

Capítulo 9

En este capítulo:

La auto-estima	140
Cómo cuidar de su salud.	141
Cómo saber cuando está enferma	141
El cuidado de la piel	142
El ejercicio.	143
La sexualidad y la salud sexual.	144
La planificación familiar.	145
El embarazo y las discapacidades	145
La seguridad personal	146
La lucha por el cambio	147

En este capítulo usamos el término 'mujeres con discapacidad' en vez de 'mujeres discapacitadas'. Lo hacemos para recordarle a la gente que aunque una discapacidad puede impedir que una mujer haga ciertas cosas, de muchas maneras ella es como cualquier otra mujer. Antes que nada, ella es mujer.

Sin importar qué haya causado la discapacidad de una mujer, ella puede ser tan productiva como una mujer que no tenga una discapacidad. Ella sólo necesita la oportunidad de desarrollar sus habilidades plenamente.

Para información más completa sobre la atención médica para mujeres con discapacidad, vea el manual de Hesperian titulado ***Un manual de salud para mujeres con discapacidad***. Para información sobre cómo pedir el manual, vea la última página de este libro.

Las mujeres con discapacidad



Una de cada 10 mujeres tiene una discapacidad que afecta su vida diaria. Puede que ella tenga dificultades para caminar, levantar cosas, ver, oír o usar la mente. Pero muchas veces nadie ve ni oye a estas mujeres. Se encuentran escondidas y no participan en las actividades de la comunidad porque la gente las considera menos útiles y menos valiosas que las mujeres que no tienen discapacidades.

¿A QUÉ SE DEBEN LAS DISCAPACIDADES?

Las costumbres y las creencias locales a veces le dan a la gente ideas falsas sobre las discapacidades. Por ejemplo, puede que las personas piensen que una mujer tiene una discapacidad porque ella hizo algo malo en una vida anterior y ahora está siendo castigada. O quizás piensen que su discapacidad es contagiosa y tengan miedo de estar cerca de ella.

Pero las discapacidades no se deben a alguna cosa que la persona haya hecho mal. En los países pobres, muchas discapacidades se deben a la pobreza, a los accidentes y a la guerra. Por ejemplo:

- Si una madre no puede comer lo suficiente cuando está embarazada, puede que su hijo nazca con una discapacidad (*defecto de nacimiento*).
- Si un bebé o un niño chiquito no puede comer bien, puede que él o ella se vuelva ciego o tenga retraso mental.
- La falta de *saneamiento* y las condiciones de vida atestadas, junto con la mala *alimentación* y la falta de *vacunas* y servicios médicos básicos, pueden ayudar a causar muchas discapacidades.
- En las guerras actuales, más mujeres y niños mueren o quedan discapacitados que soldados u otros hombres.

Pero aunque todas estas causas de las discapacidades fueran eliminadas, siempre habrá personas que tengan discapacidades—es una parte natural de la vida.



Una de cada 10 mujeres tiene una discapacidad que afecta su vida diaria.

La auto-estima

La siguiente carta nos llegó de un grupo de mujeres con discapacidad que viven en Ghana, un país en el oeste de África. Pero pudo haber venido de cualquier comunidad, porque por todo el mundo a las mujeres (y sobre todo a las mujeres con discapacidad) se les enseña a no valorarse a sí mismas.

Un grupo de mujeres con discapacidad fundó nuestra Asociación en 1989 para ayudar a promover el bienestar de las mujeres con discapacidad. Tenemos 21 miembros con diferentes discapacidades (de la vista, del oído, del habla y del movimiento). Nos reunimos una vez al mes para hablar sobre nuestros problemas y para tratar de encontrar soluciones.

Todas estamos de acuerdo en que la gente muchas veces *discrimina* a las mujeres con discapacidad porque...

- somos mujeres.
- tenemos discapacidades.
- casi todas somos pobres.



Se considera que no somos buenas parejas para el matrimonio y que creamos una 'mala' imagen en los lugares de trabajo. Las niñas y las mujeres con discapacidad muchas veces no pueden recibir una educación, aunque esté disponible. Por ejemplo, aun en las escuelas especiales para niños con discapacidades, los varones generalmente reciben preferencia.

