

Manuel de santé des **femmes handicapées**

Jane Maxwell, Julia Watts Belser et Darlena David



Berkeley, California

Hesperian Health Guides et les collaborateurs de « *Manuel de santé des femmes handicapées* » n'assument pas la responsabilité de l'usage des informations. Si vous n'êtes pas sûrs de la façon de résoudre un problème, demandez des conseils et de l'aide aux personnes plus expérimentées ou aux autorités sanitaires locales. Ce livre fournit des informations fondamentales pour aider les femmes handicapées à rester en bonne santé, et aide également ceux qui aident les femmes handicapées à prendre soin d'elles. Vous pouvez nous aider à améliorer ce guide de santé. Par conséquent, si vous êtes une femme handicapée, un donneur de soins, ou toute personne qui a des idées ou des suggestions sur la façon d'améliorer ce livre et la santé des femmes handicapées, veuillez nous contacter. Nous aimerions que vous partagiez vos expériences et vos pratiques.

Copyright © 2007 by Hesperian Health Guides. Tous droits réservés.

Première édition: Février 2007

Imprimé aux Etats-Unis

ISBN: 978-0-942364-50-7 paper

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 Health Guides encourage les autres à copier, reproduire, ou adapter toutes les parties de ce livre, y compris les illustrations pour répondre aux besoins locaux, à condition que les parties reproduites, soient distribuées gratuitement ou à moindre coût - à but non lucratif. Toute organisation ou personne qui souhaite copier, reproduire, ou adapter une ou toutes les parties de ce livre à des fins commerciales, doit avoir la permission de Hesperian Health Guides.

Avant de commencer toute traduction ou adaptation de ce livre ou de son contenu, veuillez contacter Hesperian Health Guides pour des suggestions et des mises à jour des informations qu'il contient pour éviter la duplication des efforts. Veuillez envoyer à Hesperian, une copie de tous les documents dans lesquels un texte ou des illustrations tirés de ce livre, sont utilisés.



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

CRÉDITS

Coordination technique : Jane Maxwell

Coordination de l'étude de la communauté :

Jane Maxwell and Sarah Constantine

Soutien au projet : Soo Jung Choi, Michelle

Funkhauser, Tawnia Queen, Heather

Rickard, Karen Wu

Conception et production : Jacob

Goolkasian, Shu Ping Guan, Christine

Sienkiewicz, Sarah Wallis

Conception de la couverture : Iñaki

Fernández de Retana, Jacob Goolkasian,

Sarah Wallis

Rédaction supplémentaire : Pam Fadem,

Judith Rogers, Edith Friedman

Sécretares de redaction : Kathleen Vickery,

Todd Jailer

Indexation : Victoria Baker

Relecture : Sunah Cherwin

Examen médical : Lynne Coen, Suzy Kim,

Melissa Smith, Susan Sykes, Sandra Welner

Gestion de la rédaction : Darlena David

Supervision de la rédaction : Sarah Shannon

Gestion de la production : Todd Jailer

Artistes : 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

Couverture des emplacements des photos

et des photographes (de la gauche vers la

droite, dans le sens inverse des aiguilles

d'une montre) : Uganda, Jan Sing ; World

Bank/Cambodia, Masaru Goto ; Mexico,

Suzanne C. Levine ; India, Amy Sherts ;

Bulgaria, Sean Sprague/SpraguePhoto.

com ; World Bank/Uzbekistan, Anatoliy

Rakhimbayev

Couverture arrière : Uganda, UMCOR-ACT

International, Paul Jeffrey ; Bangladesh, Jean

Sack/ICDDRDB, Courtesy of Photoshare

Permissions : Nous remercions les

organisations suivantes de nous avoir

donner la permission d'utiliser les

illustrations: Breast Health Access for

Women with Disabilities de Alta Bates

Summit Medical Center (pour une image);

Pearl S. Buck International, Vietnam (pour

des images sur le langage de signe) ; Sahaya

International, USA (pour des illustrations

de langage de signe tirées des photos du *The*

Kenyan's Deaf Peer Education Manual) ; et Jun

Hui Yang pour les illustrations du langage

de signe en Chinois).

REMERCIEMENTS

Il est impossible de remercier, de manière adéquate, toutes les personnes qui ont aidé à faire de « *Manuel de santé des femmes handicapées* », une réalité. Cela a commencé il y a 10 ans comme une bonne idée partagée par 2 femmes, et est devenu une collaboration internationale remarquable entre les femmes handicapées et leurs amis dans plus de 40 pays.

