

CAPÍTULO 1

La discapacidad y la comunidad



Las mujeres con discapacidad tienen derecho a gozar de buena salud. Para eso, todas las mujeres necesitan comer suficientes alimentos nutritivos y realizar actividad física de manera regular. También necesitan acceso a información y servicios que les sirvan para prevenir y tratar los problemas de salud, sobre todo los problemas de la salud sexual y salud reproductiva. Además, para realizarse plenamente en la vida, las niñas y mujeres con discapacidad necesitan una buena educación, trabajo y oportunidades para integrarse en su comunidad.

Cuando tenemos igualdad de oportunidades, podemos aportar al bienestar de nuestras familias y comunidades, tanto como cualquier otra mujer.



De cada 10 mujeres, 1 tiene una discapacidad que la afecta en la vida diaria.

¿Qué es la discapacidad?

Muchas mujeres con discapacidad usan la palabra “impedimento” para referirse a sus limitaciones particulares. Esas limitaciones incluyen, entre otras, la ceguera; la sordera; la parálisis y otros problemas físicos que limitan la movilidad; dificultad para hablar; problemas de aprendizaje o comprensión; y problemas que causan convulsiones (epilepsia).

Una mujer que tiene una discapacidad quizás se mueva, vea o aprenda y entienda las cosas de una manera diferente que una mujer sin discapacidad. Tal vez haga las actividades de la vida diaria (como comunicarse, comer, bañarse, vestirse, levantarse después de estar acostada, y cargar o alimentar a su bebé) de una forma distinta. Para ella, adaptarse a sus limitaciones es una parte normal de su vida.



Nuestra calidad de vida no está determinada por nuestras limitaciones, sino por la realidad social y esto es lo que hay que cambiar.

Más allá de la habilidad de cada mujer para resolver los problemas causados por su discapacidad, ella enfrenta barreras sociales, físicas, culturales y económicas que pueden impedir que obtenga atención médica, educación, capacitación laboral y empleo.

Los prejuicios y la falta de conocimiento crean barreras

Los prejuicios y las ideas equivocadas sobre lo que las mujeres con discapacidad pueden y no pueden hacer dificultan que una mujer con discapacidad tenga una vida plena y saludable, y que participe en la vida comunitaria. Aumentan su discapacidad al crearle barreras que la dejan fuera de la escuela, el trabajo y las actividades sociales.

Por ejemplo, un maestro cree que una niña no puede aprender porque es ciega o sorda, pero el problema no es la limitación de la niña para ver u oír. Una niña que es ciega puede aprender usando el oído y otros sentidos, como el olfato y el tacto. Aprenderá aún más si tiene libros en Braille o información grabada en cintas de audio o discos compactos. Y una niña que es sorda puede aprender cuando se le enseña usando un lenguaje de señas y métodos visuales.

Muchas mujeres con discapacidad vivimos escondidas. La gente no nos incluye en las actividades comunitarias porque piensan que somos menos capaces que las mujeres sin discapacidad y nos aprecian menos.



Una mujer que no puede caminar podría tener una ocupación muy buena, ganar dinero y mantener a su familia. Pero si su familia o su comunidad se avergüenzan de la forma en que ella se mueve y por eso la quieren esconder, entonces ella quedará discapacitada a causa de esos prejuicios.

Es normal que en todas las comunidades haya personas con discapacidad. Pero no es normal que la gente discrimine en contra de una persona y la excluya por causa de un impedimento. ¡Eso es discapacitante!

Cómo el sistema de salud excluye a las mujeres con discapacidad

Cuando llega a consulta una persona con discapacidad, muchos doctores y otros trabajadores de salud sólo ven la discapacidad y no a la persona entera. Piensan que las personas con “defectos” tienen algo que está “mal” que se debe curar, rehabilitar o proteger.

Cuando algunas personas son excluidas de los servicios de salud por prejuicios del personal o porque la única forma de entrar al hospital es subiendo las escaleras —y la paciente no puede hacerlo así— entonces lo que está “mal” es el sistema de salud. El sistema es lo que hay que curar o rehabilitar para que integre a todas las personas.

Nosotras nos encargaremos de nuestras discapacidades, pero sólo ustedes pueden dejar de causar la discriminación social que enfrentamos.



Nosotras tomamos decisiones propias sobre nuestras vidas. No queremos aceptar cuidados o caridad sumisamente.



La discapacidad es una parte de la vida

Siempre habrá personas que nazcan con discapacidad. Además, siempre habrá accidentes y enfermedades. Sin embargo, los gobiernos y las comunidades pueden y deben tomar medidas para acabar con las causas sociales de la discapacidad, o sea las limitaciones que las personas con discapacidad enfrentan a causa de los prejuicios y las barreras sociales, culturales, económicas y físicas a su participación en la sociedad. La salud física y mental de las mujeres con discapacidad mejorará cuando se aumente el acceso a todas las instalaciones y actividades comunitarias, se cree oportunidades de trabajo, y se eliminen los prejuicios.

Mujeres con discapacidad dan el ejemplo en Bangalore, India

En la ciudad de Bangalore, en el sur de la India, 4 jovencitas con discapacidad física —Shahina, Noori, Devaki y Chandramma— hacen aparatos y prótesis para otras mujeres. Trabajan en el Taller de Aparatos de Rehabilitación Hechos por Mujeres con Discapacidad. El Taller fue fundado en 1997 por 8 mujeres con discapacidad quienes se capacitaron para hacer aparatos de movilidad con una organización no gubernamental llamada Mobility India.



Había otros talleres antes de que las mujeres abrieran el suyo, pero todos los técnicos que tomaban las medidas y hacían los aparatos eran hombres. Las mujeres con discapacidad no se decidían a ir a verlos porque les daba pena que las midieran y les ajustaran los aparatos. Por eso, muchas mujeres no tenían los aparatos que les hubieran permitido movilizarse.

A medida que las mujeres del taller fueron desarrollando más habilidades y tuvieron más confianza, empezaron a prestar servicios a otras organizaciones que apoyan a las personas con discapacidad, y también a varios hospitales y doctores particulares en Bangalore. Actualmente, en el taller se fabrica una gran variedad de aparatos para tobillos, pies y rodillas, incluyendo muletas, andadores, zapatos, férulas y prótesis (piernas y pies artificiales).