Es raro que recibamos entrenamiento para cualquier tipo de trabajo. Somos víctimas del abuso—tanto físico como emocional y sexual. Al contrario de los hombres y las mujeres que no tienen discapacidades, a nosotras raras veces se nos permite tomar una decisión, ya sea en nuestro hogar o en la comunidad.

Pero para cada una de nosotras que formamos parte de la Asociación, nuestro mayor problema es la falta de auto-estima. La sociedad nos enseña a no valorarnos a nosotras mismas. Generalmente nos considera incapaces de retener a un hombre, de tener hijos, y de llevar a cabo trabajo significativo. Por lo tanto, la gente considera que no tenemos utilidad ni valor. Incluso nuestros parientes sólo nos quieren si descubren que tenemos algún valor para ellos.

—Dormaa Ahenkro, Ghana

Una mujer, ya sea que tenga una discapacidad o no, tendrá un alto nivel de propia estima si ella crece con el apoyo de su familia, su escuela y su comunidad para tener la mejor vida que ella pueda. Pero si una mujer crece sintiendo que vale menos que otras personas a causa de una discapacidad, ella tendrá que luchar mucho para aprender a valorarse a sí misma. Este proceso nunca es fácil, pero puede lograrse tomando pequeños pasos.



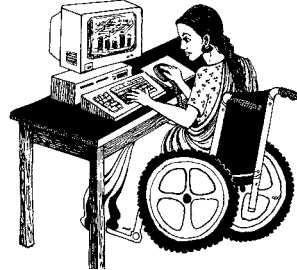
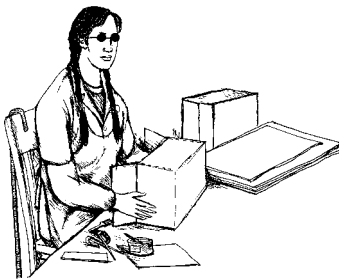
El primer paso es conocer a otras personas. A medida que la vayan conociendo, se darán cuenta de que las mujeres con discapacidad realmente no son tan diferentes de las mujeres que no tienen discapacidades. Cada vez que usted salga, podrá conocer a otras personas y hablar con ellas más fácilmente.

Un segundo paso es crear o unirse a un grupo de mujeres.

Hablando con otras personas, usted puede empezar a entender cuáles son sus propios puntos fuertes y débiles. Un grupo puede proporcionar un lugar seguro donde las mujeres puedan hablar abiertamente— siempre y cuando todas se comprometan a no hablar fuera del grupo sobre cualquier cosa que se diga dentro del grupo.

Usted también puede crear o unirse a un grupo para mujeres con discapacidad y compartir sus ideas y sus experiencias sobre los retos especiales que vienen de tener una discapacidad. Todas ustedes pueden apoyarse mutuamente durante los buenos y los malos tiempos.

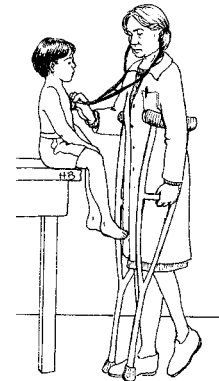
Ustedes también pueden apoyarse mutuamente en sus esfuerzos por aprender a volverse independientes. Por todo el mundo hay mujeres con discapacidad que están trabajando como doctoras, enfermeras, tenderas, escritoras, maestras, campesinas y organizadoras de la comunidad. Ayudándose unas a otras, ustedes pueden empezar a prepararse para el futuro, como lo haría cualquier otra mujer.



Concéntrese en lo que sí puede hacer en vez de en lo que no puede hacer.



grupos de apoyo



Si usted tiene una discapacidad, es probable que la mayoría de sus problemas médicos no sean diferentes a los de otras mujeres, y usted podrá encontrar información sobre ellos en otros capítulos de este libro. Pero los siguientes puntos pueden ser de especial interés para las mujeres con discapacidad, sobre todo para aquéllas que han perdido la sensación en partes del cuerpo.

CÓMO SABER CUANDO ESTÁ ENFERMA

Para algunas mujeres con discapacidad puede ser difícil darse cuenta cuándo tienen un problema médico. Por ejemplo, una mujer que tenga una *infección* de la *matriz* quizás no pueda sentir el dolor. Pero tal vez note un *desecho* o un olor vaginal fuera de lo usual que podría deberse a una infección.

