV & AIDS. The Africa campaign on disability and HIV & AIDS* [Sitio en la red: La campaña de Africa sobre discapacidad y VIH y SIDA] (www.africacampaign.org).

Lecturas recomendadas

Bridging the gap: a call for cooperation between HIV/AIDS activists and the global disability movement [Traducción del título: Cerrando la brecha: Un llamado a la colaboración entre los activistas de VIH/ SIDA y el movimiento global de las personas con discapacidad] . Tataryn M, 2005 (<http://v1.dpi.org/lang-en/resources/details.php?page=325>, consultado el 30 de marzo del 2010).

Groce N. Rape of individuals with disability: AIDS and the folk belief of virgin cleansing [Traducción del título: Violación de personas con discapacidad: SIDA y las creencias tradicionales en la limpieza de vírgenes], *The Lancet*, 2004, 363:1663–64 (<http://globalsurvey.med.yale.edu/virginrape.pdf>, acc).

International guidelines on HIV/AIDS and human rights, 2006 consolidated version [Traducción del título: Guías internacionales sobre VIH/ SIDA y derechos humanos, una versión consolidada para el 2006]. UNAIDS, 2006 (http://data.unaids.org/Publications/IRC-pub07/jc1252-internguidelines_en.pdf?preview=true, accessed 30 March 2010).

MacNaughton G. *Women's human rights related to health-care services in the context of HIV/AIDS* (Health and Human Rights Working Paper Series, No 5) [Traducción del título: Los derechos de las mujeres relacionados con los servicios de atención de la salud ante el VIH/ SIDA (Informe de trabajo No. 5: Salud y Derechos Humanos). Geneva, World Health Organization, 2004 (www.who.int/hhr/information/Series_5_womenshealthcarerts_MacNaughtonFINAL.pdf, acc).

RBC y lepra

Introducción

La lepra es una enfermedad infecciosa crónica, causada por una bacteria, que ha existido desde hace mucho y, si no se trata, puede causar daños progresivos y permanentes en la piel, los nervios, las extremidades y los ojos (1). Aproximadamente 249 000 nuevos casos fueron informados en el 2008 (1). Aunque hay una cura efectiva, se estima que aproximadamente 3 millones de personas viven con discapacidad relacionada con la lepra (2).

Antes de que existiera un tratamiento efectivo y una cura para la lepra, las sociedades eran muy temerosas de la enfermedad, y las personas afectadas por ella se enfrentaban a mucho estigma y discriminación (3). Muchas fueron forzadas a dejar a sus familias para vivir en colonias o asentamientos, donde eran aisladas de la comunidad y no tenían acceso a servicios ni apoyo. Este aislamiento aumentaba el estigma. Con los adelantos en el tratamiento y la cirugía, los enfoques institucionales están desactualizados (3). Ahora, las personas afectada por la lepra a menudo permanecen con sus familias y en sus comunidades, y las actividades relacionadas con la atención a la lepra están siendo integradas a los servicios generales de salud (4).

A pesar de los tratamientos efectivos, las campañas de toma de conciencia y la integración del trabajo sobre la lepra dentro de los servicios generales de salud son temas importantes para los afectados por la enfermedad (5). Aún muchas personas siguen enfrentándose a la exclusión social y tienen dificultades para el acceso a los servicios generales, tales como los programas de RBC. Quizas miles de personas afectadas por lepra estén necesitando de servicios de rehabilitación, pero sólo muy pocas tienen acceso a estos servicios (5).

La RBC es una estrategia que también se puede usar igualmente en los afectados por lepra (4). Las siguientes actividades brindan ideas prácticas para incluir a personas con lepra en los programas de RBC y en la comunidad en general. Se espera que esta sección también aumente la sensibilización de las personas que trabajan en servicios para la lepra acerca de la importancia de incluir a personas con otras discapacidades en sus actividades.



Shivrao

Shivrao vive en una pequeña aldea del subdistrito de Mandya en el estado de Karnataka en el sur de la India. Tres de los miembros de su familia tenían lepra y discapacidad asociada. En 1999, cuando él tenía 15 años de edad, desarrolló una marca roja redonda en su cara. Ambuja, una trabajadora de lepra del programa de salud rural María Olivia Ronaldo (MOB), visitó un día la casa de Shivrao y se dio cuenta de esa marca. Ella sospechó que se debía a la lepra y, entonces, lo llevó al Hospital Civil de Mandya donde fue diagnosticado y comenzó su tratamiento. De alguna manera la noticia de que Shivrao estaba recibiendo tratamiento llegó a la escuela y los maestros le pidieron que no volviera.

Cuando Ambuja realizó una visita de seguimiento al hogar de Shivrao, se enteró de lo que había sucedido y decidió ir a hablar con los maestros. Ella les explicó que Shivrao estaba recibiendo tratamiento y que no era un peligro para sus compañeros de clase y les pidió que le permitieran a Shivrao regresar a la escuela. Sin embargo, los maestros no quedaron convencidos y pidieron un certificado del hospital. Ambuja fue al Hospital Civil de Mandya y consiguió el certificado y, finalmente, se le permitió a Shivrao regresar a la escuela.

En el 2001, el programa de salud rural MOB decidió comenzar un programa de RBC y Ambuja fue capacitada como uno de los primeros trabajadores de RBC. Luego de su capacitación, Ambuja decidió iniciar un grupo de autoayuda para personas con discapacidad. Ella fue a la casa de Shivrao para pedir que uno de los miembros de la familia se uniera al nuevo grupo. La familia de Shivrao tenía miedo de unirse al grupo porque creían que no iban a ser aceptados por los demás. Sin embargo, luego de muchas discusiones, la madre de Shivrao decidió asistir a las reuniones del grupo de autoayuda. Ella se unió a las actividades de ahorro, donde cada miembro ahorra una pequeña cantidad de dinero todas las semanas.

Ambuja continuó brindando seguimiento regular a Shivrao. Ella le aconsejó sobre el buen cuidado de sus pies, porque descubrió que sus pies habían perdido sensibilidad debido a la lepra. Ella también le dio un par de sandalias del proyecto de lepra para protegerle los pies. En el 2003, Shivrao decidió unirse como trabajador del programa local de RBC. Su experiencia en ese trabajo le dio mucha confianza, y él ha aprendido más acerca de las distintas oportunidades disponibles para las personas con discapacidad. Él fue a estudiar a la universidad mediante el programa de estudios a distancia. Hoy, él es maestro de escuela, se casó y tiene una niña. Él continúa siendo un promotor activo de la RBC en su aldea.



Meta

Se reconocen los derechos de las personas afectadas por lepra y ellas tienen acceso al apoyo y servicios locales para mejorar su calidad de vida y asegurar que puedan participar como miembros iguales en la sociedad.

Rol de RBC

El rol de la RBC es 1) incluir a las personas afectadas por lepra en sus actividades y 2) motivar a los programas y servicios sobre lepra para incluir a las personas con discapacidad en sus actividades.

Resultado deseables

- A las personas afectadas por lepra le son satisfechas sus necesidades de rehabilitación a través de los programas de RBC y servicios de referencia relevantes.
- Los centros y programas de rehabilitación para lepra ofrecen sus servicios a personas con otras discapacidades, incluyendo a quienes participan en programas de RBC.
- Se reducen el estigma y la discriminación en las comunidades hacia las personas afectadas por lepra y sus familias. .
- Todas las partes interesadas tienen mayores destrezas y conocimientos para tratar los problemas y los temas relacionados con la lepra.

Conceptos clave

Entendiendo la lepra

¿Qué es la lepra?

La lepra es una enfermedad causada por la bacteria *Mycobacterium leprae*, la cual principalmente afecta la piel y los nervios. La lepra a menudo es llamada enfermedad de Hansen, por la persona que descubrió la bacteria. Puede afectar a las personas de ambos sexos y de todas las edades. Progresas muy lentamente y, por lo tanto, se tarda muchos años antes de que aparezcan signos y síntomas notables. Un signo común de la lepra son los "parches de piel", que son pálidos, rojizos o color cobre. Las áreas afectadas pueden ser planas o elevadas y no tener sensibilidad. Pueden estar por todo el cuerpo, no causan picazón y, usualmente, no duelen (6).

Mitos comunes sobre la lepra

Si bien la concientización y los conocimientos acerca de la lepra han mejorado con el tiempo, todavía hay algunos mitos comunes, incluyendo los siguientes:

- *La lepra es incurable.* Esto es falso. El tratamiento con terapia de drogas múltiples (TDM) puede curar la lepra. En los últimos 20 años, más de 14 millones de personas han sido curadas (1). La Organización Mundial de la Salud brinda terapias de drogas múltiples a

cualquier país que las necesite. Esto es parte de los esfuerzos de la organización para eliminar la lepra. El tratamiento es gratuito y está disponible en los centros de salud (6).