Las mujeres administran su negocio: consiguen los materiales para hacer los aparatos, llevan un registro de sus clientes y los visitan regularmente para verificar que les va bien con los aparatos. El taller también anima a otras mujeres con discapacidad a ser técnicos y les enseña a hacer y reparar aparatos y prótesis. Eso promueve el reconocimiento social y la igualdad para las mujeres con discapacidad, sobre todo de aquellas que fueron abandonadas por sus familias, y les brinda una manera de ganarse la vida.

Recursos y oportunidades

En muchas comunidades, las mujeres tienen menos recursos y menos oportunidades que los hombres. Esa desigualdad entre las mujeres y los hombres también existe entre las personas con discapacidad.

Las sillas de ruedas, prótesis, clases de lenguaje de señas, tablas de Braille (que permiten que las personas ciegas lean) y otros recursos, generalmente son caros, y están menos disponibles para las mujeres con discapacidad que para los hombres. Sin esos recursos, para las niñas y mujeres con discapacidad es muy difícil estudiar y valerse por sí mismas. Por eso, ellas tienen menos oportunidades de empleo, menos control sobre su propia vida y menos participación en la vida comunitaria.

Con más recursos será posible participar más y hacernos escuchar. Así tendremos más control sobre nuestra propia salud y nuestra vida.



Las barreras físicas

Muchas mujeres con discapacidad no pueden entrar en los bancos, hospitales y otros edificios de su comunidad porque éstos no tienen rampas, barandales, elevadores o ascensores. Las barreras físicas dificultan la movilidad de las mujeres con discapacidad y las hace dependientes de la ayuda y la voluntad de otras para poder trasladarse de un lugar a otro. Cuando esas barreras les cierran el paso a las mujeres, muchas veces impiden que ellas obtengan buenos alimentos, suficiente ejercicio o la atención de salud que necesitan.

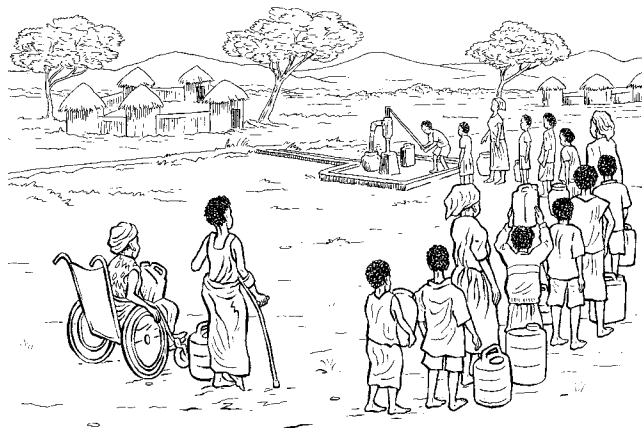
Muchas personas, entre ellas trabajadores de salud, pensarán que si una mujer que usa silla de ruedas no puede entrar a un edificio porque sólo hay escaleras, entonces ella necesita aprender a usar férulas o muletas, o pedir que alguien la cargue. Pero lo que le impide entrar al edificio son las barreras físicas y no su discapacidad. Si hubiera una rampa, ella podría entrar en silla de ruedas y no habría ningún problema.



Yo no puedo caminar y soy madre de un hijo que también tiene problemas para caminar. Siempre que vamos a un restaurante, un supermercado o a cualquier otro lugar, necesitamos que alguien nos cargue para subir y bajar las escaleras. Eso llama mucho la atención. Es muy degradante, hasta inhumano.

Los cooperantes vienen a los pueblos, vienen con sus proyectos de desarrollo. Y allí trabajan con las mujeres, con todas las mujeres. Y la mujer con discapacidad... también está criando a su familia. Ellos van a instalar proyectos de agua potable que la mujer con discapacidad no va a poder usar. Ella también va a querer sacar agua. Y ellos no piensan en eso para nada.

—De una mujer de Zimbabwe, que asistió al 3^{er} Congreso Mundial de la Mujer en Nairobi, en 1985



Las mujeres con discapacidad tienen derecho a vivir sin barreras físicas y sociales.

Las causas de la discapacidad

Algunas mujeres nacieron con una discapacidad. Algunas mujeres tienen discapacidades que se desarrollan con el tiempo. Otras mujeres sufren discapacidades repentinamente, a causa de un accidente o una enfermedad.

No es posible prevenir todas las discapacidades. Algunos bebés se desarrollan de una forma diferente en la matriz y nadie sabe por qué. Las limitaciones físicas y mentales que se desarrollan antes de que nazca el bebé muchas veces se llaman “malformaciones congénitas”. Este es el término que usamos en este libro.

Muchas malformaciones congénitas se deben a condiciones dañinas en la vida de la mujer. Por eso, se podría prevenir muchas discapacidades si todas las niñas y mujeres comieran suficientes alimentos nutritivos, se pudieran proteger contra las sustancias químicas tóxicas en el trabajo y en el ambiente, y recibieran buena atención de salud, incluyendo atención para el embarazo y el parto.

LA POBREZA Y LA DESNUTRICIÓN

La pobreza es una de las causas principales de la discapacidad. Hay más discapacidad entre la gente pobre porque viven y trabajan en ambientes peligrosos y hacinados donde falta saneamiento, suficientes alimentos nutritivos, agua potable y acceso a la educación. Bajo esas condiciones, enfermedades como la tuberculosis y la polio se transmiten más fácilmente, y las discapacidades graves que causan son más frecuentes.



En familias pobres, muchos bebés nacen con malformaciones o mueren antes de cumplir un año. A veces eso se debe a que la madre no comió lo suficiente cuando estaba embarazada. O tal vez ella no comió lo suficiente cuando era niña. Muchas veces las niñas reciben menos comida que los niños varones. En consecuencia, es posible que una niña crezca más lentamente y que sus huesos no se desarrollen como deberían, y que por eso tenga dificultades más adelante, a la hora de dar a luz, sobre todo si no recibe buena atención de salud.

Si un bebé o un niño pequeño no recibe suficientes alimentos nutritivos, podría volverse ciego o podría tener problemas de aprendizaje o comprensión.



Esta niña tiene labio leporino y paladar hendido porque su madre no comió suficientes alimentos ricos en ácido fólico y calcio (por ejemplo, verduras de hojas verde oscuro, frijoles y huevos) cuando estaba embarazada.

