

# Un manual de salud para **mujeres con discapacidad**

Jane Maxwell, Julia Watts Belser y Darlena David



La Fundación Hesperian y las personas que contribuyeron a *Un manual de salud para mujeres con discapacidad* no asumen responsabilidad legal o de ninguna otra índole por el uso de la información contenida en este libro. Si tiene alguna duda de cómo solucionar un problema, obtenga ayuda de otras personas más experimentadas o de las autoridades de salud de su zona.

Este libro proporciona información básica para ayudar a las mujeres con discapacidad a mantenerse sanas. También ayudará a los ayudantes de las mujeres con discapacidad a atenderlas de la mejor manera posible. Usted puede ayudarnos a mejorar este manual. Si es una mujer con discapacidad, un ayudante u otra persona que tenga ideas o sugerencias para mejorar este libro y la salud de las mujeres discapacitadas, por favor escríbanos. Nos gustaría que nos relatará algo sobre sus experiencias y sus prácticas.

Derechos reservados © Hesperian Foundation 2007

Primera edición en español: 2009

Impreso en Canadá

ISBN: 978-0-942364-53-8

Library of Congress Cataloging-in-Publication Data

Maxwell, Jane, 1941-

[Health handbook for women with disabilities. Spanish]

Un manual de salud para mujeres con discapacidad / Jane Maxwell, Julia Watts Belser y Darlena David. -- 1st ed.

p. cm.

Summary: "Describes social barriers to health for women with disabilities as well as physical health issues"--Provided by publisher.

Includes index.

ISBN 978-0-942364-53-8 (pbk. : alk. paper)

1. Women with disabilities--Health and hygiene. 2. Women with disabilities--Medical care. I. Belser, Julia Watts, 1978- II. David, Darlena. III. Title.

RA564.88.M3918 2008

362.4082--dc22

2008048268

Hesperian invita a otros a copiar, reproducir o adaptar a las condiciones locales cualquier parte de este libro y sus ilustraciones, siempre y cuando las partes utilizados se distribuyan gratuitamente o al costo —pero no con fines de lucro.

Cualquier persona u organización que desee copiar, reproducir o adaptar cualquier parte de este libro con fines comerciales, deberá primero obtener la autorización de Hesperian.

Antes de comenzar a traducir o adaptar la información de este libro, por favor comuníquese con Hesperian para recibir sugerencias y evitar duplicar trabajo que quizás ya exista. Rogamos que se nos envíe una copia de cualquier material en que se utilice parte del texto o de los dibujos de este libro.



1919 Addison Street, #304  
Berkeley, California 94704, EE.UU.

# CRÉDITOS

## EDICIÓN EN ESPAÑOL

**Traducción:** Lisa de Ávila

**Traducción adicional:** Adriana Gómez, Debora Meacham y Kathleen Vickery

**Corrección del estilo:** Luis Solano

**Coordinación de la edición en español:** Todd Jailer y Kathleen Vickery

**Diseño y producción:** Leana Rosetti

**Diseño de la portada:** Leana Rosetti

**Coordinación de la validación:** Kristen Graser y Todd Jailer

**Ilustraciones adicionales:** Leana Rosetti

**Locaciones y fotógrafos de las fotos en la portada (con movimiento circular a la derecha, empezando con mujer ciega):** *Brasil*, Giovanni Zoli; *Medellín, Colombia*, Centro Solidario Juan Pablo II, Fundación Solidaridad en Marcha; *Nicaragua*, Estelle Schneider; *San Luis Potosí, México*, Edith Friedman; *Oaxaca, México*, Archivo de Piña Palmera; *Santiago, Chile*, Ricardo Gonzalez

**Portada de atrás (de arriba para abajo):** *Matagalpa, Nicaragua*, Estelle Schneider; *Seminario en Managua, Nicaragua*, Estelle Schneider; *Santa Cruz de la Sierra, Bolivia*, Judy Nuñez