- *La lepra es muy contagiosa.* Esto es falso. Aunque la lepra se puede transmitir a otras personas (vía microgotas de nariz y boca), no es muy contagiosa. Sólo las personas con grandes cantidades de bacterias pueden transmitir la enfermedad a otros, por eso muchas personas con lepra no son consideradas contagiosas. Además, se estima que un 95% de la población mundial tiene una resistencia natural a la lepra, lo que hace muy difícil la transmisión. La terapia de drogas múltiple es muy efectiva matando las bacterias, por eso, las personas que la reciben no son contagiosas (7).

Reacciones a la lepra

Algunas personas con lepra pueden experimentar “reacciones de lepra”. Esto es parte de la respuesta del cuerpo a la lepra. No significa que la enfermedad está empeorando o que el tratamiento no está funcionando (6). Las reacciones de lepra son más bien como una reacción alérgica. Así, el cuerpo reacciona contra la bacteria de la lepra y, al hacerlo, puede causar daños a sus propios tejidos. Debido a que la bacteria de la lepra ataca a los nervios, estos a menudo se dañan durante las reacciones de lepra. El daño a los nervios puede ocurrir muy rápido y, por eso, la detección temprana y la referencia a un servicio de salud apropiado son importantes para evitar daños irreversibles. La detección temprana y el tratamiento del daño en los nervios son los grandes retos de los programas de control de la lepra. Hasta un 30% de las personas afectadas por lepra están en riesgo de tener reacciones y daño en los nervios (8).

Deficiencias asociadas con la lepra

El daño en los nervios asociado con la lepra puede llevar a una amplia gama de deficiencias (9). El daño en los nervios puede resultar en deficiencias sensoriales, por ejemplo, las personas afectadas por lepra pueden perder sensibilidad en las manos y los pies. El daño en los nervios también puede ocasionar deficiencias motoras, por ejemplo, las manos, los pies y los músculos de los ojos de la persona se pueden debilitar o paralizar. La lepra también causa que la piel se seque, debido al daño en los nervios que controlan la sudoración. En muchas personas, estas deficiencias les ocasionan problemas y complicaciones adicionales.

Por ejemplo, las personas que pierden sensibilidad en las manos y los pies frecuentemente se lesionan sin darse cuenta. Debido a que no sienten el dolor de esas lesiones, ellas tienden a no buscar tratamiento. Así, se les van causando infecciones, daños en los tejidos y los huesos y la pérdida potencial de extremidades. La debilidad muscular y la parálisis en las manos y los pies usualmente lleva a rigidez de las articulaciones y deformidad. La pérdida de fuerza en los músculos del ojo puede llevar a la ceguera, debido a que sin parpadeo regular y cerrar completamente los ojos por la noche, el ojo se seca y se daña rápidamente (10). La piel seca se puede agrietar; lo cual crea aperturas para la infección que se puede extender rápidamente a las articulaciones y los huesos, causando pérdida de dedos infectados (10).

Impacto de la lepra

Impacto funcional

Las deficiencias asociadas con la lepra pueden dificultar que las personas realicen sus actividades de la vida diaria. Por ejemplo, las personas que pierden su sensibilidad o fuerza en las manos tendrán más dificultad con las actividades simples como enhebrar una aguja o sostener una cuchara y, también, las personas que no pueden elevar sus pies (pie caído) tendrán dificultades al caminar. Se estima que de un 20 a 25% de las personas afectadas por lepra también experimentan discapacidad (9). La detección temprana de la lepra y el tratamiento apropiado, junto con revisiones regulares, son la clave para evitar discapacidades en estas personas (11).

Impacto social

Con frecuencia, no son las deficiencias físicas ni las limitaciones funciones las que causan los problemas mayores para las personas afectadas por lepra. Más bien, las consecuencias provienen del estigma y la exclusión social. Las personas que están visiblemente afectadas por lepra usualmente no encuentran trabajo o con quien casarse y, así, dependen de otros para su apoyo financiero y atención. El autoestigma también es común: las personas comienzan a culparse a sí mismas por su enfermedad, lo cual les ocasiona sentimientos de inferioridad y pérdida de autoestima, esperanza y propósito en la vida. A menudo, hasta las personas que han sido curadas de la lepra continuarán experimentando el estigma y la discriminación.

Estas Guías para la RBC han destacado en otros sitios que las mujeres con discapacidad a menudo son más vulnerables y están en mayor desventaja en la sociedad. Esto también sucede con las mujeres con lepra. La falta general de sensibilización y conocimiento acerca de la lepra, en las comunidades, por ejemplo, si se hereda, si es infecciosa o curable tiene un impacto en las relaciones, el matrimonio y la familia. Muchas mujeres han sido abandonadas por sus parejas, particularmente si estaban recién casados, y para muchas mujeres solteras con lepra, la situación les limita mucho sus probabilidades de matrimonio.

Impacto económico

La lepra puede tener un impacto económico considerable en las personas y sus familias. Podría ser que las personas no pudieran trabajar o, quizá, no pudieran seguir trabajando, debido a las deficiencias asociadas con la lepra. También, podría ser que estas personas pierdan su trabajo debido al estigma por la lepra. Por ejemplo, las personas suelen ser renuentes a comprar bienes, como productos alimenticios, de una persona afectada por lepra, por temor a contaminarse.

También hay costos relacionados con el tratamiento. Aunque los medicamentos de la lepra sean gratuitos, el acceso a la atención de la salud en países de bajos ingresos a menudo depende de costos de viajes y pérdida de días de trabajo y, por consiguiente, descuento en sus salarios por esos días perdidos. Pueden haber costos de tratamiento adicionales, por ejemplo, admisiones hospitalarias o la compra de calzado de protección, ortesis y prótesis. Muchas personas pueden desalentarse de ir a los servicios debido a

estos costos. Como resultado, pueden desarrollar condiciones secundarias y, así, también se aumenta el impacto económico de su discapacidad.

Colonias de leprosos

Hasta hace pocas décadas, no había una cura efectiva para la lepra y, así, las personas afectadas por la enfermedad usualmente eran aisladas en colonias de leprosos o leprocomios. Esta segregación era a menudo impuesta por la ley. Conforme se dispuso de un tratamiento y una cura efectiva, muchas de estas colonias fueron cerradas, sin embargo, todavía existen en ciertos países. Algunas personas que viven en esos asentamientos pueden ser residentes de larga estadía, sin tener comunicación con los miembros de su antigua familia. Las personas con lepra y discapacidades severas podrían depender de la limosna o la caridad (4).

CAJA 16

India

Colonias de leprosos

La India siempre ha tenido la mayor población de personas afectadas por la lepra. En el 2005, una organización de personas afectadas por lepra realizó un sondeo nacional sobre las colonias de leprosos en la India. Este estudio reveló que todavía existían 700 colonias de leprosos y que en ellas vivían aproximadamente 200.000 enfermos y sus familias. De éstas personas, unas 25.000 obtienen su subsistencia de la limosna. En muchas de estas colonias de leprosos, no había servicios sanitarios, agua potable, caminos de acceso o instalaciones educativas. Las comunidades vecinas evitaban a las personas que vivían en las colonias de leprosos y, así, tenían dificultades de transporte y con otros servicios públicos.

Es importante que los gobiernos y las organizaciones no gubernamentales apoyen la integración de las personas afectadas por lepra en sus comunidades, haciendo que conozcan sus derechos y trabajando con ellas para eliminar el estigma y la discriminación. La RBC puede desempeñar un rol en este proceso. Donde no es posible que la persona retorne a su comunidad, por ejemplo, si la persona no desea salir de la colonia de leprosos, la RBC puede ayudar a que vivan en armonía con las comunidades vecinas y, gradualmente, abrir colonias para acomodar a otras personas. Hay ejemplos alrededor del mundo donde las colonias de leprosos han evolucionado hasta convertirse en aldeas ordinarias.

Crecimiento comunitario a través del apoyo gubernamental

A finales de los años de 1980, un leprocomio en Manus, en el noroeste de Brasil, se cerró y las personas afectadas por lepra fueron reubicadas en la periferia de la ciudad en Lago de Aleixo. En ese entonces, había poca infraestructura en Lago de Aleixo y muy pocos servicios, por ejemplo, no había agua potable ni escuela. Apoyadas por la iglesia local las personas afectadas por lepra se unieron y formaron una cooperativa para solucionar esos problemas. Establecieron una fábrica de ladrillos y un sistema para distribuir agua y, conforme se fortalecía la comunidad, también comenzaron con una granja de gallinas, un restaurante y una escuela. La comunidad comenzó a crecer y, como el gobierno aportó infraestructura y servicios adicionales, otras personas se vinieron a vivir ahí. Hoy, Lago de Aleixo es parte de la ciudad, y muchos no sabe que una vez fue una colonia de leprosos.

Integración de la lepra y las actividades de RBC

Aunque la lepra continúa siendo una enfermedad de baja prevalencia, y podría ser rara en muchas áreas, los servicios para la lepra: diagnóstico, tratamiento, la prevención y la atención de las discapacidades y la rehabilitación, se deberán mantener durante el siglo 21. (9).

En el pasado, estos servicios habían sido especializados y segregados, pero ahora la integración dentro del sistema de salud general es la estrategia más apropiada (9). Esto también influye en la manera en que se están ofreciendo los servicios de rehabilitación.

