

残障妇女健康手册

原著 Jane Maxwell
Julia Watts Belser
Darlena David

编译 吴安安



郑州大学出版社


残障妇女健康手册

原著 Jane Maxwell
Julia Watts Belser
Darlena David
编译 吴安安


美国 The Hesperian Foundation



爱德基金会 (中国)
THE AMITY FOUNDATION

 郑州大学出版社

图书在版编目(CIP)数据

残疾妇女健康手册/吴安安编译. —郑州:郑州大学出版社,
2015. 4
ISBN 978-7-5645-2193-6

I. ①残… II. ①吴… III. ①残疾人-妇幼卫生-手册
IV. ①R17-62

中国版本图书馆 CIP 数据核字 (2015) 第 036242 号

Copyright © 2000 by The Hesperian Foundation. All rights reserved.

The Hesperian Foundation encourages others to copy, reproduce or adapt any or all parts of this book to meet local needs, including the illustrations, provided that the parts reproduced are distributed free or at cost—not for profit.

本书作者在编译过程中得到了美国西方基金会的支持和合作,并受美国西方基金会委托,对书中的部分内容和插图做了相应的改编,以符合中国社会和文化的需要。

A Health Handbook for Women with Disabilities

By Jane Maxwell, Julia Watts Belser and Darlena David

美国西方基金会:PO Box 11577, Berkeley, California, 94712-2577, USA

郑州大学出版社出版发行

郑州市大学路 40 号

出版人:张功员

全国新华书店经销

郑州文华印务有限公司印制

开本:787 mm×1 092 mm 1/16

印张:23.75

字数:415 千字

版次:2015 年 4 月第 1 版

邮政编码:450052

发行部电话:0371-66966070

印次:2015 年 4 月第 1 次印刷

书号:ISBN 978-7-5645-2193-6

定价:45.00 元

本书如有印装质量问题,请向本社调换

怎样使用这本手册

要想在手册中查找你要了解的内容，请查阅目录。

在手册前面的目录中，各章节按顺序排列。目录中的每一个内容在随后标明页码的那一页开始。



要想查找手册中涉及的药物，请查阅从327页开始的绿页。绿页提供了有关同时使用普通药物与治疗残障药物时会产生相互作用的信息。

关于手册的插图，因为手册是为了全世界的残障妇女写的，所以插图中画的人物来自世界各地。我们希望这些插图会使你记住，全世界的残障妇女和你一样面对同样的挑战。

在示意图中，一些说话的内容如以下图示：

话框下有一连线
连到所画人物的手
上，表明她在使用手
语。

你可以从食物中获得
比昂贵的维生素药片更多
的维生素。

手册的许多章节都包括“改进工作”的部分。这些部分对改进你所在的社区中残障妇女的健康服务提出建议。



译者序

在残障女性的日常生活中，她们中大多数人常常会感到社会对残障的歧视要比残障本身给她们带来的困难和压力大得多。也正是这些歧视和偏见阻碍了她们获得良好的医疗服务。这本书《残障妇女健康手册》(原书名: A Health Handbook for Women with Disabilities) 是以一种平等和赋权的视角，给残障妇女提供健康卫生知识，指导残障女性冲破社会的歧视，争取平等的医疗服务，学会爱护自己的身体，提高健康水平，从而获得健康幸福的人生。残障妇女要做到身心健康，首先要勇于接纳自己，提高自尊和自信，积极地参与社会，做到自立自强。同时，接纳、包容和尊重不同人群的社会环境，这也是促进残障妇女平等参与社会和获得健康人生的重要基础。

《残障妇女健康手册》并不是一本医学教科课书，也不是一本康复手册，而是一本针对残障妇女需要编写的、信息丰富、图文并茂的卫生健康指南。本书收集了世界上42个国家的残障妇女(包括盲人、聋人、截肢者、瘫痪者、学习障碍者、小身材人、癫痫病患者、关节炎患者和脑瘫患者)在卫生健康方面的切身体会和经验。本书给每位残障妇女提供了非常实用的从少年时期到老年时期的卫生健康资讯和建设性的意见。书中的内容包括：

