

4/28/03
Yale/Banco Mundial



Encuesta Global sobre VIH/SIDA y Discapacidad

Solicitamos su ayuda:

El Banco Mundial a través de la Oficina del Asesor sobre Discapacidad y Desarrollo y del Programa Global de VIH/SIDA está patrocinando, junto con la Escuela de Salud Pública de la Universidad de Yale, la presente Encuesta Global sobre VIH/SIDA y Discapacidad.

Hoy en día, existe poco conocimiento sobre VIH/SIDA entre las personas con discapacidad. Estamos solicitando su ayuda para conocer los efectos que esta epidemia está teniendo alrededor del mundo en los individuos y grupos con todo tipo de discapacidad. Estamos interesados en personas de todas las edades y en personas con discapacidad que viven con algún familiar, solos o en instituciones .

Adjunto encontrará la encuesta. Le pedimos que sea contestada a nombre de la organización o del grupo en el que usted trabaja. Si usted considera que dentro de su organización existe alguna persona que conozca más sobre este tema, por favor haga llegarle esta encuesta.

Estamos interesados en escuchar tanto de organizaciones que realizan trabajo relacionado con el VIH/SIDA, como de organizaciones que en el presente no se encuentran involucradas con este tema.

Buscamos información sobre programas que proporcionan educación, servicios e intervenciones sobre VIH/SIDA para personas y grupos con discapacidad. Asimismo, nos interesa conocer sobre intentos de defensores y promotores de personas con discapacidad para obtener ayuda en relación al VIH/SIDA para su comunidad, de situaciones en las que no han podido obtener dicha ayuda, y de relatos sobre esfuerzos para llegar hasta las personas con discapacidad del gobierno y de organizaciones de voluntarios que trabajan el tema de VIH/SIDA.

Le pedimos considere que no existen respuestas “correctas” o “incorrectas” para las preguntas de este cuestionario. Asimismo, siéntase en libertad de no contestar cualquier pregunta de la cual desconozca la respuesta o le incomode contestar. Sin embargo, ya que la información disponible sobre este tema es escasa, estamos interesados también en las ideas, impresiones, conocimiento, prácticas y actitudes que usted tenga al respecto. Bajo ninguna circunstancia estamos solicitando (y no queremos) información personal o nombres de los individuos que pudieran tener VIH/SIDA- *sentimos que es muy importante no invadir con esta encuesta la privacidad de las personas.*

Si su organización cuenta con información sobre discapacidad y VIH/SIDA o materiales educativos, de capacitación, estudios, artículos periodísticos o material de otro tipo relacionado con el VIH/SIDA, apreciaríamos que los compartieran con nosotros. Si tiene conocimiento de algún programa o proyecto del que considere que deberíamos aprender más, por favor háganoslo saber. Por último, si conoce otras organizaciones, defensores de personas con discapacidad, o agencias gubernamentales que pudieran tener información sobre discapacidad y VIH/SIDA, agradeceríamos que le hiciera llegar este mensaje.

Si a usted se le facilita escribir en otro idioma por favor, llene el cuestionario en el idioma de su preferencia.

Mi agradecimiento más sincero:

Nora Groce. PhD
Profesor Asociado, División de Salud Global
Escuela de Salud Pública, Universidad de Yale
60 College Street
New Haven, Connecticut. 06520, EUA
Teléfono: + 203-785-2866/ FAX: + 203-785-6193

Correo electrónico: nora.groce@yale.edu

Información General

Nombre de la persona que contesta la encuesta:

Nombre de la Organización:

Dirección Postal:

Correo electrónico:

Teléfono:

Tipo de organización:

Organización Gubernamental

Nacional

Estatal / Provincia

Municipal /Ciudad

Otra

Organización no Gubernamental

Internacional

Nacional

Local

Otra

Naciones Unidas

¿Su organización es dirigida por personas con discapacidad?

Sí

No

Tipo de servicios que su organización provee:

Abogacía/Políticas

Educación

Servicios Médicos/ Apoyo Psicológico

Servicios de habilitación/rehabilitación

Desarrollo/ Económico

Asesoría Legal

Otro

Tipo de discapacidad que atiende:

Discapacidad Física

Ceguera/ Deficiencia de la visión

Sordera /Deficiencia auditiva

Discapacidad mental

Enfermedad mental

Discapacidad Múltiple

- Epilepsia
- Enfermedad Crónica
- Hemofilia
- Todos los tipos de discapacidad
- Otra

Número de individuos con discapacidad o familias atendidos

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

PARTE I: RIESGO DE VIH/SIDA: CONCIENCIA

1. ¿Considera que las personas con discapacidad están en riesgo de contraer VIH/SIDA?