La provisión de rehabilitación para las personas afectadas por lepra ha sido, frecuentemente, desarrollado en paralelo con los servicios generales de rehabilitación. Por ejemplo, muchas organizaciones no gubernamentales, internacionales y nacionales, han establecido servicios de rehabilitación (tanto rehabilitación relacionada con la salud como rehabilitación socioeconómica) especialmente para personas afectadas por lepra; mientras que, por otro lado, los servicios generales de rehabilitación como los programas de RBC excluyen a las personas afectadas por la lepra. Se ha sugerido que el estigma relacionado con la lepra y la existencia de programas específicos para lepra son las principales razones por la cuales los programas de RBC no incluyen a las personas afectadas por la enfermedad (12).

Los servicios de rehabilitación especialmente para las personas con lepra son ahora alentados para que incluyan a otros grupos de personas con discapacidad, porque tienen muchas destrezas y recursos que pueden beneficiar a más personas. Podrían ser muy útiles centros de referencia para los programas de RBC, por ejemplo, un programa de RBC podría referir a una persona con una deficiencia física a un taller ortopédico usualmente reservado para personas afectadas por lepra. Los programas de RBC también están siendo motivados a ofrecer sus servicios a personas afectadas por lepra, porque se ha reconocido que la estrategia es muy relevante para este grupo (4). Recientemente, se ha sugerido que la RBC debe ser la estrategia a escoger por parte de las personas afectadas por lepra y que necesitan rehabilitación (12).

Actividades sugeridas

Debido a que la RBC es una estrategia que la pueden usar todas las personas que experimentan una discapacidad, muchas de las actividades sugeridas en esta Guía para la RBC también pueden beneficiar a las personas afectadas por lepra. Así, se sugiere que esta sección sea leída junto con los otros componentes principales de la Matriz de RBC – salud, educación, subsistencia, componente social y fortalecimiento. Adicionalmente, las publicaciones como la: Guía técnica sobre rehabilitación basada en la comunidad y la lepra (OMS/ ILEP), brindan una revisión detallada de las actividades sugeridas para los administradores y los trabajadores de los programas de RBC (4).

Incluir a las personas con lepra en los programas de RBC

Se deben considerar las soluciones para los problemas experimentados por las personas afectadas por lepra desde una perspectiva de desarrollo (2). Así, los programas de RBC deben trabajar en todos los sectores, para asegurar que las personas afectadas por lepra tengan acceso a los principales programas y actividades de desarrollo. Debido a que las mujeres con discapacidades relacionadas con la lepra son mucho más vulnerables a la exclusión y la pobreza, los programas de RBC deben asegurar que ellas también tengan oportunidades de participar y beneficiarse de las actividades de la estrategia.

Salud

Las personas que tienen deficiencias relacionadas con la lepra requerirán intervenciones de salud para 1) conservar la función nerviosa, 2) mantener la movilidad de las articulaciones, 3) preservar la visión, 4) aprender autocuidado, 5) tener acceso a calzado protector y, 6) disponer de dispositivos de asistencia personal. Los programas de RBC pueden apoyar las intervenciones de salud apropiadas mediante:

- Asegurando que las personas afectadas por lepra y sus familias conozcan acerca de los servicios de salud disponibles en sus comunidades y los puedan usar.
- Motivando a las personas que están en terapia con drogas múltiples a tomar sus medicamentos regularmente hasta terminar el tratamiento, asegurando que las personas tengan información acerca de las reacciones de la lepra para poder identificarlas y buscar tratamiento inmediatamente.
- Apoyando el desarrollo de los grupos de autoayuda donde las personas afectadas por la lepra se puedan reunir con regularidad para compartir experiencias y aprender actividades de autocuidado, para evitar y manejar sus deficiencias (consulte también el Componente de salud: Prevención).
- Asesorando a las personas que tienen pérdida sensorial sobre cómo protegerse las manos, los pies y los ojos, por ejemplo, usar guantes al manejar objetos calientes como ollas de cocina. Consulte manuales como: Capacitando en la comunidad a las personas con discapacidad (13). Estos materiales brindan información más detallada acerca de cómo evitar lesiones y deformidades en las personas con pérdida sensorial.
- Facilitando, cuando se requiera, el acceso a dispositivos de asistencia personal, por ejemplo, calzado especial, y asegurando su reparación y mantenimiento (consulte el Componente de salud: Dispositivos de asistencia personal).

Autoestima y dignidad a través de los grupos de auto ayuda

ALERT es un establecimiento médico en las afueras de la ciudad de Addis Abeba, Etiopia, que se especializa en lepra. En 1995, el personal de ALERT manifestó su preocupación acerca del creciente número de personas que continuaban usando los servicios del hospital de ALERT y de sus dispensarios para atender heridas, por ejemplo, úlceras del pie, a pesar de muchos años de recibir educación para la salud. Esta situación ponía demasiada presión en ALERT, que tenía recursos financieros limitados para suministros usados en la curación de heridas. Respondiendo a este problema, ALERT desarrolló grupos de autoayuda para motivar a las personas a asumir responsabilidad por atender y cuidar sus propias heridas. Para 1999, había un total de 72 grupos y un número positivo de resultados fueron reportados, por ejemplo, el número de heridas disminuyó y los miembros de los grupos informaron una mejora en la autoestima y la dignidad, aumentando su participación en la sociedad (14).

Educación

Los niños/niñas pueden ser afectados directamente por la lepra o pueden sufrir porque su madre o su padre o algún familiar tiene lepra. Así, se les podría negar el acceso a la escuela, ser forzados a desertar, perder a sus amigos, ocultados por sus familias u obligados a trabajar para contribuir con las necesidades de la familia (4). Hay muchas maneras en que los programas de RBC pueden asegurar que los niños/niñas (y también los adultos) tengan acceso a la educación en sus comunidades, por ejemplo, los trabajadores de RBC se pueden reunir con los maestros de la escuela y las madres y los padres sensibilizándolos acerca de la lepra, para cambiar las actitudes hacia los estudiantes afectados por la enfermedad. Para obtener información detallada, consulte el Componente de educación.

Subsistencia

Las personas con lepra a menudo son muy pobres. Los temas adicionales como el estigma, la discriminación y la discapacidad asociada con la lepra muchas veces limitan las oportunidades laborales, lo cual aumenta la pobreza. La capacitación en destrezas y el trabajo decente pueden ser un fuerte punto de entrada para la integración en la sociedad, y son un mecanismo para romper el ciclo de aislamiento, dependencia y pobreza, que comúnmente se asocian con la discapacidad. Cuando las personas con discapacidad pueden contribuir financieramente con sus familias, a menudo informan de mayor participación en las actividades familiares, como la toma de decisiones (15). Hay muchas maneras en las que los programas de RBC pueden apoyar, a las personas, en encontrar una forma de ganarse la vida, por ejemplo, pueden ser mediadores y brindar información sobre empleadores que podrían estar interesados en contratar a personas afectadas por la lepra. Para obtener una lista de actividades, consulte el Componente de subsistencia.

Aprovechando el potencial para eliminar el estigma y la pobreza

La Asociación Nacional de Etiopía de Personas Afectadas por la Lepra está comprometida con mejorar la subsistencia de sus miembros para ayudarlos a recuperar dignidad y autoestima. Actualmente, la asociación tiene 20.000 miembros distribuidos en 54 asociaciones locales en las siete regiones de Etiopía. Ha organizado proyectos de toma de conciencia, defensa de los derechos y subsistencia en alianza con agencias nacionales e internacionales. Los proyectos de subsistencia demuestran que las personas afectadas por la lepra tienen el potencial de ser productivas como los demás ciudadanos. La asociación usa fondos rotatorios para que sus miembros participen en actividades generadoras de ingresos. Brinda oportunidades de educación para los niños y niñas de sus miembros, fortaleciendo a las familias a romper con el ciclo de estigma y pobreza. Con la misma meta, la asociación organiza grupos de autoayuda para mujeres afectadas por la lepra. Estas estrategias han sido exitosas.

Social

El estigma, la discriminación y las ideas erróneas acerca de la lepra a menudo hacen que las personas no tengan acceso a los servicios generales y que no participen en la vida de sus comunidades. El personal de RBC puede tener un rol importante para reducir el estigma y las prácticas negativas mediante:

- Trabajando con otros, por ejemplo, dirigentes comunales, maestros y autoridades religiosas, para difundir mensajes positivos sobre la lepra.
- Desarrollando o participando en campañas públicas de toma de conciencia sobre la lepra – éstas pueden incluir el drama, las exhibiciones o la distribución de panfletos y se pueden realizar en una variedad de lugares, por ejemplo, mercados locales, sitios públicos de reunión, centros de salud y escuelas.
- Desarrollando actividades conjuntas como deportes o programas culturales, donde las personas afectadas por la lepra, las personas con discapacidad y las personas sin discapacidad se puedan reunir. Esto puede convencer a toda la comunidad sobre la habilidad de las personas con discapacidad de participar como miembros iguales de la comunidad y de su derecho a hacerlo.