- 组织建设适合残障人的医疗卫生服务系统；
- 在缺乏设备的条件下，如何满足自己每天的生活需要；
- 如何拥有健康和安全的性关系；
- 适合不同类型残障妇女的计划生育方法；
- 怀孕和生产；
- 如何预防暴力和虐待。

在当今的社会，人们对残障人还存在着不同程度的误解和歧视。很多时候，人们看到残障人就会错误认为他们是病人，从而害怕他们，歧视他们，隔离他们。其实残障不是疾病，它是一个人身体的某个部位的功能发生障碍和缺失。残障人是可以通过康复训练和借助康复辅助器械，来帮助他们恢复功能，并且使其能够和正常人一样参与家庭和社会活动的。

譬如聋人，因为他们的听觉功能损伤和缺失，造成听力障碍，不能用有声语言与听人进行交流和沟通。但是，他们可以在助听设备的帮助下，通过口语发音和“唇读”训练，学会与主流社会人群交流的技巧，达到沟通的目的。他们也可以用手语和书面语来与他人进行交流和沟通。因为手语是一门视觉语言，也是人类的一门自然语言。又如肢体残障人，如小儿麻痹后遗症患者、脑瘫造成的运动障碍患者、截肢者等，他们有运动功能的障碍问题，所以不能和常人一样地行走和运动。但是，他们可以通过康复训练，以及使用拐杖和轮椅等辅助器具，帮助他们解决运动障碍所带来的行走和生活自理方面的问题。还比如像“唐氏综合症”和其他智力和学习障碍患者，虽然他们在学习能力上与主流人群有差距，但是他们可能会通过特殊教育和相关训练，从事一些简单的体力劳动，同样可以参与社会活动，为社会作贡献。

其实在这个社会上，每一个所谓的健全人，在生理上和心理上都存在着这样或那样的问题。所以，无论是残障人和健全人，都是社会人，都有着

自己的长处和短处。我们主流社会不应该歧视残障人，而应该包容和接纳他们，因为他们也是我们这个社会大家庭中的一员，因为我们大家都生活在同一片蓝天下，因为每个人都应该有其存在的价值，都应受到社会的尊重。

也许残障人身体上的残障部分太凸显了，以致阻碍了人们了解他们所具备的能力和天赋的视线。人们对残障人的了解太少，歧视太多，这是因为我们的教育体制和社会体制把残障人和健全人隔离开了。陌生产生了距离和误解，陌生也带来了隔阂和歧视。只有走近他们的人，才会了解残障人的需要和他们的天赋。

我从1990年开始在爱德基金会从事残障人工作，至今已有25个年头。在工作中我结识了很多残障朋友，他们中有很多是女性。作为女性的我，则更加关注残障女性的生活和需要。在传统社会中，女性本身就是弱势群体，而残障女性更成为弱者中的弱者。她们更需要社会的关注和支持，更需要平等和公正的权利，而不是施舍和怜悯。

本书封面照片中的这些女性人物，就是我在工作中结识的无数个残障妇女和女孩的代表。我感谢她们同意我把她们的照片放在该书的封面上，让这本书更贴近中国的残障妇女。因为认识，所以每次我看到她们的照片，都感到非常亲切，同时她们每个人的故事和经历都会浮现在我脑海里，令我感动，鞭策我为残障人获得平等权利而努力工作。也正因为如此，我编译了这本《残障妇女健康手册》，谨献给她们以及中国所有的女性残障朋友，愿她们能够拥有健康的生活和幸福的人生。