- No sé
 - No
- Si contestó "No", ¿por qué?

- Sí
- Si contestó "Sí", ¿por qué?

2. ¿Piensa usted que las personas con discapacidad están en mayor riesgo de contraer VIH/SIDA que las personas sin discapacidad?

- No sé
 - No
- Si contestó "No", ¿por qué?

- Sí
- Si contestó "Sí", ¿por qué?

3. ¿Cree que las personas con discapacidad se sientan en riesgo de contraer VIH/SIDA?

- No sé
 - No
- Si contestó "No", ¿por qué?

- Sí
- Si contestó "Sí", ¿por qué?
- Sexualmente activo
 - Violación/Abuso Sexual

- Drogadicción
- Procedimientos Médicos
- Falta de información sobre VIH/SIDA
- Sin acceso a programas para la prevención de VIH/SIDA
- Las familias les impiden participar en los programas
- La policía no puede procesar a una víctima con discapacidad.
- Viven en una institución
- Los programas para la prevención no están en un idioma que se comprenda.
- Otras (Por favor explique)

4. Si las personas con discapacidad con quien usted trabaja sienten que están en riesgo de contraer VIH/SIDA, ¿qué tipo de ayuda han solicitado?

- Educación sobre SIDA
- Pruebas de detección de VIH
- Apoyo psicológico o emocional
- Condones
- Otros (por favor explique)

5. ¿Cuenta con información sobre cuantas de las personas con discapacidad que hay en su área:
A) han muerto de SIDA?

- No
 - Sí
- Si su respuesta fue “Sí”, por favor describa

B) tienen VIH o SIDA?

- No
 - Sí
- Si su respuesta fue “Sí”, por favor describa.

6. Si existen en la comunidad personas con discapacidad que han muerto de SIDA o que están infectadas con VIH, ¿cuál ha sido la respuesta de otros miembros de la comunidad?

- El tema del VIH/SIDA no es discutido
- Se dice que la causa o motivo de su muerte fue otra
- Estigma/prejuicio hacia aquellos que están infectados
- Otra (Por favor explique)

PARTE II ENSEÑANZA A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD ACERCA DEL VIH/SIDA A TRAVÉS DE ORGANIZACIONES PARA LA DISCAPACIDAD.

7. A) ¿ Su organización enseña a personas con discapacidad acerca de:
- VIH/SIDA?
 - Sexo seguro?
 - Enfermedades de transmisión sexual?
 - Uso de drogas?
 - Otros temas relevantes al VIH/SIDA? (Por favor describa)

B) Si su organización se encuentra involucrada en estas actividades, por favor describa el programa(s) con mayor detalle:

C) Si su organización no ha establecido un programa de VIH/SIDA, ¿cuáles son las razones?

- No es el tipo de actividad que su organización desarrolla
 - Otras organizaciones están mejor preparadas para manejar el tema
Si es así, ¿cuáles son estas organizaciones?

 - No considera que éste sea un problema para la población a quien sirve
 - Le preocupa incrementar el estigma o prejuicios hacia las personas con discapacidad
 - Falta de recursos y/o de presupuesto
 - Otra (Por favor explique)
8. ¿Existen en su área otras organizaciones para discapacitados que están llevando o tratando de hacer llegar información sobre prevención del VIH/SIDA a las personas que usted atiende? Por favor describa:
9. ¿Ha pedido usted ayuda a expertos en VIH/SIDA u otras personas de su gobierno, ministerio de salud o agencias locales de voluntarios, para que lleguen hasta las personas con discapacidad de su comunidad?
- No
 - Sí
Si es así, ¿a qué tipo de organización pidió ayuda?
10. Si usted ha pedido ayuda de otros grupos y organizaciones, ¿le prestaron estos ayuda?
- No
Si su respuesta es no, ¿cuáles fueron las razones que dieron para no prestar ayuda a las personas con discapacidad?

 - Sí
Si su respuesta es sí, ¿qué hicieron por las personas con discapacidad que usted considere que haya sido útil?

PARTE III ENSEÑANZA ACERCA DEL VIH/SIDA A PERSONAS CON DISCAPACIDAD A TRAVÉS DE ORGANIZACIONES NO ESPECIALIZADAS EN DISCAPACIDAD.