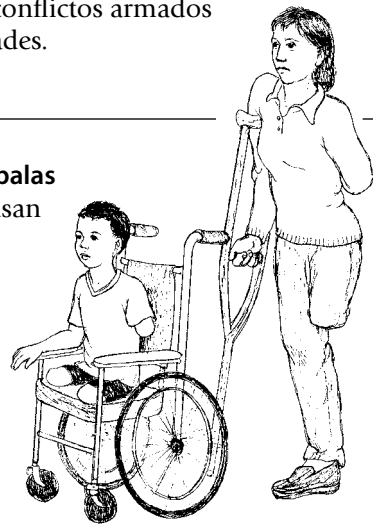
LA GUERRA

En las guerras de hoy en día, mueren o quedan discapacitados más civiles que soldados, y la mayoría de las víctimas son mujeres y niños. Las explosiones dejan sordas o ciegas a las personas, les dejan sin brazos o piernas, y causan otras lesiones graves. La violencia afecta mucho la salud mental. La destrucción de hogares, escuelas, hospitales y medios para el sustento producido por las guerras y los conflictos armados aumentan las discapacidades, la pobreza y las enfermedades.

Hoy en día, las minas terrestres, bombas de racimo, balas y sustancias químicas que se usan en las guerras causan más discapacidades en el mundo que cualquier otra cosa. Con frecuencia, lesionan a las mujeres mientras realizan sus quehaceres diarios, como trabajar en el campo, ir al mercado, o recoger agua y leña.

Las explosiones y las minas terrestres causan muchas lesiones de brazos y piernas que después deben amputarse. Eso afecta a muchos niños y mujeres, pero de cada 4 personas amputadas, sólo 1 consigue una prótesis para reemplazar la pierna que perdió. Esto se debe a que las prótesis generalmente son caras o difíciles de obtener.

El tratado internacional para prohibir las minas terrestres podría salvar muchas vidas y prevenir muchas discapacidades, pero algunos gobiernos siguen rehusándose a firmarlo. Si su gobierno figura entre ellos, presiónelo para que firme el tratado.



LOS ACCIDENTES NUCLEARES

Muchas personas han sufrido graves daños a la salud después de haber sido expuestas a cantidades enormes de radiación tal como ocurrió con los accidentes en las plantas nucleares de Three Mile Island, en Estados Unidos en 1979, y en Chernóbil, en Ucrania en 1986. Lo mismo sucedió cuando Estados Unidos tiró bombas nucleares sobre Japón en 1945. La destrucción causada por estos hechos fue masiva y mucha gente murió debido a los efectos de la radiación.

Las personas que sobrevivieron a esos accidentes y bombardeos han padecido principalmente de varios tipos de cáncer, en particular tumores en diferentes partes del cuerpo (sobre todo en la tiroides), o leucemia (cáncer de la sangre). Todos estos males causan una muerte prematura. En las comunidades donde ocurrieron esos incidentes nucleares, también ha habido un aumento en el número de niños que nacen con problemas de aprendizaje, como por ejemplo, síndrome de Down.

FALTA DE ACCESO A LA ATENCIÓN DE SALUD

Una adecuada atención de salud puede prevenir muchas discapacidades. Algunas complicaciones del parto pueden dañar al bebé y causar una discapacidad, como por ejemplo parálisis cerebral. Las parteras capacitadas pueden prevenir muchas discapacidades porque conocen los signos de peligro y saben qué hacer. Ellas saben prevenir las complicaciones y también atender las emergencias que se puedan presentar. Las vacunas también pueden prevenir muchas discapacidades. Sin embargo, con frecuencia no están disponibles o son demasiado caras para las personas que son pobres o que viven lejos de las ciudades. Además, a veces no hay suficientes vacunas para todos.

ENFERMEDADES

Algunas malformaciones congénitas son causadas por enfermedades que tuvo la madre mientras estaba embarazada.

Un ejemplo es la rubéola, que es una causa frecuente de la sordera en los recién nacidos. Hay una vacuna que da protección contra la rubéola, pero si una mujer recibe esa vacuna, debe evitar embarazarse durante un mes después de vacunarse.

La sífilis (vea la página 163), el herpes (vea la página 165) y el VIH (vea la página 169) se pueden pasar de la madre al bebé durante el embarazo o el parto y causarle malformaciones congénitas al bebé. Por eso, las mujeres embarazadas deben hacerse pruebas para detectar esas infecciones y deben recibir tratamiento si alguna prueba da un resultado positivo.

La meningitis, la polio y el sarampión son enfermedades infantiles que pueden dejar a un bebé o un niño con una discapacidad. Es importante vacunar a los recién nacidos para que tengan protección (vea la página 276). Los bebés que nacen en lugares donde hay una incidencia alta de la lepra (enfermedad de Hansen) deben hacerse la prueba para detectar esta enfermedad lo antes posible y recibir tratamiento si lo necesitan, para prevenir las discapacidades que causan esa enfermedad.



Si a una mujer le da rubéola durante los primeros 3 meses del embarazo, su bebé podría nacer sorda.

LAS MEDICINAS E INYECCIONES

Cuando se usan correctamente, ciertas medicinas inyectadas, como algunas vacunas, son importantes para proteger la salud y prevenir discapacidades. Sin embargo, hay una epidemia mundial de inyecciones innecesarias. Todos los años, las inyecciones innecesarias enferman, matan o discapacitan a millones de personas, sobre todo niños.

Las inyecciones que se dan con agujas o jeringas que no están completamente limpias (estériles) son una causa frecuente de infecciones, que a su vez pueden producir parálisis, daño de la médula espinal o la muerte. Las inyecciones con instrumentos no estériles también pueden transmitir los microbios que causan enfermedades graves, como el VIH/SIDA o la hepatitis. Además, algunas medicinas inyectadas pueden causar reacciones alérgicas peligrosas o intoxicación, o pueden dejar sordo al bebé que se está desarrollando en la matriz.



Evite las inyecciones innecesarias.

Nunca hay que usar la misma aguja o jeringa para inyectar a más de una persona sin antes desinfectarla para cada uso.

Algunas medicinas y drogas que se usan durante el embarazo pueden causarle discapacidades al bebé. Es peligroso el abuso de medicinas inyectables para acelerar o estimular el parto, como por ejemplo la oxitocina. Esas medicinas pueden privar al bebé de oxígeno durante el parto y son una causa principal del daño cerebral. El uso de alcohol y tabaco durante el embarazo también puede dañar al bebé que se está desarrollando en la matriz.