2008年5月12日中国四川省汶川发生了里氏8级的大地震。地震造成6万多人丧失了生命，近30万人受伤致残，他们其中很多是女性。当时这本书的编译初稿刚刚完成，为了应急需要，爱德基金会内部印刷了2000本，及时地把这本书奉献给四川地震灾区不幸致残的女性朋友们，希望她们尽快地修复心理的创伤，在书中找到知识和力量，接纳自己的残障和善待自己，积极地面对未来。我希望这本书还能够给所有的残障妇女朋友传递一个信息，那就是，社会上有很多善良的人在关心你们，在支持着你们，在和你们一起为创造一个平等和共融的社会而努力着。

今天，郑州大学出版社正式出版此书，旨在让此书能够被社会上更多的人知晓，更好地为中国残障妇女服务。

在此，我要衷心地感谢在本书的翻译和校对过程中给我提供帮助的朋友。感谢南京特殊教育职业技术学院的任媛媛老师提供的翻译支持；感谢江苏省人民医院妇产科冒韵东医师对全书译稿的审阅；感谢江苏省人民医院周传伟医师对书中绿页的药物种类部分的改编；感谢聋人朋友戴曼莉女士将书中的手语部分改编成中国手语和手语插图。我特别要感谢本书原出版社、美国西方基金会（The Hesperian Foundation）授权我在中国翻译出版这本书，让中国广大的残障女性从中受益。

吴安安

2014年12月30日

目录

引言 为什么撰写关于残障妇女健康的书.....	1
第一章 残障和社区.....	5
什么是残障.....	6
残障产生的原因.....	10
对于残障的错误观念.....	15
为改进要做的工作.....	16
第二章 建立关爱残障人的医疗服务.....	29
寻找问题的根源.....	31
享有医疗服务是所有人的权利.....	33
使医疗服务便利残障人.....	35
使建筑物便于残障人使用.....	38
学习有关残障的知识.....	41
帮助患有特定残障的妇女.....	43
为改进要做的工作.....	44
第三章 心理健康.....	49
对心理健康的挑战.....	50
常见的心理健康问题.....	54
严重的心理疾病.....	59
有关心理健康的工作.....	60
建立帮扶小组.....	65
第四章 了解你的身体.....	71
当一个女孩身体发生变化的时候 (青春期).....	71
月经.....	74
妇女的生殖系统.....	77
不育症.....	81
通过领养孩子建立家庭.....	83
第五章 保护自己的身体.....	85
注意饮食 保证健康.....	86
保持运动.....	88
挛缩.....	94
预防常见的健康问题.....	96
膀胱控制.....	101
预防和治疗泌尿系统的感染.....	105
肠道控制.....	107
月经.....	109
霉菌引起的感染.....	111
褥疮.....	114
反射障碍.....	117
疼痛的处理.....	120
为改进要做的工作.....	121
第六章 检查身体.....	125
定期体检可以告诉你什么.....	126
乳房检查.....	128
妇科检查.....	130
其他维持健康的检查.....	135
为改进要做的工作.....	136
第七章 性.....	139
对残障女性问题的错误看法.....	140
学习性知识.....	142
不同方式的性行为.....	147
性行为过程中可能出现的问题.....	151
为改进要做的工作.....	154
第八章 性健康:预防艾滋病和性传播疾病.....	157
阴道毛滴虫.....	159
淋病和衣原体感染.....	160
生殖器官溃疡.....	163
生殖器官疱疹和湿疣.....	165
肝炎.....	167
什么是艾滋病毒感染(艾滋病).....	169
艾滋病毒感染(艾滋病)的治疗.....	176
家庭预防感染.....	179
安全的性行为.....	180
为改进要做的工作.....	182