**Artistas:** Namrata Bali, Sara Boore, Heidi Broner, May Florence Cadiente, Barbara Carter, Gil Corral, Regina Faul-Doyle, Sandy Frank, Shu Ping Guan, Jesse Hamm, Haris Ichwan, Anna Kallis, Delphine Kenze, Joyce Knezevitch, Sacha Maxwell, Naoko Miyamoto, Lori Nadaskay, Mabel Negrete, Gabriela Nuñez, Connie Panzarini, Kate Peatman, Petra Röhr-Rouendaal, Carolyn Shapiro, Ryan Sweere, Sarah Wallis, Lihua Wang, David Werner, Mary Ann Zapalac

**Validación del libro:** Agradecemos los comentarios de Ida Hilda Escalona (Cuba), Karina M. Lasso (Ecuador), Silvia Quan (Guatemala), Dayana Martínez Burke (Honduras), Alicia Contreras y Leticia González (México), Blanca Figueroa y María Esther

Mogollón Chipilliquén (Peru). Maritza Melara (El Salvador) y Cristina Francisco (República Dominicana) también organizaron talleres de validación en El Salvador y con la participación de mujeres de 12 países en El Primer Encuentro Regional de Mujeres Líderes con Discapacidad (República Dominicana, noviembre 2007).

**Permisos:** Agradecemos las siguientes organizaciones por darnos permiso de usar sus ilustraciones: *Breast Health Access for Women with Disabilities* en el Alta Bates Summit Medical Center (por el dibujo en página 130); Pearl S. Buck International, Vietnam (por los dibujos del lenguaje de señas en páginas 369-370); Sahaya International, USA (por los dibujos del lenguaje de señas basados en las fotos de *The Kenyan's Deaf Peer Education Manual*, en páginas 369-370); y Jun Hui Yang (por los dibujos del lenguaje de señas chino en páginas 369-370).

## EDICIÓN ORIGINAL EN INGLÉS

**Coordinación del arte:** Jane Maxwell

**Coordinación de la validación:** Jane Maxwell y Sarah Constantine

**Apoyo al proyecto:** Soo Jung Choi, Michelle Funkhauser, Tawnia Queen, Heather Rickard, Karen Wu

**Diseño y producción:** Jacob Goolkasian, Shu Ping Guan, C. Sienkiewicz, Sarah Wallis

**Diseño de la portada:** Iñaki Fernández de Retana, Jacob Goolkasian, Sarah Wallis

**Escritura adicional:** Pam Fadem, Judith Rogers, Edith Friedman

**Redacción y edición:** Kathleen Vickery y Todd Jailer

**Construcción del índice:** Victoria Baker

**Corrección del estilo:** Sunah Cherwin

**Validación médica:** Lynne Coen, Suzy Kim, Melissa Smith, Susan Sykes, Sandra Welner

**Coordinación:** Darlena David, Todd Jailer y Sarah Shannon

# AGRADECIMIENTOS

Es imposible agradecer debidamente a todas las personas que ayudaron a crear *Un manual de salud para mujeres con discapacidad*. Esta obra, que hace 10 años no era más que la buena idea de 2 mujeres, se convirtió en una extraordinaria colaboración internacional entre mujeres discapacitadas de más de 40 países y sus amigos.

No basta con poner el nombre de una persona en una lista para expresar la importancia de sus ideas y sus esfuerzos en la realización de esta obra. Todos los empleados, pasantes y voluntarios de Hesperian también ayudaron a traer este libro al mundo, incluso las personas que recaudan fondos, administran las finanzas, promueven la venta de los libros, y los empaquetan y envían a todas partes del mundo.

Además de nuestros incansables asesores médicos, varios asesores nos ayudaron una y otra vez, y ellos se merecen un reconocimiento especial. Mil gracias Naomy Ruth Esiaba, Kathy Martínez, Gail McSweeney, Janet Price, Judith Rogers, Andrea Shettle, Ekaete Judith Umoh y Veda Zachariah.