Fortalecimiento

Es importante que las personas afectadas por lepra conozcan sus derechos y como expresarse ellas mismas para poder tener acceso a los servicios y recursos. La auto organización puede ser una manera efectiva de lograr esto, y alrededor del mundo las personas afectadas por la lepra se han organizado en grupos locales y asociaciones, por ejemplo, el Movimiento para la Reintegración de las Personas Afectadas por la Enfermedad de Hansen en Brasil, la Asociación para la Reintegración de las Personas Afectadas por la Lepra en Angola y, en la India, el Foro Nacional. Algunos de estos grupos se han unido

en federaciones como la Asociación Internacional para la Integración, la Dignidad y el Progreso Económico. También, algunas personas se han unido a organizaciones de personas con discapacidad en la comunidad. Estas asociaciones han organizado talleres de fortalecimiento y otras sesiones sobre temas como la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (16). Los programas de RBC pueden apoyar a las personas afectadas por lepra para tener acceso a los grupos de autoayuda y las organizaciones de personas con discapacidad en sus comunidades (consulte el Componente de fortalecimiento: Grupos de autoayuda y organizaciones de personas con discapacidad)

Motivar a los programas de lepra a ser inclusivos

Los programas de RBC deben motivar a los programas de rehabilitación de la lepra a hacer que sus servicios sean disponibles para otras personas con discapacidad. Esto podría ser muy beneficioso y podría reducir el estigma de la lepra, facilitar la integración de los servicios para la lepra en los principales servicios establecidos y asegurar que más personas se beneficien de los servicios existentes. En las áreas donde hay programas y servicios especializados en lepra, deben ser motivados a introducir la estrategia de RBC para ser usada por las personas con otras discapacidades (4). El trabajo en redes con estos programas es esencial para compartir información, reducir la duplicidad de servicios y explorar nuevas maneras de responder a las necesidades de rehabilitación.

Desarrollando capacidades

Los programas de RBC se deben enfocar particularmente en desarrollar capacidades de todas las partes interesadas para permitir su adopción de un enfoque inclusivo de la RBC (17). Las partes interesadas pueden incluir al personal de RBC, el personal de los programas y servicios para la lepra, las personas afectadas por la lepra, sus familias y las organizaciones de personas con discapacidad. Las actividades sugeridas incluyen las siguientes:

- Brindar capacitación y readiestramiento para que el personal de RBC incluya a las personas afectadas por la lepra en sus programas. Asegurar que se consideren las experiencias de las personas con lepras en estos programas.
- Motivar a los programas y servicios para la lepra a capacitar a su personal sobre la estrategia de RBC – asegurar que el personal de RBC participen en estos cursos de capacitación.
- Incrementar el conocimiento sobre la lepra entre las personas con discapacidad relacionadas con los programas de RBC – asegurar que acepten que las personas con lepra participen en los programas de RBC.
- Facilitar la educación y la capacitación para personas afectadas por lepra y sus familias, para que se responsabilicen del manejo de su enfermedad y deficiencias asociadas.
- Motivar a las organizaciones de personas con discapacidad a aprender acerca de la lepra y aceptar a las personas afectadas por lepra como miembros con iguales derechos y oportunidades.

Aceptando a las personas afectadas por lepra

En Nyala, Sudán, la Sociedad para las Personas con Discapacidad no incluían a personas afectadas por lepra. El personal de la Misión sobre la Lepra organizó sesiones de capacitación para los miembros de la Sociedad para educarla sobre la lepra, por ejemplo, explicarle a las personas que no hay infección cuando los enfermos llevan la terapia con drogas múltiples. Luego de la capacitación, la Sociedad para las Personas con Discapacidad decidió brindar terapia con drogas múltiples además de su variedad de servicios y aceptar a las personas afectadas por la lepra como miembros.

Referencias

1. *Leprosy* [Traducción del título: Lepra]. Geneva, World Health Organization, 2010 (www.who.int/mediacentre/factsheets/fs101/en/index.html, consultado el 30 de marzo del 2010).
2. Disabilities and rehabilitation. In: *WHO Expert Committee on Leprosy, seventh report*, Chapter 6 (WHO Technical Report Series, No. 874) [Traducción del título: Discapacidades en rehabilitación. En Comité de Expertos sobre la Lepra de la OMS, Informe Siete, Capítulo 6 (Serie de Informes Técnicos de la OMS, No. 874)]. Geneva, World Health Organization, 1997 (www.who.int/lep/resources/Expert06.pdf, consultado el 30 de marzo del 2010).
3. *Guidelines for the social and economic rehabilitation of people affected by leprosy* [Traducción del título: Guías para la rehabilitación social y económica de las personas afectadas por lepra]. London, ILEP, 1999 (www.ilep.org.uk/fileadmin/uploads/Documents/Technical_Guides/sereng.pdf, consultado el 30 de marzo del 2010).
4. *WHO/ILEP technical guide on community-based rehabilitation and leprosy* [Traducción del título: Guía técnica de la OMS / ILEP sobre rehabilitación basada en la comunidad y la lepra]. Geneva, World Health Organization, 2007 (www.who.int/disabilities/publications/cbr/cbrleng.pdf, consultado el 30 de marzo del 2010).
5. van Brakel WH. Disability and leprosy: the way forward [Traducción del título: Discapacidad y lepra: Hacia adelante]. *Annals of the Academy of Medicine of Singapore*, 2007, 36(1):86–87 (www.annals.edu.sg/pdf/36VolNo1Jan2007/V36N1p86.pdf, consultado el 30 de marzo del 2010).
6. *Guide to eliminate leprosy as a public health problem* [Traducción del título: Guía para eliminar la lepra como problema de salud pública]. Geneva, World Health Organization, 2000 (www.who.int/lep/resources/Guide_Int_E.pdf, consultado el 30 de marzo del 2010).
7. Frist TF. *Don't treat me like I have leprosy!* [Traducción del título: No me trates como si tuviera lepra] London, ILEP, 2003 (www.ilep.org.uk/fileadmin/uploads/Documents/Non-ILEP_Publications/dtml.pdf, consultado el 30 de marzo del 2010).
8. *Consensus statement on prevention of disability* [Traducción del título: Declaración de consenso sobre prevención de la discapacidad]. Pan American Health Organization, 2006 (www.paho.org/English/AD/DPC/CD/lep-consensus-stmt-pod.doc, consultado el 30 de marzo del 2010).
9. *ILEP technical guide. Facilitating the integration process: a guide to the integration of leprosy services within the general health system* [Traducción del título: Federación Internacional de Asociaciones Anti-lepra, una guía técnica. Facilitando el proceso de integración: Una guía para la integración de los servicios para lepra dentro del sistema general de salud]. London, ILEP, 2003 (www.ilep.org.uk/library-resources/ilep-publications/english/, consultado el 30 de marzo del 2010).

10. *Learning Guide 4 – How to prevent disabilities in leprosy* [Traducción del título: Guía de Aprendizaje 4 – Cómo prevenir la discapacidad en la lepra]. London, International Federation of Anti-Leprosy Associations (ILEP), 2006 (www.ilep.org.uk/fileadmin/uploads/Documents/Learning_Guides/lg4eng1.pdf, consultado el 30 de marzo del 2010).
11. Meima A et al. Dynamics of impairment during and after treatment: the AMFES cohort [Traducción del título: Dinámica de la deficiencia durante y después del tratamiento: El cohorte AMFES]. *Leprosy Review*, 2001, 72(2):158–170.
12. Finkenflugel H, Rule S. Integrating community-based rehabilitation and leprosy rehabilitation services into an inclusive development approach [Traducción del título: Integrando la rehabilitación basada en la comunidad en un enfoque de desarrollo inclusivo]. *Leprosy Review*, 2008, 79(1):83–91 (www.leprosy-review.org.uk/, consultado el 30 de marzo del 2010).
13. Helander E et al. *Training in the community for people with disabilities* [Traducción del título: Capacitación en la comunidad para las personas con discapacidad]. Geneva, World Health Organization, 1989 (www.who.int/disabilities/publications/cbr/training/en/index.html, consultado el 30 de marzo del 2010).
14. Benbow C, Tamiru T. The experience of self-care groups with people affected by leprosy: ALERT, Ethiopia [Traducción del título: La experiencia de los grupos de autoayuda con las personas afectadas por la lepra: ALERT, Etiopía]. *Leprosy Review*, 2001, 72(3):311–321 (www.leprosy-review.org.uk/, consultado el 30 de marzo del 2010).
15. Ebenso B et al. Impact of socio-economic rehabilitation on leprosy stigma in Northern Nigeria: findings of a retrospective study [Traducción del título: Impacto de la rehabilitación socioeconómica sobre el estigma de la lepra en la parte norte de Nigeria]. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 2007, 18(2):98–119 (www.aifo.it/english/resources/online/apdrj/apdrj207/leprosy_nigeria.pdf, consultado el 30 de marzo del 2010).
16. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities* [Traducción del título: Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad]. United Nations, 2006 (www.un.org/disabilities/, consultado el 30 de marzo del 2010).
17. Cornielje H et al. Inclusion of persons affected by leprosy in CBR [Traducción del título: Inclusión de las personas afectadas por la lepra]. *Leprosy Review*, 2008, 79(1):30–35 (www.leprosy-review.org.uk/, consultado el 30 de marzo del 2010).