第九章 计划生育	185		
计划生育措施怎样实施	187	母乳喂养	199
阻隔措施	189	自然的计划生育	200
子宫内避孕装置	195	绝育措施	203
激素措施	196	临时避孕措施	205
避孕药片	197	人工流产	207
第十章 妊娠	209		
计划自己的妊娠和分娩	213	肌肉抽筋	225
保持孕期健康	215	关节疼痛	228
九个月的妊娠期	217	常见的健康问题	228
妊娠期间的不适症状	220	妊娠高血压综合征	232
活动和平衡	222	为改进要做的工作	233
第十一章 分娩	235		
怎样断定你已临产	236	生产后的危险征兆	247
怎样才能使分娩容易些	240	产妇的护理	249
手术分娩(剖腹产)	244	新生儿的护理	250
分娩期间的危险征兆	245	为改进要做的工作	251
第十二章 照顾自己的孩子	253		
母乳喂养	255	保持婴儿的清洁	269
喂养大一点的婴儿	265	带着婴儿走动	271
抚慰婴儿	266	保护婴儿的健康	274
给婴儿换尿布或穿衣服	268	婴儿的免疫措施	276
第十三章 残障人的老年期	277		
年老导致的健康问题	278	当月经停止时(绝经)	282
寻找做事情的新方法	281	积极地生活	285
第十四章 虐待、暴力和自我保护	287		
情感虐待	290	性虐待	298
身体虐待	294	强奸导致的健康问题	302
预防虐待	295	社会机构里的虐待	306
远离暴虐的伴侣	297	妇女应该如何防御暴力	308
第十五章 支持护理人员	313		
社区必须重视护理人员	315	照顾自己	319
护理人员也需要帮助	317	成立护理小组	321
绿 页	327		
怎样安全用药	327	健康问题治疗药物清单	331
同时服用治疗残障的药物 和其他药物	328	口服避孕药	355
药物的种类	330	临时避孕措施	357
		治疗艾滋病的药物(ART)	358
附录A 保护好自己的设备	363		
助听器	363	保护好自己的轮椅	366
使用手杖帮助行走	365		
附录B 有关身体保健的手语	369		

引言



让我们站起来
并得到社会的承认

从现在开始!

为什么撰写关于残障妇女健康的书

残障妇女需要健康。健康不仅仅是不生病，更是拥有身体的健康、心理的健康和精神的健康。

当残障妇女了解到的信息与她们对自己身体和健康需求的亲身体验相一致时，她们就能够为自己的健康负责。她们也能运用这些信息改变人们对残障的认识。如果残障妇女生活自立，她们就会得到社会的尊重。

残障本身可能不成为一个健康问题，而残障妇女真正的健康问题往往得不到解决。可以这么说，残障妇女的一个简单的健康方面的疾病，如果不治疗，就能够发展成为性命攸关的问题。

我们必须清除妨碍残障女性获得身心健康的障碍。

在我的国家，残障人，尤其是残障妇女被看作小孩子，而你是未必尊重小孩子的。所以残障妇女被排除在大部分事务之外，如教育、医疗保健、土地所有权，等等。

我们需要为残障妇女提供信息，这样她们就可以学会怎样能更好地照顾自己，知道她们作为一个社会群体能够做些什么，去改变医生、护士和医院管理人员的态度，使她们更方便地获得医疗服务。



利滋·朗筱，
津巴布韦残疾人全
国联合会负责人

好的医疗服务的障碍

像大部分妇女一样，在残障妇女需要医疗服务时，发现很难得到所需的医疗服务。

即便一位妇女居住在医疗中心附近，即便她也能够承担费用，但是大部分医疗中心和医院的设计并不能方便每个人的就诊。当医疗设施中没有轮椅坡道，没有供盲人或弱视人群使用的盲文标志，不能提供为聋人妇女服务的手语翻译人员，也没有配备人员帮助那些理解和认知能力有问题的妇女时，残障妇女的就诊就会出现障碍。

另一个存在的问题是，医生和其他医务人员通常没有接受过有关残障妇女健康需求方面的培训。因此，医务人员对于残障的观念使得残障妇女不容易顺利地得到好的医疗服务。

当残障女性不能获得社会资源、教育和其他机会时，她们更容易遭受贫困、剥削和虐待。没有自信和维护自身权利的意识，她们常常被社会边缘化。这给她们获得医疗服务造成更多的障碍。