Como mujer, usted conoce y entiende su cuerpo mejor que nadie. Así que si siente algo raro, tiene una reacción del cuerpo fuera de lo usual o tiene dolor en algún lado, trate de averiguar lo más pronto posible a qué podría deberse. De ser necesario, pídale a un pariente, amigo o trabajador de salud que le ayude.

Cómo cuidar de su salud

► Las llagas de presión son una de las causas más comunes de muerte en las personas que tienen daño de la médula espinal.



cuidado de las heridas

EL CUIDADO DE LA PIEL

Si usted está acostada o sentada todo el tiempo, puede padecer de llagas de presión (escaras o llagas de cama). Estas llagas se empiezan a formar cuando la piel sobre las partes huesudas del cuerpo queda apachurrada contra una silla o una cama. Los vasos sanguíneos se apachurrean también, así que no llega suficiente sangre a la piel.

Si usted pasa demasiado tiempo sin moverse, le saldrá una mancha oscura o roja en la piel. Si la piel sigue apachurrada, se puede formar una llaga abierta que se va volviendo más honda. O puede que la llaga se forme por adentro del cuerpo, cerca del hueso, y que se abra poco a poco hacia la superficie. Sin tratamiento, la piel puede morir.

Tratamiento:

Para información sobre cómo tratar llagas de presión, vea la página 306.

Si usted está sentada todo el día...



Prevención:

- Trate de moverse por lo menos cada 2 horas. Si está acostada todo el tiempo, pídale a alguien que le ayude a cambiar de posición.
- Siéntese o acuéstese sobre una superficie suave que disminuya la presión sobre las áreas huesudas del cuerpo. Puede ser de ayuda una almohada o una colchoneta que tenga ahuecadas las áreas alrededor de las partes huesudas. O usted puede hacer almohadas sencillas llenando bolsas de plástico con arroz o frijoles crudos. Hay que rellenarlas con nuevo arroz o frijoles una vez al mes.
- Examínese todo el cuerpo a diario. Puede usar un espejo para verse la parte trasera del cuerpo. Si nota una mancha roja u oscura, trate de no poner presión sobre esa área hasta que su piel se vea normal otra vez.



la alimentación para la buena salud

Examínese la piel todos los días.

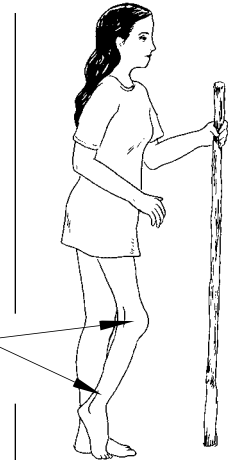


- Trate de comer suficientes frutas, verduras y comidas ricas en *proteína*.
- Durante la regla, no se meta pedazos de tela ni *tampones* en la *vagina*. Pueden hacer presión contra sus huesos desde adentro y producirle llagas en la vagina.
- Trate de bañarse todos los días. Séquese la piel a palmaditas, pero no se la sobe. Evite las cremas y los aceites, porque pueden suavizarle y debilitarle la piel. Y **nunca** se ponga alcohol en la piel.

EL EJERCICIO

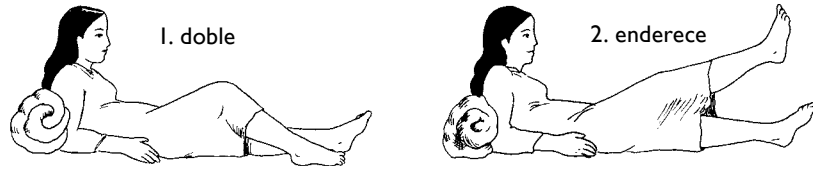
Algunas mujeres—por ejemplo aquéllas que padecen *artritis*, o que han tenido un *derrame cerebral*, o que deben guardar cama debido a la vejez o porque tienen *SIDA*—tienen dificultades para mover los brazos y las piernas lo suficiente como para mantener flexibles las *coyunturas*. Cuando eso sucede, y un brazo o una pierna permanece doblado por mucho tiempo, algunos de los músculos se vuelven más cortos y el miembro ya no se puede enderezar por completo. O puede que los músculos acortados mantengan recta una coyuntura, de modo que no se puede doblar. A eso se le llama una ‘contractura’. A veces las contracturas causan dolor.