Le fait de citer le nom d'une personne ne veut pas dire combien ses efforts et ses idées ont permis d'écrire ce livre. Chaque membre du personnel, chaque interne et bénévole ici à Hesperian a également aidé à faire paraître ce livre dans le monde, y compris ceux qui ont mobilisé des ressources, gérer les finances, publier nos documents et les emballer et les distribuer à travers le monde.

Avec nos infatigables rédacteurs médicaux, nous avons fait appel à quelques réviseurs encore et encore, et ils méritent une mention spéciale et nos remerciements les plus sincères: Naomi Ruth Esiaba, Kathy Martinez, Gail McSweeney, Janet Price, Judith Rogers, Andrea Shettle, Ekaete Judith Umoh, et Veda Zachariah. Merci aux groupes des personnes handicapées qui ont beaucoup contribué à travers leurs cœurs, leur temps, et leur expérience personnelle pour nous aider à nous assurer que les documents contenus dans ce livre, seraient utiles aux femmes handicapées dans le monde entier :

Afghanistan : Association Nationale des Femmes en situation de Handicap de l'Afghanistan (NAWDA)

Burkina Faso : Fondation Le Tisserin

Cambodge: Women with Disabilities Committee of the Disability Action Council

Chine : MSI Professional Services

Colombie : Colombian Association for Disabled Peoples (ASCOPAR)

Corée du Sud : Korea Differently Abled Women United

El Salvador : La Asociación Cooperativa de Grupo Independiente Pro Rehabilitación Integral (ACOGIPRI)

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

Fiji : Support Group for Women with Disabilities

Finlande : Abilis Foundation, and The National Council on Disability

République de Georgie : Gori Disabled Club

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

Jamaïque : Combined Disabilities Association

Kenya : The Bob Segero Memorial Project, and Hope

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

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

Lesotho : Lesotho National Federation of Organizations of Disabled

Ile Maurice : Association des Femmes en situation de Handicap

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

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

Palau : Organization of People with Disabilities (Omekasang)

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

Russie : Perspektiva (Regional Society of Disabled People)

Tanzanie : Le Conseil National pour les Personnes en situation de Handicap.

Thaïlande : Disabled People's International-Asia Pacific

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

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

Vietnam : Vietnam Veterans of America Foundation

Yémen : Arab Human Rights Foundation

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

Notre profonde gratitude à toute personne qui nous a généreusement consacré son temps et ses connaissances. Votre engagement à rendre les soins de santé accessibles aux femmes handicapées a contribué à la publication de ce livre.

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

Nous voulons aussi remercier et nous rappeler des femmes qui ont beaucoup contribué, pas seulement pour ce livre, mais à la communauté des femmes handicapées dans le monde entier. Malheureusement, elles sont mortes avant la publication de ce livre : Hellen Winifred Akot, Tanis Doe, Ana Malena Alvarado, Connie Panzarini, Nanette Tver, Barbara Waxman-Fiduccia, et Sandra Welner.

Nous remercions également les fondations et les particuliers suivants pour leur générosité dans l'appui financier de ce projet : 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 (selon les termes du contrat no. 06-TSC-022 de JHPIEGO) ; 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 ; Fonds Fiduciaire Norvégien-Néerlandais pour la Parité Hommes-Femmes/Banque Mondiale ; Agence Suédoise de Développement International ; et West Foundation.

TABLE DES MATIÈRES

Introduction.....	1
Pourquoi un livre sur la santé des femmes handicapées ?.....	1
Obstacles à l'accès aux soins de santé de qualité	2
1. Le handicap et la communauté	5
Qu'est-ce qu'un handicap ?	6
Causes du handicap.....	10
Fausses idées et mythes sur le handicap	15
2. Offrir des soins de santé adaptés aux personnes handicapées.....	29
L'accès aux soins de santé est un droit pour tous	33
Rendre les services de santé accessibles ..	35
Des idées peu coûteuses pour faciliter l'accès aux bâtiments.....	38
3. La santé mentale	49
Les obstacles à la santé mentale	50
Les troubles mentaux courants.....	54
Maladie mentale grave (psychose).....	59
Comment venir à bout de la santé mentale.....	60
Les familles et les communautés peuvent promouvoir la santé mentale.....	68
4. Comment comprendre votre corps	71
Le début de la transformation physique chez la fille (puberté).....	71
Les saignements mensuels (règles, menstruations)	74
Lorsque votre corps se transforme	76
Le système reproducteur d'une femme ...	77
Lorsque vous être incapables de contracter une grossesse (stérilité)	81
5. Prendre soin de son corps	85
Bien manger pour être en bonne santé ...	86
Faire du sport	88
Prévention des problèmes de santé courants.....	96
Passage de l'urine et des selles	101
Traitement et prévention des infections urinaires	105
Le contrôle des intestins.....	107
La menstruation.....	109
Secrétions vaginales.....	111
Escarres de décubitus	114
Hypertension artérielle soudaine avec des migraines (aréflexie).....	117
Gérer la douleur.....	120
Travail pour le changement	121