Todos debemos considerar los posibles riesgos y beneficios de cualquier medicamento. Los doctores, enfermeras, otros trabajadores de salud, farmacéuticos y todos nosotros debemos acabar con el mal uso y el uso excesivo de las medicinas—sobre todo de las inyecciones. En el libro *Aprendiendo a promover la salud*, Capítulos 18, 19 y 27, hay ideas para educar a la gente sobre los peligros de las inyecciones innecesarias.

LAS CONDICIONES DE TRABAJO PELIGROSAS

Si una mujer trabaja muchas horas sin descansar, es más probable que tenga accidentes. Las mujeres que trabajan en fábricas, minas o campos agrícolas pueden exponerse a máquinas, herramientas o sustancias químicas peligrosas. Tanto los accidentes como el trabajo excesivo y el contacto con sustancias químicas pueden causar discapacidades.

Además, cada vez más mujeres están sufriendo lesiones permanentes debido a la violencia en el trabajo. A veces, los supervisores usan amenazas y violencia para presionar a las mujeres a trabajar más y más rápido. Las autoridades a veces utilizan al ejército o a la policía para reprimir huelgas o protestas contra las condiciones de trabajo peligrosas.

ACCIDENTES

Muchas mujeres y niños sufren lesiones en casa que les causan discapacidades. Por ejemplo, se queman con la lumbre para cocinar, se caen, tienen accidentes en carretera, o aspiran o beben sustancias químicas tóxicas. Las discapacidades muchas veces también se deben a accidentes en el trabajo, sobre todo en los sectores menos reglamentados, como la construcción, la agricultura, la minería y las microempresas.

VENENOS Y PLAGUICIDAS

Los venenos como el plomo que se encuentra en las pinturas, los plaguicidas como el veneno para ratas, y otras sustancias químicas pueden causar discapacidades en las personas y malformaciones congénitas en los bebés que se están desarrollando en la matriz. El fumar o masticar tabaco, respirar humo y beber alcohol durante el embarazo también pueden dañar al bebé antes de que nazca.

Los trabajadores muchas veces usan sustancias químicas en la fábrica o en el campo sin que se les haya enseñado cómo usarlas sin peligro, o sin siquiera que sepan si son peligrosas. Los accidentes industriales pueden soltar venenos al aire, al agua o en la tierra y causar problemas de salud muy graves, entre ellos, discapacidades permanentes.



Esta mujer era trabajadora agrícola y se expuso a sustancias químicas peligrosas cuando estaba embarazada. Eso afectó a su bebé cuando estaba en la matriz y por eso nació con una discapacidad.

LAS DISCAPACIDADES HEREDITARIAS

Se sabe que algunas discapacidades se heredan (son 'de familia'), como por ejemplo, la atrofia muscular espinal y la distrofia muscular (enfermedades de los músculos y los nervios). Las mujeres que ya tienen uno o varios niños con una discapacidad hereditaria corren un mayor riesgo de tener a otro niño con el mismo problema. Otras discapacidades se presentan cuando los parientes cercanos (como padres e hijos, primos hermanos, o hermanos y hermanas) tienen hijos entre sí. Los bebés cuyas madres son mayores de 40 años corren un mayor riesgo de tener síndrome de Down. **Sin embargo, la mayoría de las discapacidades no son hereditarias.** En la mayor parte de los casos, los padres de un bebé que nace con una discapacidad no hicieron nada que causara la discapacidad. Jamás hay que culparlos.

Características físicas del síndrome de Down

boca pequeña, generalmente abierta; paladar alto y angosto; lengua que cuelga de la boca



ojos sesgados hacia arriba; a veces los niños son bizcos o tienen problemas de la vista

orejas bajas

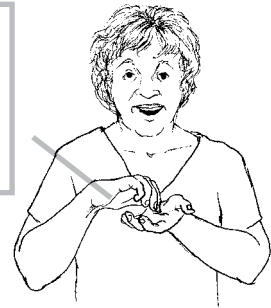
Prejuicios e ideas equivocadas sobre la discapacidad

En algunos lugares, los prejuicios y las ideas equivocadas sobre la discapacidad son parte de las costumbres y creencias de la gente. Por ejemplo, algunas personas pueden pensar que una mujer tiene una discapacidad porque sus padres hicieron algo malo en una vida anterior o porque hicieron algo que desagradó a sus ancestros. O pueden opinar que la discapacidad se debe a que el padre o la madre de la mujer tuvieron una relación sexual fuera del matrimonio. Por lo general, la gente culpa a la madre. Pero **una madre no es culpable de la discapacidad de su hijo**. Además, no sirve de nada culpar a alguien por una discapacidad.

La gente usa los prejuicios para justificar las burlas, críticas y discriminaciones en contra de cualquier persona que sea 'diferente'. Hay quienes piensan que una persona con discapacidad es un mal augurio que les traerá mala suerte. Las mujeres con discapacidad muchas veces sufren malos tratos o son obligadas a pedir limosna o vender sexo para ganarse la vida. A veces, los hombres abusan sexualmente de las mujeres con discapacidad porque piensan que ellas no pueden tener VIH/SIDA o porque creen que las relaciones sexuales con esas mujeres curarán el VIH/SIDA.

Jamás hay que maltratar a una mujer con discapacidad. La discapacidad **nunca** es un castigo. La discapacidad **no** se debe a brujería ni maldiciones. La discapacidad **no** es contagiosa, no se pasa de una persona a otra. Tal vez la gente tampoco entienda lo que una mujer con discapacidad puede y no puede hacer. Quizás no se dé cuenta de que usted:

Algunas mujeres embarazadas no se acercan a mi tienda porque piensan que su bebé podría nacer sordo, como yo.



- es un adulto y puede tomar sus decisiones.
- necesita una educación.
- necesita atención de salud.
- puede enfermarse de cáncer o VIH/SIDA o cualquier otra enfermedad.
- necesita oportunidades y respeto, no lástima ni compasión.
- puede trabajar. Puede llegar a ser una profesional y tener una carrera.
- puede ganar dinero, tener bienes y criar y mantener a su familia.
- piensa y tiene sentimientos y emociones.
- puede bailar y hacer ejercicio.
- puede asumir responsabilidades, ser dirigente de un grupo y participar en la vida comunitaria.
- puede tener una relación íntima con quien desee. Puede amar y ser amada por una persona con o sin discapacidad.



No soy una niña y no necesito que nadie piense por mí ni actúe en mi nombre.