Damos nuestro profundo agradecimiento a las siguientes organizaciones de personas con discapacidad, que prestaron su afecto, su tiempo y su experiencia personal para que pudiéramos asegurarnos de que este libro fuera útil para las mujeres con discapacidad de todo el mundo:

**Afganistán:** the National Association of Women with Disabilities of Afghanistan (NAWDA)

**Camboya:** the Women with Disabilities Committee of the Disability Action Council

**China:** MSI Professional Services

**Colombia:** the Colombian Association for Disabled Peoples (ASCOPAR)

**Corea del Sur:**

Korean Differently Abled Women United  
**El Salvador:**  
La Asociación Cooperativa de Grupo Independiente Pro Rehabilitación Integral (ACOGIPRI)

**Fiji:** the Support Group for Women with Disabilities

**Finlandia:** the Abilis Foundation, and The National Council on Disability

**República de Georgia:** the Gori Disabled Club

**India:** the Amar Jyoti Charitable Trust, Blind People Association, Catholic Relief Services (CRS), Disabled People's International, Humane Trust, and Sanjeevini Trust

**Jamaica:** Combined Disabilities Association

**Kenia:** The Bob Sehero Memorial Project, and Hope

**Laos:** the Lao Disabled People's Association, and the Lao Disabled Women Development Center

**Líbano:** the Arab Organization of Disabled People, and the National Association for the rights of Disabled People Lebanon (NARD)

**Lesotho:** the Lesotho National Federation of Organizations of Disabled

**Mauricio:** the Association of Women with Disability

**Nepal:** the Nepal Disabled Women Society, and Rural Health Education Services Trust (RHEST)

**Nigeria:** the Family-Centered Initiative for Challenged Persons (FACICP)

**Palau:** the Organization of People with Disabilities (Omekasang)

**Filipinas:** Differently Abled Women's Network (DAWN), Disabled People's International (DPI), and KAMPI

**Rusia:** Perspektiva (the Regional Society of Disabled People)

**Tanzania:** The National Council for People with Disabilities

**Thailand:** Disabled People's International-Asia Pacific

**Trinidad/Tobago:** the Tobago School for the Deaf, Speech and Language Impaired

**Uganda:** the Disabled Women's Network and Resource Organisation (DWNRO), Mobility Appliances by Disabled Women Entrepreneurs (MADE), and the National Union of Disabled Persons of Uganda

**USA:** Mobility International USA (MIUSA), Through the Looking Glass, Women Pushing Forward, and the World Institute on Disability (WID)

**Vietnam:** the Vietnam Veterans of America Foundation

**Yemen:** the Arab Human Rights Foundation

**Zimbabwe:** Disabled Women Africa (DIWA), the National Council on Disabled Persons of Zimbabwe, the Southern Africa Federation of the Disabled (SAFOD), and Women with Disabilities Development (ZWIDE)

Agradecemos de corazón a todas las personas que tan generosamente aportaron su tiempo y sus conocimientos. Este libro existe gracias a su compromiso con la atención de salud para las mujeres con discapacidad.