Lecturas recomendadas

Infolep Leprosy Information Services [Traducción del título: Servicios de Información sobre la Lepra]. London, ILEP (undated) (www.infolep.nl, consultado el 30 de marzo del 2010).

International Federation of Anti-Leprosy Associations (ILEP) (www.ilep.org.uk/, accessed 30 March 2010).

ILEP Learning Guide 1 – How to diagnose and treat leprosy [Traducción del título: Federación Internacional de Asociaciones Anti-lepra, Guía de aprendizaje 1 –Cómo diagnosticar y tratar la lepra]. London, ILEP, 2001 (www.ilep.org.uk/fileadmin/uploads/Documents/Learning_Guides/lg1eng.pdf, consultado el 30 de marzo del 2010).

Special issue on CBR and leprosy [Traducción del título: Edición especial sobre la RBC y la lepra]. *Leprosy Review*, 2008, 79(1) (www.leprosy-review.org.uk/, consultado el 30 de marzo del 2010).

WHO Goodwill Ambassador's newsletter for the elimination of leprosy [Traducción del título: Boletín del Embajador de Buena Voluntad de la OMS para la Eliminación de la Lepra]. Nippon Foundation (undated) (www.nippon-foundation.or.jp/eng/leprosy/2006736/20067361.html, consultado el 30 de marzo del 2010).

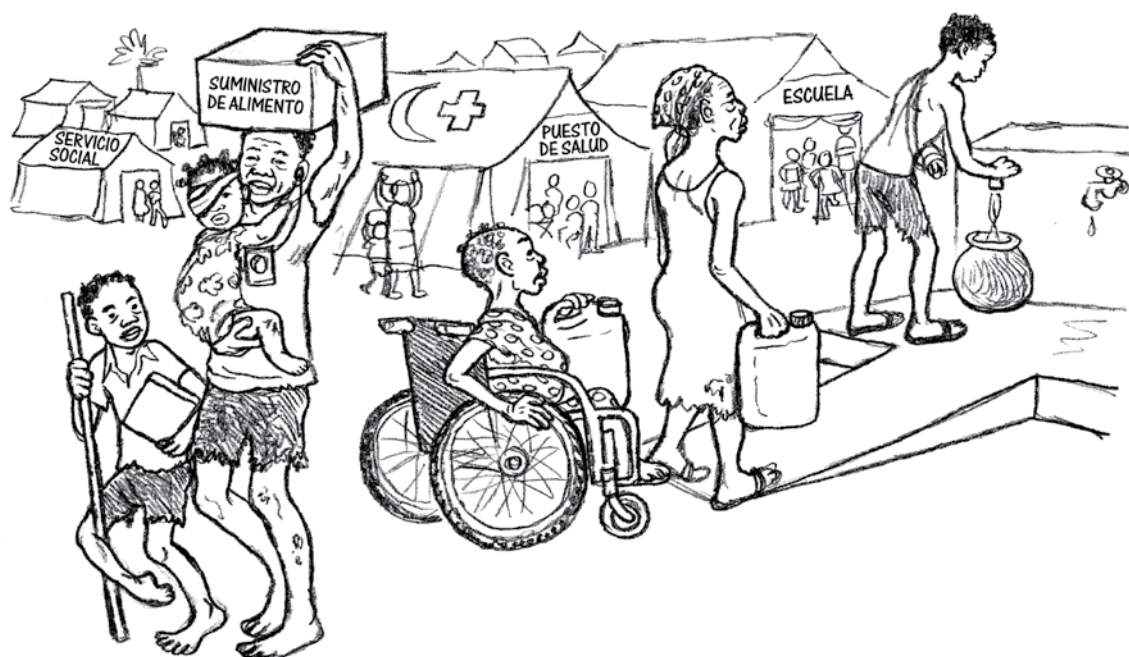
RBC y las crisis humanitarias

Introducción

Un entorno humanitario es aquel en que un suceso, por ejemplo, conflicto armado, desastre natural, epidemia, hambruna o una serie de eventos resultan en una amenaza crítica para la salud, la seguridad y el bienestar de una comunidad o grupo grande de personas. La capacidad de reacción de la comunidad afectada es abrumada y se requiere ayuda externa (2).

Las crisis humanitarias pueden tener un impacto humano enorme causando lesiones, pérdida de vidas y una menor habilidad para satisfacer necesidades básicas como alimentación, albergue y salubridad. También, tienen un impacto económico causando daños en la infraestructura, los cultivos, la vivienda y aumentando el desempleo (3). Las crisis humanitarias son relevantes al campo de la discapacidad y para la rehabilitación basada en la comunidad porque afectan desproporcionadamente a las personas con discapacidad ya existentes y, también, crean una nueva generación de personas con discapacidad quienes requerirán apoyo y asistencia (4).

Han habido muchos cambios en el sector humanitario en los últimos años para asegurar que la acción y la respuesta humanitarias sean más efectivas y eficientes. Esta sección del Folleto complementario destaca algunos de estos cambios, explora el rol de los programas de RBC en las crisis humanitarias y brinda sugerencias sobre como asegurar la inclusión y participación de las personas con discapacidad y sus familias en la acción humanitaria.



Acceso para todas las personas

La Campaña Acceso para Todos se inició inmediatamente después del tsunami que devastó un gran parte de las áreas costeras de Sri Lanka el 26 de diciembre del 2004. Fue fundada por el Frente Conjunto de Organizaciones de Personas con Discapacidad (agrupación nacional de 18 organizaciones locales de personas con discapacidad, incluyendo las Asociación sobre Lesiones Medulares, la Christian Blind Mission, John Grooms, Handicap International y las unidades de adolescentes, adultos mayores y de desplazados del Ministerio de Salud).

La finalidad de la campaña era promover la inclusión de todas las personas con discapacidad y sus necesidades en las actividades de socorro por el tsunami, el trabajo de reconstrucción y rehabilitación en Sri Lanka, asegurando que todos los edificios públicos, el transporte, los lugares de empleo, los servicios y la infraestructura sean accesibles para las personas con discapacidad. La accesibilidad nunca fue particularmente fácil para las personas con discapacidad que viven en Sri Lanka, aún antes del tsunami; sin embargo, la extensa reconstrucción requerida después fue una buena oportunidad para asegurar que sus necesidades fueran consideradas e incluidas.

El comité de Acceso para Todos comenzó a tener reuniones dos semanas después del tsunami, invitando a las personas responsables de la rehabilitación y la reconstrucción, incluyendo autoridades gubernamentales, organizaciones internacionales, organizaciones no gubernamentales de Sri Lanka y al sector público. El propósito de estas reuniones era que todos tomaran conciencia de la necesidad de asegurar accesibilidad para las personas con discapacidad, incluyendo la necesidad de tener procesos de distribución accesibles y albergues temporales, asesoría técnica, recursos y apoyo.

Como resultado de la campaña Acceso para Todos, hay gran voluntad entre las organizaciones participantes en los trabajos de reconstrucción y rehabilitación para incluir los temas de la discapacidad. Se han establecido regulaciones – la construcción de todos los nuevos edificios debe incluir la accesibilidad y los edificios inaccesibles deben hacerse accesibles dentro de cierto tiempo estipulado. La campaña Acceso para Todos continúa en Sri Lanka y ahora se enfoca en la inclusión de personas con discapacidad en un contexto más amplio, promoviendo sus derechos e igualdad de oportunidades para la educación y el empleo.

Adaptado de (4)

Meta

Las personas con discapacidad y sus familias son incluidas y participan en la acción humanitaria, incluyendo las acciones de preparación, respuesta a emergencias y actividades de recuperación.

Rol de la RBC

El rol de la RBC es (I) ayudar a las personas con discapacidad, sus familias y comunidades para prepararse a las crisis humanitarias potenciales; (II) asegurar que la respuesta humanitaria y la recuperación incluyan a las personas con discapacidad y, (III) poner en contacto a las personas con discapacidad y sus familias con los servicios y la ayuda brindada por los canales humanitarios.

Resultados deseables

- Las personas con discapacidad y sus familias están preparadas para responder durante las crisis humanitarias.
- Las personas con discapacidad y sus familias son identificadas y sus necesidades son atendidas durante la respuesta humanitaria.
- Las personas con discapacidad y sus familias son incluidas en la planeación y puesta en práctica de la programación y en la recuperación humanitaria.
- La infraestructura reconstruida después de una crisis humanitaria es físicamente accesible para las personas con discapacidad.
- Los servicios y el apoyo reestablecidos o desarrollados después de una crisis humanitaria son accesibles y responden a las necesidades de las personas con discapacidad.

Conceptos clave

Discapacidad y las crisis humanitarias

Las personas con discapacidad son uno de los grupos que están en más frecuente riesgo en las crisis humanitarias (5). La siguiente es una lista de algunos factores que hacen que las personas con discapacidad sean más vulnerables.