Para evitar las contracturas y mantener los músculos fuertes, usted necesita encontrar a alguien que pueda ayudarle a ejercitar los brazos y las piernas todos los días. Asegúrese de mover cada parte del cuerpo. Si usted ha tenido contracturas por muchos años, le será difícil enderezar las coyunturas completamente. Pero estos ejercicios evitarán que las contracturas empeoren y pueden hacer que las coyunturas estén menos tiesas y que los músculos se mantengan fuertes.

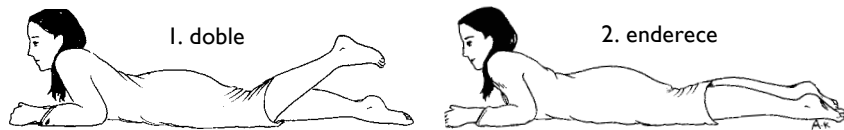


Ejemplos de ejercicios que evitan algunas contracturas y ayudan a mantener fuertes los músculos

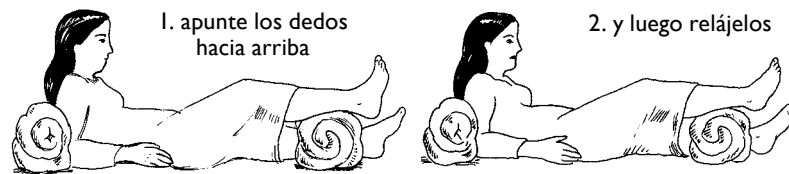
Para ejercitar el frente del muslo



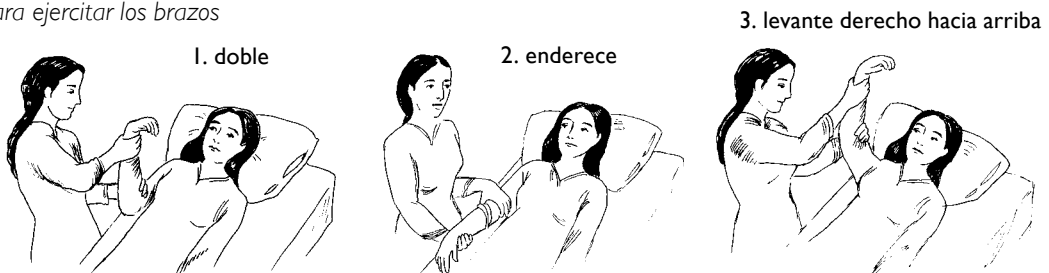
Para ejercitar la parte trasera del muslo



Para ejercitar la mitad de abajo de la pierna



Para ejercitar los brazos



IMPORTANTE Si una coyuntura ha estado doblada mucho tiempo, tenga cuidado. No trate de enderezarla a la fuerza.

La sexualidad y la salud sexual

► Puede ser difícil protegerse contra la violencia y el abuso. Pero trate de impedir que la gente se aproveche de usted.



la salud sexual

Muchas personas creen que las mujeres con discapacidad no pueden, o no deben, tener sentimientos sexuales. No se espera que ellas quieran tener relaciones íntimas y amorosas, o que quieran tener hijos. Pero las mujeres con discapacidad sí tienen deseos de intimidad y de relaciones sexuales, como cualquier otra persona.

Si usted ha tenido una discapacidad desde que nació o desde muy pequeña, tal vez no pueda creer fácilmente que tiene algún atractivo sexual. Muchas veces, la mejor manera de aprender a cambiar algunas de las opiniones que usted tiene acerca de sí misma, es hablando con otras mujeres con discapacidad acerca de sus propios temores y las formas en que los superaron. Pero no se olvide de tener paciencia. Toma tiempo cambiar las ideas que uno ha tenido por muchos años.

Si su discapacidad es reciente, quizás usted ya esté acostumbrada a pensar en sí misma como un ser sexual. Pero tal vez no se dé cuenta de que puede seguir disfrutando el sexo. Quizás usted piense que ha perdido su atractivo sexual y esté triste de que ahora el sexo tal vez sea diferente.

Sería beneficioso para las mujeres con discapacidad recibir la misma información sobre la sexualidad que las mujeres que no tienen discapacidades. Trate de hablar sobre la sexualidad con esas mujeres y con otras personas en quienes confíe: maestros, promotores de salud y otras mujeres con discapacidad.