Caroline Agwanda	Lori Dobeus	Manali Kasbekar	Frank Mulcahy	Lonny Shavelson
Fatuma Akan	Pamela Dudzik	Susan Kaur	Irene Busolo	Maya Shaw
Firoz Ali	Shalini Eddens	Christie Keith	Mwenesi	Julia Shelby
Janet Connatser Allem	Sana Ali El-Saadi Jennifer	Jennifer Kern Jahda Abou Khalil	Dorothy Musakanya	A.Shivasanthakumar Caroline Signore
Eric Anderson	Fahnbulleh	Jackie	James Mwanda	Meenu Sikand
Soc Balingit	Nancy Ferreyra	Ndona Kingolo	Safia Nalule	Julia Simonova
Florence Baingana	Anne Finger	Pat Kirkpatrick	Sucheta Narang	Kathy Simpson
Monica Bartley	Lee Gallery	Kristi L. Kirschner	Kanika Sophak	Jan Sing
Denise Bergez	Monica Gandhi	Justine Kiwanuka	Nguon	Judith Smith
Kim Best	Katherine Gergen	Mari Koistinen	Papa Djibril Niang	Florence Nayiga
Bimala Sharma Bhandari	Anita Ghai Eileen Girón	Kathleen Lankasky BA Laris	Cathy Noble Corbett O'Toole	Ssekabira Yvette Swan
Michael Blake	Batres	Ye Ja Lee	Deborah Ottenheimer	Susan Sygall
Cheri Blauwet	Nora Groce	Anne Leitch	Judy Panko Reis	Michael Tan
Joan Bobb-Alleyne	Heba Hagrass	Cindy Lewis	Lauri Paolinetti	Supatraporn
Claire Borkert	Maria Harkins	Gertrude Likopo	Rafael Peck	"Mai" Tanatikom
Tina Bregvadze	Phyllis Harshaw	Rebecca C. Lim	Elizabeth Pearl	Carolyn Thompson
Ron Brouillette	Sari Heifetz	Hoang Cam Linh	Penumaka	Uma Tuli
Arlene Calinao	Karen Heinicke- Motsch	Sari Loijas	KP Perkins	Meldah B.
Cynthia Carmichael	Taija Heinonen	Lizzie Longshaw	Minh Hang Pham	Tumukunde
Susan Canas	Susan Heller	Josephine Lyengi	Allison Phillips	Doralee Uchel
Silvia Casey	Kevin Henderson	Annie Malinga	Judith Pollack	James Ullman
Phonesavanh Chandavong	Judith Heumann Rachael Holloway	Peggy Martinez Rajaa Masabi	Jureeratana Pongpaew	Nance Upham
Sivila Chanpheng	Rob Horvath	Melissa May	Zohra Rajah	Aruna Uprety
Sujith J. Chandy	Ralf Hotchkiss	Katherine McLaughlin	Barbara Ridley	Elizabeth Valitchka
Gladys Charowa	Honora Hunter	Joan McNeil	Pia Rockhold	Koen Van Rompay
Farai Cherera	Venus Ilagan	Lemnis Geraldo	Denise Roza	Jyoti Chandulal Vidhani
Rosemary Ciotti	Namita Jacob	Mendez	Laura Ruttner	Zainab K. Wabede
Alicia Contreras	Lisa Jensen	Ruth Miller	Mariana Ruybalid	Jessica Mak Wei-E
Ann Cupola Freeman	Usha Jesudasan Kathy Al Ju'beh	Linda D. Misk- Falkoff	Robert Sampana Beatriz Elena Satizabal	Ann Whitfield
John Day	Rachel Kachaje	Sruti Mohaptra	Marsha Saxton	Amy Wilson
Kathryn Day	James G. Kahn	Linda Mona	Estelle Schneider	Dayna Wolfe
Roshni Devi	Wendy Kahn	Winifred Mujesia	Rosemary Segero	Lin Yan
Tara Dikeman	Deborah Kaplan			

También queremos reconocer y recordar a las siguientes mujeres que hicieron grandes contribuciones, no sólo a esta obra sino a la comunidad mundial de mujeres con discapacidad. Por desgracia, ellas fallecieron antes de que se publicara el libro: Hellen Winifred Akot, Tanis Doe, Ana Malena Alvarado, Connie Panzarini, Nanette Tver, Barbara Waxman-Fiduccia y Sandra Welner.