Exclusión – Las políticas y prácticas inapropiadas de las comunidades y las agencias involucradas en provisión de ayuda e intervención humanitaria podrían dar lugar a la exclusión de las personas con discapacidad (6,7).

Falta de conocimiento – La información sobre los peligros, riesgos y advertencias de eventos cercanos y los consejos sobre las acciones durante y después de la crisis a menudo no se presentan en formatos accesibles para las personas con discapacidad. Por lo tanto, podría ser difícil que ellas vean u oigan las señales de advertencia, o que entiendan y sigan las instrucciones sobre qué hacer, dónde ir o dónde buscar ayuda (7).

Interrupción de las redes de apoyo social – Las redes sociales son particularmente importantes para las personas con discapacidad, las cuales a menudo dependen de sus

familias, amigos y vecinos que les ayudan (consulte también el Componente social: Asistencia personal). Estas redes también son afectadas durante una situación de crisis, por ejemplo, las personas con discapacidad pueden quedar separadas de sus cuidadores o sus cuidadores podrían ser heridos o muertos.

Barreras físicas – Los ambientes físicos a menudo son transformados en las situaciones de crisis, aumentando las barreras existentes o creando nuevas para las personas con discapacidad. Muchas personas con discapacidad podrían también perder sus dispositivos de asistencia personal como extremidades artificiales, muletas, audífonos y anteojos (4). Como resultado, muchas personas con discapacidad tienen mayor dificultad buscando ayuda y apoyo en las situaciones de crisis, por ejemplo, podrían no tener acceso a alimento, agua potable, albergue, letrinas y servicios de salud (4).

Inclusión de las personas con discapacidad en la acción humanitaria

A pesar de la evidencia que muestra que las personas con discapacidad se ven desproporcionadamente afectados durante las crisis, a menudo son excluidos de las actividades humanitarias (8,9). Los temas de la discapacidad deben ser parte de la acción humanitaria, como destaca el Artículo 11 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: “Los Estados Partes adoptarán, en virtud de las responsabilidades que les corresponden con arreglo al derecho internacional, y en concreto el derecho internacional humanitario y el derecho internacional de los derechos humanos, todas las medidas necesarias para garantizar la seguridad y la protección de las personas con discapacidad en situaciones de riesgo, incluidas situaciones de conflicto armado, emergencias humanitarias y desastres naturales” (10).

La participación de la población afectada es un aspecto importante en las crisis humanitarias (5). Es fundamental que las personas con discapacidad y sus organizaciones no sean sólo incluidas como beneficiarias, sino que también sean incluidas como aliados en la acción y la respuesta humanitarias. Esto significa hacer que participen en la evaluación, el diseño, la puesta en práctica y la supervisión de los programas de asistencia.

El enfoque sectorial o de grupo orgánico

Desde el 2005, se han realizado esfuerzos para mejorar la efectividad de las respuestas humanitarias internacionales a las crisis. La meta general ha sido asegurar una ayuda integral basada en las necesidades. Así, la protección alcanza a más personas de manera más efectiva y oportuna. Uno de los principales cambios en las respuestas humanitarias ha sido el desarrollo y la puesta en práctica del enfoque sectorial o de grupo orgánico.

El enfoque sectorial fortalece la coordinación entre los sectores de la asistencia humanitaria, por ejemplo, la salud, la educación y el albergue de emergencia, definiendo claramente sus roles y responsabilidades durante una crisis. El enfoque sectorial busca que la comunidad internacional humanitaria sea más estructurada, transparente y profesional, para coordinar mejor con los gobiernos, las autoridades locales y la sociedad civil.

A nivel internacional, hay 11 sectores o grupos orgánicos (consulte la Tabla 1). Cada sector es dirigido por una agencia, el grupo de salud global es dirigido por la Organización Mundial de la Salud (OMS); la cual es responsable de establecer estándares y políticas,

desarrollar capacidad de respuesta y proveer apoyo operativo. Dentro de cada grupo, hay un número de agencias y organizaciones que deben trabajar unidas para asegurar una respuesta coordinada durante una crisis humanitaria, por ejemplo, el grupo de salud global consiste de más de 30 agencias y organizaciones, como el Fondo de Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), la Federación Internacional de Sociedades de la Cruz Roja y la Media Luna Roja (IFRC) y Handicap International.

A nivel nacional, cuando ocurre una crisis humanitaria, se pueden activar algunos de estos grupos; sin embargo, es importante destacar que pueden tener diferentes nombres, por ejemplo, pueden ser llamados sectores y ser dirigidos por distintas agencias. La membresía por país también está abierta para todas las partes interesadas que apoyan o brindan servicios en el área afectada, incluyendo donantes. En cada país, los grupos son responsables de asegurar una coordinación inclusiva y efectiva para:

- Evaluar y analizar las necesidades.
- Preparación de emergencias.
- Planeación y desarrollo estratégico.
- Aplicación de estándares.
- Supervisión e informes.
- Actividades de promoción y movilización de recursos.
- Capacitación y desarrollo de capacidades.

El enfoque sectorial o de grupo orgánico es relevante para los programas de RBC que trabajan en áreas de crisis humanitarias. La RBC se enfoca en muchos sectores de desarrollo diferentes, por ejemplo, la salud, la educación, la subsistencia y el sector social para asegurar que sean inclusivos y accesibles para las personas con discapacidad y sus familias. El rol de los programas de RBC no difiere durante una crisis humanitaria. Los programas de RBC se deben esforzar en trabajar unidos con cada grupo o sector humanitario a nivel nacional, regional o comunitarios para asegurar que sean atendidas las necesidades de las personas con discapacidad y sus familias. El enfoque sectorial o de grupo permite que los programas de RBC tengan acceso a recursos adicionales, por ejemplo, recursos financieros o técnicos, para las actividades que desean realizar durante la crisis para apoyar a las personas con discapacidad.

Tabla 1: Grupos sectoriales humanitarios globales

Grupo sectorial/área	Organización (es) correspondiente (s)
AREAS TECNICAS:	
Grupo de salud	Organización Mundial de la Salud (OMS)
Grupo de nutrición	Fondo de Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF)
Grupo de agua, salubridad e higiene (WASH)	UNICEF
Grupo de albergue de emergencia y artículos que no sean alimentos	Oficina del Alto Comisionado de Naciones Unidas para los Refugiados (ACNUR) para situaciones de conflicto y la Federación Internacional de Sociedades de la Cruz Roja para situaciones de desastre
Grupo de educación	UNICEF y la Organización Salvando a los Niños
Grupo agricultura	Organización de Naciones Unidas para la Alimentación y la Agricultura (FAO)
AREAS TRANSVERSALES:	
Grupo de coordinación y administración de campamentos	ACNUR y la Organización Internacional para las Migraciones (OIM)
Grupo de protección	ACNUR
Grupo de recuperación temprana	Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD)
AREAS COMUNES DE SERVICIO:	
Grupo de logística	Programa Mundial de Alimentos
Grupo de telecomunicaciones de emergencia	Oficina para la Coordinación de Asuntos Humanitarios (OCAH), UNICEF y Fondo Mundial de Alimentos

Pasando de la crisis al desarrollo

En una crisis humanitaria, usualmente hay una afluencia de organizaciones externas, como resultado de las cuales, algunas personas con discapacidad pueden encontrar ellos mismos que comienzan a recibir mejores servicios que antes (7). La discapacidad es un tema a largo plazo, por lo tanto, es importante que las organizaciones externas trabajen en coordinación con las comunidades para asegurar que haya capacidad para la acción continua y el desarrollo sostenible cuando se vayan. Como una estrategia para el desarrollo inclusivo basado en la comunidad, los programas de RBC tienen un rol importante.

Actividades sugeridas

Las siguientes actividades se han estructurado alrededor de tres áreas amplias: Actividades de preparación (actividades y medidas que se realizan antes de una crisis potencial con el fin de reducir su impacto), respuestas de emergencia (disponer de ayuda para la

preservación de la vida y atender las necesidades básicas de subsistencia de las personas afectadas) y recuperación (restaurar o mejorar las condiciones de vida que existían antes de la crisis).