11. ¿Han existido esfuerzos por parte de grupos no especializados en discapacidades para educar a la población que usted atiende acerca de:
- VIH/SIDA?
 - Sexo Seguro?
 - Enfermedades de transmisión sexual?
 - Uso de drogas?
 - Otros temas relevantes al VIH/SIDA? (Por favor explique)
12. A) ¿Alguna vez ha visto que la información sobre prevención del VIH/SIDA diseñada para la población en general llegue a las personas con discapacidad que usted atiende?
- No
 - Sí
- Si es así, ¿a cuántas personas de su comunidad piensa que ha llegado la información?
- Pocas
 - Algunas
 - La mayoría
 - Todos
- Si es así, ¿qué tipo de información se ha recibido?
- B) ¿Piensa usted que la cantidad de información sobre VIH/SIDA que llega a la comunidad de personas con discapacidad es:
- Menor que la información que llega al resto de la población?
 - Igual que la que recibe la población en general?
 - Mayor que la que llega a la población en general?
- C) ¿Considera que la información sobre VIH/SIDA que llega a la comunidad de personas con discapacidad es:
- Menos precisa que la que recibe la población en general?
 - Igual que la que recibe el resto de la población?
 - Más precisa que la que llega a la población en general?
13. ¿Ha habido campañas masivas sobre VIH/SIDA (realizadas por organizaciones no especializadas en discapacidades) inaccesibles para las personas que usted atiende por ser:
- Programas de Radio
 - Programas de Televisión
 - Carteles o anuncios
 - Otro tipo de material escrito
 - Materiales complejos, no apropiados para las personas con discapacidad mental
 - Sesiones de educación o entrenamiento en locaciones sin accesos para sillas de ruedas
 - Sesiones de educación o entrenamiento en las cuales no había traducción en lenguaje de señas o subtítulos para las personas con déficit auditivo?
 - Otros formatos (Por favor explique)
14. ¿Existe o ha existido algún intento por parte de organizaciones no especializadas en discapacidades para poner mensajes de prevención de VIH/SIDA de una manera que pudiera ser más accesible para las personas con quien usted trabaja?
- No lo sé
 - No
 - Sí

Si es así, ¿de qué manera?

Si contestó "sí", ¿cómo considera que estos programas han funcionado?

PART IV AYUDA Y APOYO PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INFECTADAS CON VIH/SIDA

15. ¿Las personas con discapacidad que usted conoce, han podido realizarse una prueba de VIH para conocer su estado?
- No lo sé.
 No
 Sí
16. ¿Conoce a alguna persona con discapacidad que no haya podido hacerse una prueba de VIH, o haya tenido dificultad en hacerse la prueba debido a:
- Clínicas inaccesibles?
 Ninguna persona estaba dispuesto a tratarlo?
 Falta de traducción en lenguaje de señas?
 Otras dificultades (Por favor explique)
17. ¿Conoce a alguna persona con discapacidad que no haya podido acceder a programas de salud para personas con VIH/SIDA y/o obtener tratamiento para el VIH/SIDA, debido a su discapacidad?
- No
 Sí
Si es así, por favor explique.
18. Algunas veces, las personas con discapacidad pueden ser diagnosticadas con VIH/SIDA más tardíamente que las personas sin discapacidad. Esto se puede deber a que las personas con discapacidad no reconocen los síntomas, nadie les informa acerca de estos, no son bien recibidas en las clínicas de SIDA, o tienen miedo y no conocen mucho acerca del VIH/SIDA. ¿Han habido experiencias de este tipo entre las personas que usted conoce? (Por favor explique)
19. Algunas veces las personas con discapacidad no obtienen servicios médicos de la misma calidad que los servicios que reciben las personas sin discapacidad. Esto sucede particularmente cuando las personas con discapacidad necesitan medicamentos de alto costo, cuidados especiales o bien hospitalización. ¿Alguna vez ha visto que esto pase cuando una persona con discapacidad ha sido diagnosticado con VIH/SIDA? (Por favor explique)

20. Debido a que la comunidad de personas con discapacidad es a menudo pequeña, puede existir un recelo adicional de solicitar pruebas de diagnóstico y/o servicios de salud para VIH/SIDA, ya que las personas se preocupan de que otros en la comunidad “se enteren”. ¿Alguna vez ha escuchado que esto suceda?

21. Algunas veces las personas con discapacidad y con VIH/SIDA , y los activistas y promotores de personas con discapacidad necesitan ayuda legal, ya sea para obtener servicios, o bien para permitirles tener “voz” sobre que servicios desean usar.

A) ¿Alguna vez las personas con discapacidad y VIH/SIDA con quien usted trabaja han solicitado ayuda a la policía o al sistema legal?

_____ No lo sé

_____ No

_____ Sí

Si su respuesta fue “Sí”, ¿lograron obtener ayuda o fueron rechazados?

B) ¿Ha intentado su organización alguna vez obtener ayuda legal o de la policía en relación al VIH/SIDA?

_____ No lo sé

_____ No

_____ Sí

Si su respuesta fue “Sí”, ¿lograron obtener ayuda o fueron rechazados?

PARTE V

COMENTARIOS Y OBSERVACIONES ADICIONALES