También agradecemos a las siguientes fundaciones e individuos por su generosidad en apoyar este proyecto financieramente: Alexandra Fund; Chaim Tovim Tzedakah Fund of the Shefa Fund; Christopher Reeve Paralysis Foundation; Displaced Children and Orphans Fund/ Leahy War Victims Fund, U.S. Agency for International Development (bajo los términos del JHPIEGO no. de contrato 06-TSC-022); Flora Family Foundation; Ford Foundation; Global Fund for Women; James R. Dougherty Jr. Foundation; Jennifer Kern; Kadoorie Charitable Foundation; Margaret Schink; Marguerite Craig; Marji Greenhut; May and Stanley Smith Charitable Trust; Norwegian-Dutch Trust Fund for Gender Mainstreaming/World Bank; Swedish International Development Agency; y el West Foundation.

# CONTENIDOS

<b>Presentación .....</b>	<b>1</b>
Por qué escribimos un libro de salud para mujeres con discapacidad .....	1
Obstáculos a la buena atención de salud .....	2
<b>1. La discapacidad y la comunidad .....</b>	<b>5</b>
¿Qué es la discapacidad? .....	6
Las causas de la discapacidad .....	10
Prejuicios e ideas equivocadas sobre la discapacidad .....	15
La lucha por el cambio .....	16
Hay comunidad cuando hay acceso a todos para todos .....	22
<b>2. Luchar unidas por una atención de salud adecuada .....</b>	<b>29</b>
Para encontrar las causas de fondo de los problemas .....	31
La salud es un derecho humano .....	33
Facilitar el acceso a los servicios de salud .....	35
Adaptaciones de bajo costo que facilitan el acceso a los edificios .....	38
Palabras al trabajador de salud .....	41
Consejos para ayudar a mujeres con diferentes discapacidades .....	43
La lucha por el cambio .....	44
<b>3. La salud mental .....</b>	<b>49</b>
Causas de fondo de los problemas de salud mental .....	50
Depresión (sentirse sumamente triste o no sentir nada) .....	54
Trauma .....	56
La psicosis (enfermedad mental grave) ..	59
Atención para las enfermedades mentales .....	59
Promover la salud mental .....	60
Formar grupos de apoyo .....	65
<b>4. Conocer su cuerpo .....</b>	<b>71</b>
Cuando el cuerpo de una niña empieza a cambiar (pubertad) .....	71
La regla (menstruación) .....	74
Los genitales y órganos reproductores de la mujer .....	77
La infertilidad (cuando no logra embarazarse) .....	81
La adopción .....	83
<b>5. Cuidarse el cuerpo .....</b>	<b>85</b>
La buena alimentación .....	86
¡A mover el esqueleto! .....	88
Contracturas .....	94
Prevención de los problemas de salud frecuentes .....	96
Control sobre la salida de la orina .....	101
Tratamiento y prevención de las infecciones urinarias .....	105
Control sobre la evacuación de los intestinos .....	107
La regla .....	109
Flujo vaginal .....	111
Úlceras por presión .....	114
Disreflexia .....	117
Para aliviar los dolores del cuerpo .....	120
La lucha por el cambio .....	121
Adaptar baños y letrinas para facilitar su uso .....	123