Usted y su pareja tendrán que encontrar formas de complacerse mutuamente probando diferentes cosas. Por ejemplo, si usted no tiene sensación en las manos o en los genitales, durante el sexo puede buscar otras partes del cuerpo que le produzcan placer sexual, como una oreja, los pechos o el cuello. Eso también puede ayudar si su discapacidad ha hecho que el sexo en la vagina sea incómodo. Usted también puede probar diferentes posiciones, como acostarse de lado, o sentarse en la orilla de una silla. Si usted y su pareja pueden hablar abiertamente, es probable que puedan tener una relación sexual que satisfaga a ambos. Pero recuerde que usted no tiene que conformarse con menos de lo que quiere. Usted no tiene que tener relaciones sexuales con alguien que no la aprecie.



LA PLANIFICACIÓN FAMILIAR

Muchas niñas con discapacidades crecen sin nunca recibir información acerca del sexo o la *planificación familiar*. Sin embargo, la mayoría de las mujeres con discapacidad se pueden embarazar—incluso aquéllas que no sienten en la mitad de abajo del cuerpo. Así que si usted planea tener relaciones sexuales y no se quiere embarazar, necesita usar algún método de planificación familiar.

He aquí algunos principios que pueden ayudarle a decidir cuál método puede ser el mejor para usted:

Si usted ha tenido un derrame cerebral o no puede caminar y tiene que estar sentada o acostada todo el tiempo, no use métodos de *hormonas*, como las pastillas, las inyecciones o los implantes. Todos éstos pueden causar problemas con coágulos de sangre.

Si usted tiene muy poca sensación en la barriga o no siente nada allí, no use un 'aparato' o *dispositivo intra-uterino* (DIU). Si no se lo ponen correctamente o hay alguna posibilidad de que a usted le dé una *infección de transmisión sexual*, el aparato podría lastimarle. Si no puede sentir, tal vez no se dé cuenta de la infección.

Si usted no puede usar bien las manos, tal vez tenga dificultades para usar los *métodos de barrera*, como un diafragma, el condón femenino, o la espuma. Si no le da pena, usted podría pedirle a su compañero que se los ponga.

Si su discapacidad va cambiando con el tiempo, puede que usted necesite ir cambiando de método de planificación familiar también.



► Los condones ayudan a evitar tanto el embarazo como las infecciones de transmisión sexual, incluyendo el VIH.



planificación familiar

EL EMBARAZO Y LAS DISCAPACIDADES

Una mujer con una discapacidad puede embarazarse y tener un bebé sano. Las siguientes son algunas cosas que usted debe considerar, sobre todo si no puede mover mucho el cuerpo, o si usa algún tipo de equipo para caminar:

- A medida que la barriga le vaya creciendo, su equilibrio irá cambiando. Algunas mujeres pueden usar un bastón o una muleta para evitar caerse. Otras tal vez prefieran usar una silla de ruedas mientras estén embarazadas.
- Como muchas mujeres embarazadas tienen problemas de estreñimiento, tal vez usted necesite hacer su programa para sacarse el excremento con mayor frecuencia (vea pág. 372).
- Puede que, durante el parto, usted no pueda sentir las contracciones. En vez de eso, fíjese en cuándo cambia la forma de su barriga, y use eso para contar el tiempo entre las contracciones.
- Para evitar que las coyunturas se le entiesen (contracturas) y para mantener fuertes sus músculos, trate de hacer tanto ejercicio como pueda. Trate de hacer los ejercicios de la página 143.
- Para mayor información general sobre el embarazo y el parto, vea el capítulo 6.



La seguridad personal



la defensa personal

Puede que una mujer con una discapacidad no pueda protegerse tan bien como otras mujeres. Por eso ella corre un mayor riesgo de ser víctima de un ataque violento o del abuso. Pero hay cosas que ella puede hacer para defenderse. Puede ser útil que practique algunas de estas cosas con un grupo de mujeres con discapacidad:

- Si usted está en un lugar público y alguien trata de lastimarla o de abusar de usted, grite lo más fuerte que pueda.
- Haga algo que pueda producirle asco al atacante; por ejemplo batee, trate de vomitar o actúe como si estuviera 'loca'.
- Use su bastón, sus muletas o su silla de ruedas para tratar de pegarle o lastimar al atacante.
- Si quien abusa de usted es un miembro de su familia, trate de hablar sobre el problema con otro miembro de la familia en quien usted confíe. Tal vez también sea útil que hable del problema en privado con un grupo de mujeres con discapacidad.