Preparar a las personas con discapacidad para las crisis potenciales

Hay muchas actividades que los programas de RBC pueden realizar para asegurar que las personas con discapacidad, sus familias y comunidades estén preparadas para una crisis potencial, como un desastre natural. Estas incluyen las siguientes:

- Concientización de la comunidad acerca de la importancia de incluir a las personas con discapacidad en las actividades de preparación para emergencias, por ejemplo, organizar capacitación en temas de discapacidad para funcionarios locales, comités para manejo de desastres, personal de emergencias y miembros de la comunidad.
- Informar a las personas con discapacidad acerca de los procesos de planificación de actividades de preparación para emergencias y motivar su participación, por ejemplo, en los comités para manejo de emergencias.
- Identificar e inscribir a las personas con discapacidad que viven en la comunidad, registrando dónde viven y cuáles son sus necesidades para una situación de crisis.
- Asegurar la disponibilidad de copias de bases de datos anteriores en distintos lugares, por ejemplo, en la oficina central o en una organización aliada, porque es fácil perder la información durante una crisis.
- Informar a las personas con discapacidad acerca de las actividades de preparación para emergencias en sus comunidades y motivar su participación, por ejemplo, en ejercicios de evacuación.
- Proporcionar asesoramiento a las partes interesadas, para que las medidas de preparación ante emergencias sean accesibles, por ejemplo, sistemas de advertencias, procedimientos de evacuación y albergues de emergencia.
- Motivando y apoyando a las personas con discapacidad y sus familias para desarrollar actividades de preparación para emergencias en el hogar:
 - Identificar personas de confianza que pueden apoyar durante una emergencia.
 - Guardar medicamentos esenciales adicionales, por ejemplo, medicamentos para la epilepsia, bolsas de orina para lesionados medulares y dispositivos de asistencia personal.
 - Desarrollar y llevar hoja de información actualizada sobre necesidades individuales, por ejemplo, medicamentos y necesidades de comunicación.
 - Practicar los procedimientos de evacuación, por ejemplo, practicar el uso de caminos de evacuación hacia los albergues.



Asegurar que la respuesta de emergencia incluya a las personas con discapacidad

Averiguar la situación actual en la comunidad

- Actualizar la base de datos de personas con discapacidad y ponerla a disposición de las partes interesadas relacionadas con respuestas de emergencia.
- Determinar si los servicios que existían en la comunidad, antes de la crisis, están funcionando.

Establecer alianzas con las nuevas organizaciones humanitarias

- Identificar y contactarse con las nuevas organizaciones humanitarias en la comunidad.
- Determinar las responsabilidades y los servicios que estas nuevas organizaciones humanitarias pueden cumplir y cuáles son sus recursos.
- Compartir información acerca de la comunidad y la situación actual de las personas con discapacidad.
- Colaborar con las nuevas organizaciones humanitarias a identificar y analizar las necesidades de la comunidad, particularmente de las personas con discapacidad.
- Ayudar a las nuevas organizaciones humanitarias a identificar y analizar las capacidades de la comunidad, particularmente de las personas con discapacidad.
- Brindar información sobre las capacidades del programa de RBC, por ejemplo, infraestructura, personal, alianzas y actividades.
- Establecer mecanismos de referencia que hagan fácil la comunicación de las personas con discapacidad con los servicios ofrecidos.
- Discutir ideas con las nuevas organizaciones humanitarias acerca de posibles actividades de la RBC y enviarles propuestas para obtener recursos a través de los grupos o sectores relevantes correspondientes.

Asegurar que las personas con discapacidad y sus familias estén bien informadas

- Proporcionar apoyo a las personas con discapacidad para asegurarse que estén bien informadas y actualizadas acerca de la situación.
- Si es posible, establecer un lugar accesible en la comunidad para brindar información a las personas con discapacidad y sus familias sobre las actividades de socorro y de apoyo disponibles.
- Asegurar la participación de las personas con discapacidad en el desarrollo y la difusión de información y mensajes claves.
- Asegurar que toda la información y los métodos de comunicación sean accesibles.

Actividades sugeridas para sectores específicos

Los programas de RBC, junto con las personas con discapacidad y sus familias, pueden asegurar que las organizaciones humanitarias nacionales e internacionales consideren sus necesidades y que las incluyan en su planeación y puesta en práctica de actividades humanitarias. Algunas actividades sugeridas para los programas de RBC que son relevantes para cada grupo o sector incluye las siguientes:

Grupo/ sector de la salud

- Priorizar cuáles personas necesitan servicios de salud, por ejemplo, atención de trauma, primeros auxilios, y hacer las referencias a los servicios apropiados.
- Donde las personas con discapacidad necesiten asistencia personal, acompañarlas a los servicios de salud.
- Organizar el reemplazo de dispositivos de asistencia personal que se hayan dañado o perdido y brindar nuevos a las personas con lesiones o deficiencias recién adquiridas.
- Brindar seguimiento y atención básica y rehabilitación para las personas con lesiones y discapacidades.

Grupo/ sector de nutrición y logística

- Asignar voluntarios que asistan a las personas con discapacidad en acceder a la distribución de alimentos.
- Proveer asesoramiento y asistencia a las organizaciones humanitarias para que la distribución de alimentos sea accesible, por ejemplo, filas separadas, sitios de distribución específicos, instalación de rampas en los puntos de distribución.
- Asegurar que las raciones de alimento lleguen a las personas con discapacidad que tienen particulares necesidades alimenticias, por ejemplo, alimentos suaves para las personas que tienen dificultad de masticar o tragar.

Grupo/ sector de albergue de emergencia y artículos que no son alimentos

- Asesorar a las organizaciones humanitarias a establecer albergues temporales accesibles para las personas con discapacidad.
- Brindar asesoría y asistencia a las organizaciones humanitarias para asegurar que las personas con discapacidad puedan tener acceso a cobijas, frazadas, artículos de higiene y ropa.
- Llevar los suministros directamente a las personas con discapacidad y sus familias, cuando sea necesario.

Grupo/ sector de agua, salubridad e higiene

- Asesorar a las organizaciones humanitarias para asegurar que las letrinas temporales e instalaciones sanitarias sean apropiadas para las personas con discapacidad.
- Proveer asesoría a las organizaciones humanitarias para asegurar que los puntos de distribución de agua (pozos y bombas manuales) sean accesibles para las personas con discapacidad.
- Informar a las personas con discapacidad y sus familias sobre cuándo y dónde hay fuentes de agua e instalaciones sanitarias disponibles.
- Brindar información en formatos accesibles sobre prevención de las enfermedades relacionadas con el agua y la salubridad.



Grupo/ sector de educación

- Asegurar que los programas de educación incluyan a niños y niñas con discapacidad.
- Apoyar a los maestros y dirigentes en como incluir a los niños/niñas con discapacidad en actividades.

Grupo/ sector de protección

- Concientización entre todas las organizaciones humanitarias sobre la discapacidad y los temas de protección, incluyendo la violencia, la explotación y el abuso, y la discriminación, especialmente en las personas con deficiencias intelectuales, mujeres y las jóvenes con discapacidad.
- Asesorar y asistir a las organizaciones humanitarias para aumentar la seguridad de las personas con discapacidad en los albergues temporales, por ejemplo, cerrar con cerca los lugares inseguros, poner buena iluminación y reunir a las personas con sus familias y/o cuidadores lo más pronto posible.
- Identificar espacios amigables y otras medidas de protección para la niñez y facilitar su inclusión a los niños/niñas con discapacidad.
- Desarrollar actividades de los pares y apoyar la creación de grupos de autoayuda (consulte el Componente de fortalecimiento: Grupos de autoayuda).
- Identificar servicios que ofrecen apoyo psicosocial y asegurar que estos sean accesibles e incluyan a personas con discapacidad y sus familias.

Grupos/ sectores de recuperación temprana, agricultura y protección

- Brindar medios de subsistencia, por ejemplo, herramientas y capital inicial, lo más pronto posible para aumentar el desenvolvimiento de las personas.

Asistir a las personas con discapacidad para restaurar o mejorar su calidad de vida durante la fase de recuperación

Cuando una crisis humanitaria se comienza a estabilizar, se comienza a construir infraestructura y a dotar de servicios gradualmente. Una crisis puede brindar nuevas oportunidades para el desarrollo (11) y los programas de RBC deben aprovechar estas oportunidades para asegurar que son “reconstruidas” comunidades inclusivas. Se sugiere que los programas de RBC realicen las acciones siguientes:

- Continuar sensibilizando a las partes interesadas en la comunidad, por ejemplo, autoridades locales y las principales organizaciones de desarrollo, acerca de la discapacidad y las necesidades de las personas con discapacidad y sus familias.
- Brindar información y recursos sobre accesibilidad relacionado con la vivienda, agua y salubridad, escuelas, edificios públicos, transporte, etc., a las partes participantes en la reconstrucción: Estándares mínimos, guías prácticas, ejemplos de buenas prácticas, principios de Diseño Universal puede ser información útil.
- Trabajar con el sector de educación para ayudar a los niños/niñas a retornar a la escuela (Consulte el componente de educación).
- Trabajar con partes interesadas relevantes, para ayudar a las personas con discapacidad y sus familias a retornar a sus actividades de subsistencia anteriores y, donde sea necesario, ayudarles a identificar nuevas oportunidades de subsistencia (consulte el Componente de subsistencia).
- Trabajar con los actores claves para asegurar que las personas con discapacidad y sus familias reciban el apoyo social necesarios para restaurar sus relaciones



con la familia y los amigos y asegurar que puedan participar en las actividades de la comunidad (consulte el Componente social).

- Apoyar a los grupos de autoayuda organizados por personas que han experimentado una situación de crisis (consulte el Componente de fortalecimiento: Grupos de autoayuda).