<b>6. Los exámenes médicos</b> .....	<b>125</b>
Las mujeres con discapacidad necesitan exámenes médicos .....	125
El examen de mama .....	128
Una manera de revisarse los pechos .....	129
El examen pélvico .....	130
Otros exámenes para mantenerse sana .....	135
La lucha por el cambio .....	136
<b>7. La sexualidad</b> .....	<b>139</b>
Prejuicios sobre la sexualidad de las mujeres con discapacidad .....	140
Informarse sobre la sexualidad .....	142
Diferentes maneras de tener relaciones sexuales .....	147
Posibles problemas durante las relaciones sexuales .....	151
La lucha por el cambio .....	154
<b>8. La salud sexual: Prevención del VIH/SIDA y otras infecciones de transmisión sexual</b> .....	<b>157</b>
Las ITS no tratadas son peligrosas .....	158
Tricomoniasis .....	159
Clamidiasis y gonorrea .....	160
Llagas genitales (úlceras genitales) .....	163
Herpes genital .....	165
La hepatitis .....	167
¿Qué es el VIH/SIDA? .....	169
Tratamiento para el VIH/SIDA .....	176
Prevención de infecciones .....	179
Protegerse cuando tiene relaciones sexuales .....	180
La lucha por el cambio .....	182
<b>9. La planificación familiar</b> .....	<b>185</b>
Cómo funcionan los métodos anticonceptivos .....	187
Métodos anticonceptivos de barrera .....	189
El DIU (Dispositivo intrauterino) .....	195
Los métodos hormonales .....	196
Pastillas anticonceptivas .....	197
Dar el pecho .....	199
La planificación natural .....	200
La esterilización .....	203
Anticoncepción de emergencia .....	205
El aborto .....	207
<b>10. El embarazo</b> .....	<b>209</b>
Prepararse para el embarazo y el parto .....	213
Para tener un embarazo saludable .....	215
Los 9 meses del embarazo .....	217
Molestias del embarazo .....	220
Movimiento y equilibrio .....	222
Espasmos musculares .....	225
Dolor de coyunturas .....	228
Problemas de salud frecuentes .....	230
Infecciones de la vejiga .....	230
Preeclampsia (toxemia del embarazo) .....	232
La lucha por el cambio .....	233
<b>11. El parto</b> .....	<b>235</b>
Cómo saber que el parto está comenzando .....	236
Cómo facilitar el trabajo de parto .....	240
La cesárea .....	244
Signos de peligro durante el parto .....	245
Signos de peligro en los primeros días después del parto .....	247
Cuidados para la nueva madre .....	249
Cuidados para el recién nacido .....	250
La lucha por el cambio .....	251

<b>12. Cuidado del bebé .....</b>	<b>253</b>
El amamantamiento (dar el pecho).....	255
Alimentar a un bebé más grande .....	265
Consolar al bebé.....	266
Mudar y vestir al bebé .....	268
Limpiar al bebé.....	269
Movilizarse cuando cargue al bebé.....	271
Proteger la salud de los niños .....	274
Vacunas.....	276
<b>13. Volviéndonos mayores .....</b>	<b>277</b>
Problemas de salud causados por la edad .....	278
Encuentre nuevas formas de hacer las cosas.....	281
La menopausia (se acaba la regla).....	282
Tenga una vida activa .....	285
La lucha por el cambio .....	286
<b>14. Maltrato, violencia y cómo defenderse .....</b>	<b>287</b>
El maltrato emocional.....	290
El maltrato físico.....	294
Prevención del maltrato .....	295
Apoyo para las mujeres que dejan a una pareja violenta.....	297
El abuso sexual .....	298
La agresión sexual y la violación .....	299
Problemas de salud causados por la violación.....	302
Los malos tratos en las instituciones ...	306
La defensa propia.....	308
<b>15. Apoyo para los asistentes.....</b>	<b>313</b>
La comunidad debe valorar a los asistentes .....	315
Los asistentes también necesitan ayuda .....	317
Cúidese .....	319
Forme un grupo de asistentes.....	321
<b>Páginas verdes.....</b>	<b>327</b>
Cómo tomar medicinas sin peligro.....	327
Si toma otras medicinas junto con las medicinas para su discapacidad.....	328
Tipos de medicina.....	330
Índice de problemas .....	331
Anticonceptivos orales .....	355
La anticoncepción de emergencia .....	357
Medicinas para el SIDA (TARV) .....	358
<b>Mantener los aparatos de ayuda .....</b>	<b>363</b>
Audífonos .....	363
Usar un bastón para movilizarse.....	365
Cómo cuidar su silla de ruedas .....	366
<b>Lenguaje de señas para la salud .....</b>	<b>369</b>
<b>Algunas palabras útiles.....</b>	<b>372</b>
<b>Más información .....</b>	<b>376</b>
<b>Índice.....</b>	<b>385</b>
<b>Otros libros de Hesperian .....</b>	<b>407</b>