谁是本书的读者

本书是为了世界上几百万残障女性写的，她们因为缺少尊重，缺乏适合她们的医疗服务而遭受痛苦，最后无声无息地死去。

本书旨在帮助大部分残障妇女更好地照顾自己，促进她们的总体健康状况、提高她们的才能和生活自理的能力，以及有效融入社会的能力。

本书不是康复手册，也没有诊断和治疗疾病和残障的内容。编写本书的目的不在此。

本书阐述了因残障而使得残障妇女的健康需求不同于非残障妇女。

本书的内容帮助残障女性能够得到他人更好的照顾。

本书帮助医务人员以及家庭成员和护理人员了解，残障本身并不是疾病，但是一位残障女性——盲人妇女或坐在轮椅上的肢残妇女——可能会和非残障女性一样患病，例如艾滋病病毒感染或者疟疾等。

本书帮助残障女性的家庭、朋友、社区医务人员和其他帮助她们的人成为护理她们的好帮手。

本书内容还涉及了残障的社会原因，并提出了建议，建议如何去改变人们对残障妇女的健康、对她们的家庭以及对她们群体的不利的看法和观念。

为使这本手册最大可能地适用于读者，世界各地的残障女性与我们分享了她们对健康的需求、看法和实践，并告诉我们她们最喜欢手册中的什么内容。她们的声音、经验和故事促使了手册的形成并在手册的每一页中有所体现。



第一章 残障和社区



残障妇女有获得健康的权利。健康的身体依赖的是营养丰富的食物、经常的体育活动、有关预防和治疗疾病的信息以及相关的医疗服务，尤其是有关生殖方面的健康问题。同样，为了使残障女性的个人潜力得到充分发展，她们需要良好的教育、工作和参与社会生活的机会。

当我们拥有同样的机会时，我们能够和其他女性一样对自己的家庭和社会作出贡献。



每10个女性中就有1个患有影响她日常生活的残障。

什么是残障

许多残障妇女用“障碍”这个词来指个人生理上受到的限制。这些限制包括盲、聋、行走或说话困难、认知和理解障碍以及能导致癫痫发作的身体状况。

残障妇女的行动、看东西、听声音、认识和理解事物都可能与正常女性有所不同。她的日常生活方式可能与他人不一样，如与人交流、吃饭、洗澡、穿衣、起床、抱孩子和喂孩子等。适应自己身体的限制是她生活中的一个常态。



我们低质量的生活不是我们的残障造成的，而是社会现实造成的。解决的方法不在于我们的身体。

尽管每一位残障妇女都有能力解决残障造成的问题，但她还是要面对社会、身体、文化和经济的障碍，这些障碍使她不能很好地得到医疗服务、教育、职业培训和就业的机会。

态度造成障碍

对待残障妇女行动能力的态度和错误认识导致残障妇女不能获得完整和健康的生活，或不能参与社会生活。这些态度和错误认识在她们的残障之上又增加了使她们得不到教育、工作和参与社会生活的困难。

例如，一个老师可能相信一个女孩不能学习是因为她是盲人或者聋人。但是一个女孩的视力或者听力不是问题的所在。一个盲人女孩可以通过听觉或者其他感官如嗅觉和触觉进行学习。如果她有盲文书籍或磁带，她就能学得更多。一个聋人女孩也能够通过手语和视觉的教学方法进行学习。

许多残障妇女躲避社会。我们不能参与社会活动，因为其他人认为我们没有正常女性有价值。



一个不能行走的女性也许能够胜任一个很好的工作，并能挣钱养活她的家庭。但是，如果她的家庭和社会对她行动的方式感到丢脸，总想把她藏起来不为人知，那么就是他们对面子的顾及使她真正地成为残疾人。

所有的社会都有残障的人。这是正常的现象。但是不正常的是因为她的残障而被歧视和排斥。这才会造成人的残疾！

对于残障的医学误解

大多数医生和医务人员只看到了一些人身上的残障。他们并没有将一位患有残障的人看做一位完整的人或女人。他们认为有“残障”的人身体上“出错”了，必须进行治疗、康复或保护。