- tiene deseos sexuales y puede tener una vida sexual activa, pero quizás no la desee.
- aunque tenga problemas de aprendizaje o comprensión, no tiene ni más ni menos deseos sexuales que otras mujeres.
- puede casarse y tener hijos, y ser una buena mamá.
- en la mayoría de los casos, tendrá hijos sin discapacidad, igual que otras mujeres.
- si tiene un impedimento físico o problema del aprendizaje, eso no implica que tenga un trastorno emocional o una enfermedad mental.
- no maldice a los niños ni otras personas y no es un mal augurio que la gente debe evitar.



La lucha por el cambio

La discapacidad de una mujer no sólo la afecta a ella. Afecta a muchas personas: a su familia, a sus amigos y, más que nada, a su comunidad. Una mujer con discapacidad está más sana cuando las personas a su alrededor la aprecian y la apoyan. Cuesta mucho trabajo cambiar la manera en que la gente trata a las mujeres con discapacidad, pero no es imposible.

Sueño con el día que la gente de todo el mundo por fin comprenda que tener una discapacidad no es lo mismo que estar enferma, que generalmente somos personas muy sanas. Y que, como todas las mujeres, necesitamos cuidar nuestra salud durante toda la vida.



LO QUE PUEDEN HACER LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD

Hacerse escuchar: defender sus derechos y exigir que los asuntos de las mujeres con discapacidad tengan prioridad.

- Negarse a quedar encerradas en un solo lugar. Ser valientes y dispuestas a tener diferentes experiencias.
- Aprender a hacer negocios para tener más poder económico.

Una mujer de negocios

Oppah Ndlovu usa una silla de ruedas y es una mujer respetada en su comunidad en Zimbabwe. Ella abrió un negocio donde vende tomates y verduras y tuvo mucho éxito. Ahora les vende verduras a grupos comunitarios. Con ese ingreso estable, Oppah logró comprar una casa propia.

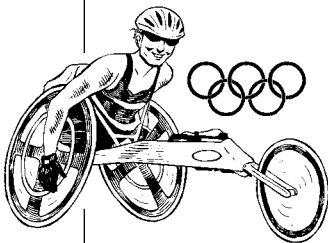
- Exigir participar en la comunidad a todos niveles.
- Ser un ejemplo para otras niñas y mujeres.
- Hablar sobre sus discapacidades para combatir los prejuicios y creencias equivocadas.
- Ofrecer a acompañar a otras niñas y mujeres con discapacidad a donde necesiten ir.
- Hacer deportes.

Compartan sus historias.



Atletas de nivel olímpico

Cada vez más mujeres están participando en las Paraolimpiadas, una competencia deportiva internacional para atletas con diferentes discapacidades, como por ejemplo, discapacidades motoras y visuales, amputaciones y parálisis cerebral. Las Paraolimpiadas tienen lugar cada 4 años, después de las Olimpiadas. Para muchas personas es una revelación ver a mujeres con discapacidad compitiendo con mucha habilidad y confianza.

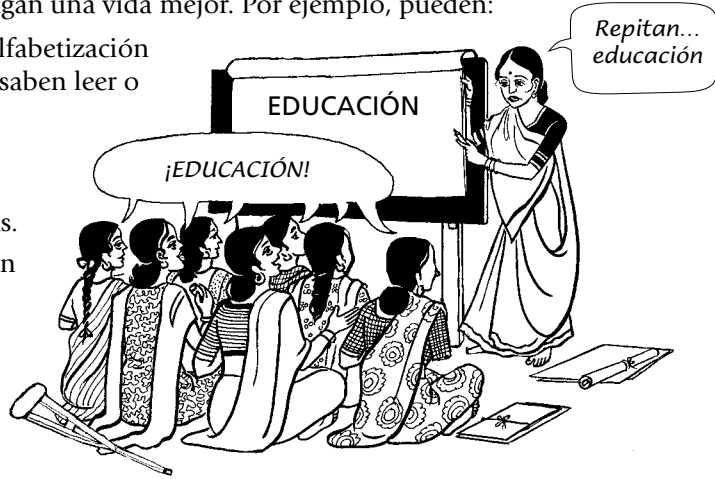


Jugadora de boliche desafía prejuicios

Constance Sibanda, jugadora de boliche ciega, fue nombrada Deportista del Año en el país de Uganda, desmintiendo así que, como mujer con una discapacidad, ya "hace mucho había muerto y no servía para nada". Constance ganó una doble medalla de oro en una competencia mundial. Desde entonces, ha acumulado más medallas de boliche para ciegos y ha participado en competencias en Sudáfrica, Escocia y el Reino Unido. Constance desafía a todas las mujeres y niñas a descubrir sus talentos ocultos.

Juntas ustedes pueden decidir cuáles son las cosas de la comunidad que necesitan cambiarse para que todos tengan una vida mejor. Por ejemplo, pueden:

- comenzar una clase de alfabetización para las mujeres que no saben leer o escribir.
- abrir juntas un pequeño negocio para vender herramientas o artesanías.
- intercambiar información sobre los servicios comunitarios y trabajar juntas para lograr que sean más accesibles.
- tratar de obtener fondos —ya sea a través de un donativo o un préstamo a bajo interés— para crear un proyecto remunerativo o para mejorar el acceso en la comunidad.
- concientizar a la gente sobre las discapacidades y promover nuevas formas de pensar acerca de la autonomía.
- trabajar con el gobierno o las autoridades locales para lograr un mejor trato para las mujeres con discapacidad.



Ustedes también pueden ayudar a los grupos comunitarios a:

- analizar las diferentes causas de los problemas de salud que enfrentan las mujeres con discapacidad y decidir cuáles problemas puede atender la comunidad.
- abogar por actividades y servicios que sean accesibles y que mejoren la vida de todos, como por ejemplo, mejor atención de salud, educación y transporte para las personas con discapacidad.
- formar un pequeño grupo. La voz de una organización es más fuerte que la de una sola persona. Hacer un plan para las cosas que quieren lograr y para los pasos que hay que seguir para llevar a cabo todas sus ideas.
- protestar contra todas las leyes y normas que discriminen en contra de las mujeres con discapacidad.



Hubo una época en Uganda en que las personas sordas teníamos prohibido manejar. Pero como protestamos, ahora podemos comprar carros y tener licencias para manejar.

El acceso comienza con la conciencia

Dorotea vive en Bangalore, la capital de un estado de la India. Ella se moviliza en una silla de ruedas. Un día, descubrió que no había rampas en el edificio donde estaban ubicadas las oficinas del primer ministro. Además, con su silla, ella no cabía por la entrada del edificio porque ésta era demasiado angosta. Habló con los guardias al respecto e insistió que le ayudaran a cumplir con su cita.