6. Les examens médicaux.....	125
Les femmes handicapées ont besoin d'examen médicaux.....	125
L'examen des seins.....	128
L'examen pelvien.....	130
Autres examens pour rester en bonne santé.....	135
Travail pour le changement.....	136
7. La sexualité.....	139
Les croyances néfastes à la sexualité des femmes handicapées.....	140
Comment apprendre la sexualité.....	142
Les différentes méthodes pour avoir des rapports sexuels.....	147
Les problèmes éventuels lors des rapports sexuels.....	151
Travail pour le changement.....	154
8. Santé sexuelle : Eviter les infections sexuellement transmissibles y compris le VIH/SIDA.....	157
Définition des infections sexuellement transmissibles.....	158
Définition du VIH/SIDA.....	169
Éviter les infections à la maison.....	179
Rapports sexuels protégés.....	180
Travail pour le changement.....	182
9. La planification familiale.....	185
Comment fonctionnent les méthodes de planification familiale ?.....	187
Les méthodes locales de contraception.....	189
Les méthodes hormonales.....	196
Allaitement.....	199
La méthode naturelle.....	200
Stérilisation.....	203
Les méthodes contraceptives d'urgences (la pilule du lendemain).....	205
L'avortement.....	207
10. Grossesse.....	209
Décider du moment d'avoir un bébé.....	209
Planifier votre grossesse et votre accouchement.....	213
Rester en bonne santé pendant la grossesse.....	215
Les 9 mois de grossesse.....	217
Malaises pendant la grossesse.....	220
Problèmes médicaux fréquents.....	230
Travail pour le changement.....	233
11. Le travail et l'accouchement.....	235
Le travail et l'accouchement.....	236
Accouchement par intervention chirurgicale (Césarienne).....	244
Signes dangereux pendant le travail.....	245
Signes dangereux pour la mère au cours des premiers jours de l'accouchement.....	247
Soins de la nouvelle maman.....	249
Soins du nouveau-né.....	250
Travail pour le changement.....	251

12. Prendre soin de votre bébé.....	253
Allaiter le bébé	255
Si vous ne pouvez pas allaiter	257
Difficultés liées à l'allaitement	259
Utiliser d'autres types de lait	263
Nourrir un bébé plus âgé	265
Réconforter le bébé.....	266
Dormir avec le bébé.....	268
Changer et habiller le bébé	268
Nettoyer le bébé.....	269
Porter et se déplacer avec un bébé.....	271
Suivre le bébé	273
Protection de la santé des enfants	274
13. Grandir avec un handicap.....	277
Problèmes de santé causés par le vieillesse.....	278
Trouver de nouvelles façons de faire les choses.....	281
Dépression (tristesse extrême ou insensibilité)	282
Lorsque les menstrues cessent (ménopause)	282
Relations sexuelles après la fin des menstrues.....	284
Vivez une vie active	285
Travail pour le changement	286
14. Abus, violence, et auto-défense.....	287
Différents types d'abus.....	290
Violence physique	294
Prévention des abus.....	295
Soutien aux femmes qui quittent les partenaires violents.....	297
Abus sexuel.....	298
Agression sexuelle et viol	299
Mauvais traitement dans les établissements.....	306
Ce que vous pouvez faire pour être à l'abri de la violence.....	308
15. Soutien aux donneurs de soins.....	313
La communauté doit valoriser les donneurs de soins.....	315
Les donneurs de soins ont également besoin d'aide.....	317
Prenez soin de vous	319
Former un groupe de donneurs de soins.....	321
Páginas verdes.....	327
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
Mantener los aparatos de ayuda	363
Audífonos	363
Usar un bastón para movilizarse.....	365
Cómo cuidar su silla de ruedas	366
Lenguaje de señas para la salud	369
Algunas palabras útiles.....	372
Más información	376
Índice.....	385
Otros libros de Hesperian	407