当楼梯和恶劣的态度造成医院、公共场所和社区的设施不能服务于每一个人时，那么是医疗系统出了问题，必须要对医疗系统进行完善。在这些事例中，不是因为妇女的残障，而是因为对残障在医学上的误解才使得残障妇女不能拥有一个健康和完整的生活。

我们可以克服自己的残障，而只有你们才能够阻止我们所面对的社会歧视。



我们为自己的生活做主。我们不想被动地接受照顾和救济。



残障是生命的自然

世界上总是有人先天残障，总是有人遭遇事故和罹患疾病导致后天残障。但是政府和社会可以改变导致残障人生存障阻的社会原因——对残障人的态度和社会、文化、经济和生理的障碍强加于他们的限制。当社区主动关心残障妇女，对偏见进行教育，并为她们提供就业机会时，残障妇女身体和心理上的健康会得到改善。

印度班加罗尔的残障妇女

在印度南部城市班加罗尔，四位残障妇女——莎伊娜、努瑞、黛瓦柯依和倩嘉玛——为其他妇女制作和调试康复辅助器材和器械。她们在残障妇女康复辅助器材工厂（RAWWD）工作。这家工厂于1997年由一家被称为“MOBILITY INDIA”的非政府机构培训的八位残障妇女组建，生产辅助行动的康复器材。



尽管还有其他的机构，但是直到 RAWWD 成立之前，只有男性技师进行测量和制作辅助器材，而残障女性不太愿意去他们那儿定制，让男人给她们测量和调试康复器械使她们感到尴尬。因为这个原因，许多残障妇女没有使用能够帮助她们行动的器械。

RAWWD 现在生产用于脚踝、脚部和膝部的各种康复辅助器材，产品包括拐杖、助行器、鞋、腰带和支架，还生产假体（假腿和假脚）。

当 RAWWD 的残障妇女提高了技术以后，她们开始为其他残障人士组织提供服务，现在也为班加罗尔的几家医院和私人医生提供服务。

这些残障妇女购买材料制作辅助器材，保存客户的记录，定期跟踪访问客户，并且管理工厂。RAWWD 也鼓励其他残障妇女成为技师，并且培训她们维修康复辅助器材和器械。这样就促进了残障妇女的自信，尤其是那些被家庭遗弃的妇女，同时也为她们提供了生活来源。

资源和机会

在许多国家里，女性能够享有的资源和机会少于男性。这种男女之间的不平等在残障人群中同样也存在。

轮椅、假肢、手语班、盲文板（可以让盲人妇女阅读）和其他资源常常都很昂贵，残障女性比残障男性更难获得。没有这些辅助，残障妇女就很难受到教育和实现生活自理。结果，她们可能很难找到工作，掌握自己的人生和参与所在社区的生活。

如果有更多的资源，我们就能够让别人关注，就能够改善自己的健康状况。



物体的障碍

很多残障妇女都无法使用公共设施，银行或医院，因为大部分建筑物都没有坡道、扶手、自动楼梯或电梯。物体的障碍使得残障妇女不能独立地四处走动。这些阻碍常常使她们得不到食物，得不到足够的锻炼，或需要的医疗服务。

许多人，包括医务人员，可能认为，如果一位坐轮椅的残障妇女因为一个建筑物只有楼梯而不能进入，那么她必须学会穿戴腿部支架或使用拐杖或让他人背着她。可见不是她的残障，而是物体的障碍使得她不能够进入建筑物。如果建筑物有坡道让她可以摇着轮椅进去，那么就不会有问题了。



我是一个身体有残障的母亲，我的一个儿子也有残障。每次我们去餐馆或者超市或者其他地方，我们不得不让人背着上下楼梯。这样做引起了许多人的注意。这真的让我们感到自卑和低人一等。