Después, Dorotea envió cientos de mensajes electrónicos informando a la gente de lo que le había pasado. Como resultado, la gente presionó al gobierno para que cambiara la situación.

En otra ocasión, Dorotea fue a un partido de críquet, donde la policía le preguntó por qué quería estar allí viendo el partido en vivo, si podía estar en casa viéndolo cómodamente por televisión. Les contestó que ella quería ver el partido en vivo, igual que los demás.

LO QUE PUEDEN HACER LAS FAMILIAS

La forma en que las mujeres con discapacidad son tratadas por su familia, sus amigos y otras personas que les ayudan es muy importante. Muchas veces, se considera que una niña con discapacidad es tonta e incapaz de valerse por sí misma y por los demás, y que por eso no se merece ningún recurso. Además, a veces la familia también siente que ella es una carga vergonzosa que hay que esconder y le niegan el derecho a decir lo que siente y a tomar sus propias decisiones. Si eso ocurre en una familia o en una comunidad, el problema no recae en la niña o la mujer con discapacidad, sino en las personas a su alrededor.

Aunque nosotras las mujeres trabajamos más horas que los hombres, siempre se nos trata como una carga. Nadie quiere dar de su tiempo, dinero o esfuerzo para satisfacer las necesidades de las mujeres con discapacidad.

Nadie me deja cargar a un bebé. Como tengo una discapacidad, piensan que algo le puede pasar.

Cuando alguien viene a visitarnos, lo primero que mi familia me pide es que me vaya para adentro. Hasta a mi hermana le da pena presentarme a sus amigos.

Mi familia espera demasiado de mí. Nunca están satisfechos a menos que sobresalga en mis estudios. Dicen que Dios me dio algo especial para compensar por lo bueno que me quitó.



Cultivar la confianza en sí misma

Cuando Cristina tenía 13 años, se le amputó una pierna debido a una enfermedad. Al principio, Cristina pensó que ése era el fin de sus sueños. Pero sus padres la trataron bien y, en poco tiempo, Cristina volvió a tener confianza en sí misma. Al principio, los padres de Cristina la cuidaban demasiado, pero ella exigió que la trataran igual que a sus hermanos. Cristina pudo terminar sus estudios en la universidad con honores. Así que su familia y toda la comunidad se dieron cuenta de que la pierna que le faltaba no impedía que ella realizara sus sueños.

Lo único que puede acabar con los prejuicios es la conciencia social. Las mujeres y niñas con discapacidad necesitan una buena alimentación, educación, atención de salud y oportunidades de participar en actividades físicas y sociales. Vea los capítulos sobre 'La salud mental' y 'El apoyo para los cuidadores'.



Una mujer con muchas habilidades

Hong Ha, de Laos, tuvo polio cuando tenía 2 años. Con el apoyo de su familia, logró recibirse de la universidad con un título en francés. Cuando Hong Ha no pudo encontrar empleo, aprendió a coser y abrió un taller de costura en su hogar. Además de coser, empezó a estudiar inglés. Luego, ella y una amiga abrieron un pequeño centro de capacitación en inglés, en su casa. Además, ella es la coordinadora de un programa acerca de la discapacidad.

Asistencia temprana

En los primeros años de vida, todos los niños desarrollan más habilidades físicas, mentales, sociales y de comunicación que en cualquier otra etapa de la vida, y las desarrollan más rápida y fácilmente que nunca. En vista de que un bebé empieza a desarrollar esas habilidades en cuanto nace, es importante que los niños con discapacidad reciban apoyo adicional desde el comienzo.

Eso es importante porque cada nueva habilidad que un niño adquiere depende de las habilidades que ya tiene. Además, cada nueva habilidad le permite desarrollar otras habilidades más complejas. Así que cuando un niño no desarrolla una habilidad, no puede adquirir otras habilidades que dependen de aquella.

Formar un grupo de apoyo para padres de niños con discapacidad

Las mujeres con hijos discapacitados muchas veces tienen que criar a sus niños solas porque sus parejas las abandonan. Un grupo de apoyo para padres les puede ayudar. Las mujeres adultas con discapacidad pueden aconsejar al grupo sobre las inquietudes que las niñas con discapacidad tendrán a medida que vayan creciendo. Eso podría ayudar a que las madres de esas niñas las apoyen mejor.

Ustedes también podrían formar un grupo de apoyo para jovencitas con discapacidad para que ellas se ayuden y se apoyen mutuamente.

LO QUE PUEDE HACER LA COMUNIDAD

Los grupos comunitarios pueden ayudar al gobierno, los trabajadores de salud, maestros, líderes y trabajadores de rehabilitación comunitarios a informarse sobre los asuntos relacionados con la discapacidad. También pueden usar teatro de la calle, charlas y otros métodos para crear conciencia en el público de que las mujeres con discapacidad tienen el mismo derecho a la educación, la atención de salud y al transporte que todos los demás. La comunidad puede crear empleos y dar información sobre los servicios para las mujeres con discapacidad.

Las niñas y mujeres con discapacidad llegan a confiar en sí mismas y logran realizarse plenamente cuando sus padres y sus familias las quieren y las aceptan, y cuando ellas pueden obtener educación, empleo y atención de salud. Además, todos los recursos de la comunidad, como escuelas, bancos, lugares religiosos, hospitales y consultorios deben ser de fácil acceso para todos.



Quando los trabajadores de salud, maestros, líderes comunitarios, y nuestras familias y vecinos priorizan el acceso y la integración plena de las personas con discapacidad, nosotras podemos hacer nuestro trabajo, tener relaciones fuertes y enriquecer nuestras comunidades.

Educación

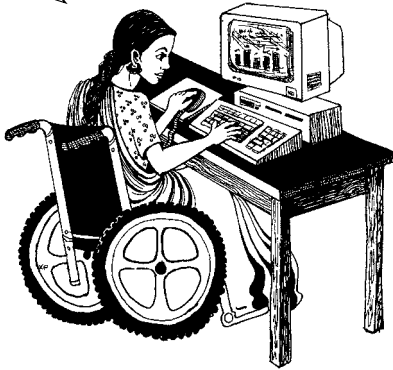
La educación es muy importante para las niñas con discapacidad y debe adecuarse a sus necesidades, como por ejemplo lecciones en lenguaje de señas para niñas sordas, e información en audio casetes, discos compactos o Braille para niñas ciegas.