Cuidados especiales para las mujeres que tienen discapacidades mentales

Las mujeres y niñas que tienen problemas con el entendimiento o el aprendizaje (discapacidades mentales), pueden necesitar atención especial, dado que puede ser aún más difícil para ellas defenderse.

Si hay una joven o una mujer en su familia que tenga estos problemas, es importante hablar con ella abiertamente sobre las personas que puedan lastimarla o abusar de ella. Hablen sobre cuándo es aceptable tocar a otra persona de un modo sexual y cuándo no, y sobre lo que es seguro o peligroso en las situaciones públicas y privadas. Dígale que es bueno que hable con usted si algo que no le agrada le sucede. Ayúdele a aprender a decir "No". Enséñele a defenderse.

También es buena idea hablar con las personas con discapacidades mentales sobre las enfermedades sexuales y el embarazo, y darles lo que necesiten para protegerse (vea páginas 279 y 224). Pero tenga cuidado de no tratar como prisioneras a las jóvenes y a las mujeres con incapacidades mentales. Cuando no sea peligroso, permítalas que vayan afuera o al mercado, o que trabajen en el campo.

Para crearse una mejor vida, las mujeres con discapacidad necesitan servicios de salud, una educación, la capacidad de ir de un lugar a otro independientemente, y algún modo de ganarse la vida. A veces el primer paso que las mujeres con discapacidad necesitan tomar para lograr estas cosas es formar un grupo entre sí. Juntas pueden decidir cuáles cosas en su comunidad se pueden cambiar para mejorar la vida de todas.

He aquí algunas sugerencias:

- Organizar una clase de *alfabetización* para las mujeres que no saben leer o escribir;
- Tratar de conseguir fondos—ya sea prestados a bajo interés o regalados—para comenzar un proyecto que produzca ingresos, para que así todas puedan ganarse la vida.
- Acudir en grupo a las autoridades locales y pedirles que...
 - hagan que las fuentes locales de agua, las escuelas y los centros médicos sean más accesibles para las personas con discapacidades y más fáciles de usar para las personas ciegas o sordas.
 - ayuden a crear una biblioteca y a conseguir más información acerca de las discapacidades.
 - trabajen junto con el grupo para proporcionar equipo y aparatos para las personas discapacitadas.

Para darle a usted una idea de lo que un grupo puede lograr si trabaja unido, he aquí el resto de la carta de las mujeres de Ghana:

El pertenecer a esta Asociación nos da un nuevo sentido de nuestro valor; una forma de pertenecer a algo importante, y la oportunidad de organizarnos para luchar por nuestros derechos.

La mayoría de nosotras hemos adquirido nuevas habilidades: hemos aprendido a tejer, coser, hacer velas, componer zapatos, hacer canastas y escribir a máquina. Estas son algunas de nuestras otras actividades:

- Animar a las mujeres con discapacidad a participar en las actividades comunitarias.
- Organizar reuniones con maestros y padres de familia para escoger materiales con imágenes positivas de las personas discapacitadas.
- Encontrar maneras de ganar suficiente dinero para poder conseguir herramientas de trabajo, sillas de rueda y otros aparatos para nuestros miembros.

La amistad y la confianza entre las mujeres con discapacidad da a luz muchas nuevas ideas. Manejamos nuestra Asociación por y para nosotras mismas, y nuestros logros nos dan ánimo. Nuestro trabajo ayuda a elevar la imagen de todas las mujeres con discapacidad.



La lucha por el cambio

► *Las tareas en sí que su grupo escoja no son tan importantes como el hecho de que el grupo trabaje junto. Empiecen con lo que el grupo considere más importante y sigan a partir de allí.*

Al igual que las mujeres en Ghana, usted puede crearse una vida independiente y productiva, colaborando con otras personas. Usted no tiene que quedarse encerrada en casa, a menos que quiera. ¡Luche por lo que sueña en tener, ya sea un empleo, una relación especial, o hijos!