CAJA 22

Indonesia

Creando oportunidades de trabajo a través de cooperativas

Después de un desastroso terremoto en Indonesia, muchas personas adquirieron discapacidad o han desarrollado estrés post traumático y pérdida de sus fuentes de ingreso. Ellos decidieron trabajar unidos para cambiar su situación. Con la ayuda del programa de RBC, establecieron una sociedad cooperativa. Una organización no gubernamental brindó el capital inicial y asistencia técnica para el grupo. La cooperativa brinda préstamos y asesoría en negocios para sus miembros, los cuales participan en actividades como fabricación de ladrillos, confección de ropa batik y venta de alimentos. La cooperativa gradualmente ha aumentado las oportunidades laborales en la comunidad y sus miembros han incrementado su fuente de ingresos.

Referencias

1. Adapted from: CBM (undated) [Adaptado de CBM (sin fecha)] (www.cbm.org/en/general/CBM_EV_EN_general_article_75271.html, accessed 30 March 2010).
2. *Inter-agency field manual on reproductive health in humanitarian settings* [Traducción del título: Manual de las agencias sobre salud reproductiva y situaciones humanitarias]. Inter-agency Working Group on Reproductive Health in Crises, 2010 (www.iawg.net/IAFM%202010.pdf, consultado el 30 de marzo del 2010).
3. *Disaster statistics 1991–2005* [Traducción del título: Estadísticas de desastres 1991–2005]. United Nations International Strategy for Disaster Reduction (ISDR), 2006 (www.unisdr.org/disaster-statistics/introduction.htm, consultado el 30 de marzo del 2010).
4. *Disasters, disability and rehabilitation* [Traducción del título: Desastres, discapacidad y rehabilitación]. World Health Organization, 2005 (www.who.int/violence_injury_prevention/other_injury/en/disaster_disability.pdf, consultado el 30 de marzo del 2010).
5. *Humanitarian charter and minimum standards in disaster response* [Traducción del título: Carta humanitaria y estándares mínimos en la respuesta ante desastres]. Sphere Project, 2004 (www.sphereproject.org/content/view/27/84, consultado el 15 de junio del 2010).
6. *Protecting persons affected by natural disasters – IASC operational guidelines on human rights and natural disasters* [Traducción del título: Protegiendo a las personas afectadas por desastres naturales-Guías operativas sobre derechos humanos y desastres naturales]. Inter-Agency Standing Committee (IASC), 2006 (www.brookings.edu/reports/2006/11_natural_disasters.aspx, consultado el 30 de marzo del 2010).
7. *World disasters report 2007 – Focus on discrimination* [Traducción del título: Informe sobre desastres mundiales 2007 – Un enfoque sobre la discriminación]. International Federation of Red Cross and Red Crescent Societies (IFRC), 2007 (www.ifrc.org/publicat/wdr2007/summaries.asp, consultado el 15 de junio del 2010).

8. *Disability and early tsunami relief efforts in India, Indonesia and Thailand* [Traducción del título: Discapacidad y esfuerzos tempranos de socorro por el tsunami en India, Indonesia y Tailandia]. Center for International Rehabilitation/International Disability Rights Monitor, 2005 (www.idrmnet.org/reports.cfm, consultado el 30 de marzo del 2010).
9. Kett M et al., for International Disability and Development Consortium. *Disability in conflict and emergency situations: focus on tsunami-affected areas* [Traducción del título: La discapacidad en situaciones de conflicto y de emergencia: Un enfoque sobre las áreas afectadas por el tsunami]. 2005 (www.iddcconsortium.net/joomla/index.php/conflict-and-emergencies/key-resources, consultado el 30 de marzo del 2010).
10. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities* [Traducción del título: Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad]. New York, United Nations, 2006 (<http://www.un.org/disabilities/>, consultado el 30 de marzo del 2010).
11. *How to include disability issues in disaster management, following floods 2004 in Bangladesh* [Traducción del título: Cómo incluir la discapacidad en el manejo de desastres, luego de las inundaciones de Bangladesh en el 2004]. Handicap International, 2005 (www.handicap-international.fr/documentation-presse, consultado el 30 de marzo del 2010).

Lecturas recomendadas

Accessibility for the disabled. A design manual for a barrier free environment [Traducción del título: Accesibilidad para las personas con discapacidad. Un manual de diseño para un ambiente libre de barreras]. New York, United Nations, 2004 (www.un.org/esa/socdev/enable/designm/, consultado el 30 de marzo del 2010).

Building an inclusive society [Traducción del título: Edificando una sociedad inclusiva]. CBM, 2009 (www.cbm.org/en/general/downloads/48197/CBM_Profile_2009.pdf, consultado el 30 de marzo del 2010).

Disaster preparedness for people with disabilities [Traducción del título: Actividades de preparación para desastres para personas con discapacidad], American Red Cross (undated)

(www.redcross.org/www-files/Documents/pdf/Preparedness/Fast%20Facts/Disaster_Preparedness_for_PwD-English.pdf, consultado el 30 de marzo del 2010).

Disaster psychological response: handbook for community counsellor trainers [Traducción del título: Respuesta psicológica para los desastres: Un manual para capacitadores de asesores comunales]. Geneva, Academy for Disaster Management Education Planning and Training (ADEPT), 2005

(www.preventionweb.net/english/professional/trainings-events/edu-materials/v.php?id=7708, consultado el 30 de marzo del 2010).

E-discussion: disabled and other vulnerable people in natural disasters [Traducción del título: Discusión en la red: Las personas con discapacidad y otros grupos vulnerables en los desastres naturales]. Washington, DC, World Bank, 2006 (<http://web.worldbank.org/WBSITE/EXTERNAL/TOPICS/EXTSOCIALPROTECTION/EXTDISABILITY/0,,contentMDK:20922http://web.worldbank.org/WBSITE/EXTERNAL/TOPICS/EXTSOCIALPROTECTION/EXTDISABILITY/0,,contentMDK:20922979~pagePK:210058~piPK:210062~theSitePK:282699,00.html>, consultado el 30 de marzo del 2010).

Guidance note on using the cluster approach to strengthen humanitarian response [Traducción del título: Una guía para usar el enfoque de núcleo para fortalecer la respuesta humanitaria]. Inter-agency Standing Committee (IASC), 2006 (www.humanitarianreform.org/humanitarianreform/Portals/1/Resources%20&%20tools/IASCGUIDANCENOTECLUSTERAPPROACH.pdf, consultado el 30 de marzo del 2010).

Health cluster guide: a practical guide for country-level implementation of the health cluster [Traducción del título: Una guía sobre el núcleo de salud: Una guía práctica para implementar el trabajo de núcleo en el país]. Geneva, World Health Organization, 2009 (www.who.int/hac/global_health_cluster/guide/en/index.html, consultado el 30 de marzo del 2010).

Hyogo framework for action 2005–2015 [Traducción del título: Marco Hyogo para la acción 2005–2015]. Geneva, International Strategy for Disaster Reduction, 2005 (www.unisdr.org/eng/hfa/hfa.htm, consultado el 30 de marzo del 2010).

Older people in disasters and humanitarian crises: Guidelines for best practice [Traducción del título: Adultos mayores en desastres y las crisis humanitarias: Una guía para mejores práctica]. HelpAge International, 2005 (www.helpage.org/Resources/Manuals, consultado el 30 de marzo del 2010).

Older people's associations in community disaster risk reduction [Traducción del título: Asociaciones de personas de la tercera edad en reducción de riesgos y los desastres comunales]. HelpAge International, 2007 (www.helpage.org/Resources/Manuals, consultado el 30 de marzo del 2010).

Oxfam GB/Emergency Capacity Building Project. *Impact, measurement and accountability in emergencies: the good enough guide* [Traducción del título: Impacto, medición y rendición de cuentas en emergencias: La guía suficientemente buena]. Oxfam, Oxfam GB, 2007 (<http://publications.oxfam.org.uk/oxfam/display.asp?isbn=0855985941>, consultado el 30 de marzo del 2010).

Promoting access to the built environment – guidelines [Traducción del título: Promoviendo el acceso al ambiente construido – Guías]. CBM, 2008 (www.cbm.org.au/documents/Be%20Active/Access%20to%20built%20environment%20guidelines%20-%20CBM.pdf, consultado el 30 de marzo del 2010).

Scherrer V. Disability in emergency: accessing general assistance and addressing specific needs [Traducción del título: Discapacidad en emergencia: Ayuda general y necesidades específicas]. *Voice Out Loud Newsletter*, No.5, May 2007 (http://60gp.ovh.net/~ngovoice/documents/VOICE%20out%20loud%205_final.pdf consultado el 30 de marzo del 2010).

Scherrer V et al. Towards a disability-inclusive emergency response: saving lives and livelihoods for development [Traducción del título: Hacia una respuesta ante emergencias que incluya la discapacidad: Salvando vidas y medios de subsistencia para el desarrollo]. *Journal for Disability and International Development*, 2006,1:3–21 (www.ineesite.org/toolkit/docs/Journal_for_Disability_MSEE.pdf, consultado el 30 de marzo del 2010).

MATRIZ DE RBC



ISBN 978 92 4 354805 0



9 789243 548050

Organización Mundial de la Salud

Avenue Appia 20

1211 Ginebra 27

Suiza

Teléfono: + 41 22 791 21 11

Fax: + 41 22 791 31 11