Las niñas con discapacidad tienen menos oportunidades de ir a la escuela que los niños discapacitados.



Puedo ganarme la vida con dignidad gracias a que sé leer y escribir.

En muchos países pobres, si las niñas con discapacidad no pueden ir a la escuela y estudiar, quizás tengan que ganarse la vida pidiendo limosna cuando sean adultas.



Quando la comunidad entera lucha por el derecho a la educación de las personas con discapacidad, lucha para mejorar la calidad de vida de todas ellas.

Los grupos comunitarios pueden discutir los problemas y animar a todos —sin olvidar a los niños— a que acojan y respeten a las niñas con discapacidad. Pueden conseguir fondos del gobierno, crear programas de educación preescolar, o prestar otros tipos de apoyo.

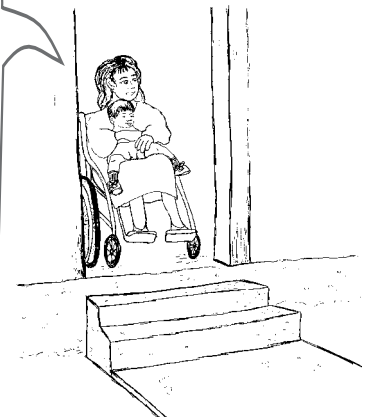
Con educación, las niñas con discapacidad pueden hacer aportes que enriquecen a su comunidad.

Hay comunidad cuando hay acceso a todo para todos

Por todo el mundo, hay mujeres con discapacidad que se están organizando para que todas las personas con discapacidad tengan acceso a clínicas, escuelas, mercados, transporte público, calles y otros lugares en sus comunidades.

Su meta es lograr que el mayor número posible de personas de cualquier edad, habilidad o situación pueda hacer el mayor uso posible de todos los edificios, servicios y demás instalaciones. Así, todos se beneficiarán, sean jóvenes o viejos, con habilidades limitadas o sobresalientes, en circunstancias ideales o difíciles (vea las páginas 38 a 40).

Me siento impotente. Para salir de la casa, siempre tengo que depender de otras personas. Si hubiera una rampa aquí en la puerta y rampas para entrar a los edificios públicos, yo podría ir y venir sola. Podría salir cuando quisiera y no tendría que esperar siempre a que alguien me ayude.



Una forma de asegurarse de que los edificios y caminos sean accesibles es construirlos así desde el principio para no tener que modificarlos después.

El acceso no sólo se trata de cosas materiales, como las rampas. También es necesario que todos puedan comunicarse y entender lo que está sucediendo. Si hay verdadero acceso, una mujer con discapacidad podrá valerse mejor por sí misma, y más personas verán que la discapacidad es una parte normal de la vida. Cuando las mujeres con discapacidad sean valoradas como integrantes de la comunidad, entonces la gente empezará a formarse nuevas opiniones de la discapacidad.

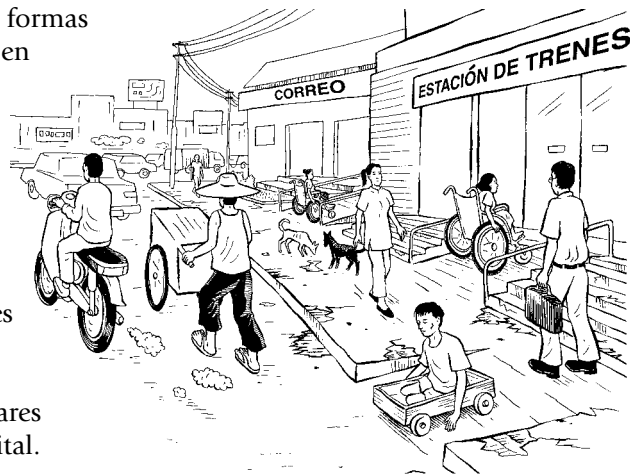
Los gobiernos deben proporcionar los recursos necesarios para adaptar los sistemas de transporte y los edificios, instalaciones y servicios públicos de manera que toda la gente, inclusive las mujeres con discapacidad, los pueden usar con facilidad. Hay algunos gobiernos que además sancionan a quienes se niegan a cooperar.



Las historias que siguen aquí y en la página 24 cuentan cómo algunas mujeres con discapacidad han realizado cambios en sus comunidades.

Cómo un grupo logró el apoyo del gobierno

Después de participar en un taller sobre acceso sin barreras, los miembros del Centro de Desarrollo de Mujeres con Discapacidad de Laos hicieron un video sobre el acceso sin barreras para las personas con discapacidad. Luego empezaron a hablar con diferentes sectores del gobierno sobre formas de facilitar la participación en la sociedad de las personas con discapacidad. Sus ideas fueron aprobadas por el Primer Ministro y por los ministerios de comunicación, transporte, construcción, trabajo y bienestar social, y relaciones exteriores. Lograron conseguir fondos para construir rampas en 47 lugares de Vientiane, la ciudad capital.



Es posible mejorar el acceso

Cuando Alicia Contreras era niña en México, tuvo polio y quedó discapacitada. Una terapeuta aconsejó a sus padres para que motivaran a su hija para ser independiente. Sus padres trabajaron muy duro para que Alicia pudiera estudiar en escuelas regulares desde pre-escolar hasta terminar una carrera, y al mismo tiempo recibir rehabilitación física. Al principio Alicia fue la primera alumna con discapacidad en su escuela, pero después otros dos niños con secuelas de polio recibieron becas para que pudieran asistir a la primaria.

Alicia siguió sus estudios y fue a la universidad. Una de sus clases estaba en el tercer piso, y no era fácil subir las escaleras con muletas. Había otro salón disponible en el primer piso, pero al director nunca se le había ocurrido que los alumnos con discapacidad no iban a poder llegar a los salones de arriba, y hasta entonces Alicia no se le había ocurrido pedir el cambio. Alicia fue a ver al director de la universidad y le pidió que cambiara su clase del tercer piso a la planta baja. El director accedió de inmediato. En otras ocasiones el cambio de salón no fue tan fácil y Alicia tuvo que abogar más por los cambios.



Durante su último año en la universidad, Alicia se unió a una asociación de personas con discapacidad llamada Libre Acceso. Este grupo se dedicaba a luchar por una comunidad más accesible. Por ejemplo, asesoraron a los directores de transporte de la ciudad. Les explicaron las dificultades que tenían las personas con discapacidad para ir de un lugar a otro. Como resultado, la ciudad adaptó algunos camiones para que fueran más accesibles para personas con discapacidades físicas.

Libre Acceso es una asociación que todavía se mantiene activa hoy en día. Desde hace 15 años, sus miembros han asesorado directamente a los jefes de organizaciones gubernamentales y no gubernamentales para hacer cambios para mejorar la vida de las personas con discapacidad. A pesar de estas pequeñas victorias, todavía hay muchos cambios que enfrentar.

No es fácil cambiar las normas. Puede ser un proceso largo y complicado. Puede tomar muchos años y el esfuerzo continuo de muchas personas. Hay que entender los costos de los cambios, a quiénes afectarán y las políticas detrás de las normas que desean cambiar. Es fácil desanimarse cuando se lucha por el cambio. Si se siente abrumada o desanimada, busque a otras mujeres con discapacidad de otras partes de su país, o incluso del extranjero, a quienes puede pedir consejos. Y recuerde que tiene derecho a entrar y a usar todas las instalaciones públicas. Usted puede crear una comunidad accesible.

Aquí hay otra historia sobre unas personas con discapacidad que formaron un grupo y lograron grandes cambios en su ciudad.

Cómo se ganó la lucha por el acceso en una ciudad

En Ekaterimburgo, Rusia, la Sociedad para la Movilidad Libre ha estado trabajando en conjunto con el gobierno municipal para mejorar el acceso en la ciudad. Por ley en Rusia, las personas con discapacidad deben poder usar los camiones y edificios públicos, pero muchos lugares aún no son accesibles. El gobierno municipal de Ekaterimburgo creó un programa para adaptar los edificios y hacerlos accesibles.

Pero un grupo de personas que usan sillas de ruedas y muletas se dieron cuenta de que el gobierno necesitaba su ayuda. A pesar de las adaptaciones que el gobierno había hecho, las personas con discapacidad aún no podían usar fácilmente muchos de los edificios. Así que las personas con discapacidad formaron la Sociedad para la Movilidad Libre. Empezaron por hacer una lista de los lugares más importantes de la ciudad que todavía necesitaban cambios. Se reunieron con las autoridades municipales y les mostraron la lista. Las autoridades se dieron cuenta de que necesitaban los consejos de las personas con discapacidad. La Sociedad para la Movilidad Libre se aseguró de que sus miembros formaran parte del comité municipal encargado de mejorar el acceso. Las personas con discapacidad debían aprobar todos los proyectos que el comité decidiera hacer.



La Sociedad para la Movilidad Libre además creó unas pautas que los arquitectos podían seguir para adaptar los edificios. El grupo tomó fotografías de los edificios que necesitaban adaptaciones y luego hizo dibujos claros para mostrar cómo hacer los cambios.

Ahora, el gobierno está cambiando los edificios viejos poco a poco. Y las nuevas pautas se usan en toda la ciudad. Gracias al trabajo de la Sociedad para la Movilidad Libre, las personas con discapacidad tienen acceso a todos los edificios de oficinas nuevos, al nuevo centro comercial y a muchos más. En los bordes de las calles, se construyeron banquetas nuevas con bajadas que facilitan el desplazamiento de las personas que usan sillas de ruedas. Además, la Sociedad para la Movilidad Libre logró que la municipalidad adaptara varias escuelas y el cine de la ciudad para hacerlos accesibles.

—de la revista *Disability World*

Manos a la obra

- Organice actividades sociales que ayuden a las niñas con discapacidad a salir de sus hogares y conocer a otras niñas y otras personas con discapacidad.
- Comparta información sobre la búsqueda o creación de empleos.
- Apoye a las mujeres que sufren malos tratos en casa, en público o en sus lugares de trabajo.
- Ofrezca capacitación para el liderazgo y la integración social.

Aquí hay dos ejemplos más de grupos de mujeres con discapacidad que han impulsado cambios en sus comunidades.



Recursos para el cambio en Uganda

La Asociación de Mujeres con Discapacidad de Uganda mantiene un programa de préstamos rotativos para las mujeres con discapacidad que quieren empezar su propio negocio. También proporciona educación y aparatos para facilitar la movilidad, y tiene un grupo de teatro que ayuda a concientizar al público sobre las mujeres con discapacidad.

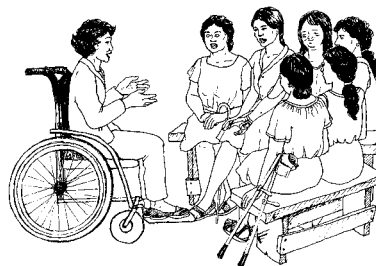


El grupo dedica sus esfuerzos a aumentar los derechos y el bienestar de las mujeres con discapacidad; a promover una mejor educación para los niños discapacitados; a dar preparación para la vida independiente; a intercambiar información sobre la salud reproductiva; y a luchar contra la pobreza, la ignorancia, las diferencias sociales y las enfermedades.

Mujeres crean cambios en El Salvador

En El Salvador, el grupo pro derechos de las personas con discapacidad ACOGIPRI ha organizado programas para mujeres desde 1987. Reúne a mujeres con discapacidad con diferentes antecedentes y experiencias para que hablen sobre la sexualidad y otros temas. Además:

- ofrece clases de alfabetización y liderazgo.
- proporciona aparatos de ayuda y servicios a niñas y mujeres con cualquier tipo de discapacidad.
- previene la discriminación y la violencia.



Las comunidades son más fuertes cuando se integra toda la gente



A pesar de los prejuicios, la ignorancia y la discriminación, por todo el mundo las mujeres con discapacidad están mejorando sus habilidades para ser más independientes.

A las mujeres con discapacidad hay que tomarlas en cuenta a la hora de tomar decisiones a cualquier nivel y sobre cualquier asunto (no sólo los asuntos relacionados con la discapacidad). Nadie tiene todas las respuestas. Todos —hombres y mujeres, con o sin discapacidad, personas que luchan por los derechos humanos, los derechos de los trabajadores y la dignidad de las mujeres de todo el mundo— deben unirse para apoyar a las mujeres con discapacidad en sus esfuerzos por tener una vida saludable, independiente y productiva. Hay que cultivar la vida de cada persona y aprender los unos de los otros, así podremos crear un mundo con más justicia para todos.

Hablemos de los cambios que podemos hacer en nuestra comunidad para que todos participen más y tengan una vida más saludable.



