

REKONSTRUKCJA KOBIECÓŚCI

Droga do samoakceptacji

Alicja Długolecka

*Dziękuję Agnieszce Rosiak,
instruktorce FAR, za cenne wskazówki
i podzielenie się życiowymi
doświadczeniami.*



Czy można zacząć żyć od nowa? Uwierzyć, że tragedia nie jest końcem a początkiem drogi? Dzięki idei Aktywnej Rehabilitacji staje się to realne!

W 1988 roku powstała Fundacja Aktywnej Rehabilitacji. Jej celem jest pomoc osobom z trwałymi uszkodzeniami rdzenia kręgowego poruszającym się na wózkach inwalidzkich w powrocie do aktywnego życia, nauki i pracy.

Tragedia dotyka najczęściej ludzi młodych, w pełni sił, stojących u progu życia. Niełatwo im się pogodzić z myślą, że spędzą je na wózku inwalidzkim.

Podstawą kompleksowego programu realizowanego przez Fundację są obozy szkoleniowe. Prowadzą je instruktorzy na wózkach, którzy stanowią doskonałe wzorce osobowe dla swoich podopiecznych. Pomagają im w odzyskaniu siły i wiary we własne możliwości. Ważną rolę w drodze do samodzielności pełnią zajęcia rehabilitacyjno-sportowe z takich dyscyplin, jak: technika jazdy na wózku, trening ogólnousprawniający, pływanie, tenis stołowy, łucznictwo. Fundacja upowszechniła także nowe dyscypliny sportu w naszym kraju: tenis ziemny, szermierkę, rugby na wózkach oraz nurkowanie. Kolejnymi elementami programu FAR są szkolenia specjalistyczne – kursy komputerowe dające osobom niepełnosprawnym podstawy do przyszłej nauki i pracy, kursy prawa jazdy oraz szkolenia dla personelu medycznego i służb pomocniczych.

Różnorodne formy działalności Fundacji skutecznie wypełniają lukę między szpitalem a domem, umożliwiając szybszy powrót do czynnego życia.

KONTAKT:

ul. Inspektowa 1, 02-711 Warszawa

tel./fax: 22 651 88 02, 22 651 88 03, 22 858 26 39, 22 642 22 91

e-mail: info@far.org.pl, www.far.org.pl

OPRACOWANIE:

dr Alicja Długołęcka

Rysunek na okładce:

Małgorzata Doborzyńska – Instruktor FAR

Projekt realizowany dzięki wsparciu finansowemu
Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych



SPIS TREŚCI:

1. Kobieta niepełnosprawna czy kobieta na wózku?.....	4
2. Zadbaj o swoją intymność.....	8
3. Szukaj wiarygodnych i rzetelnych informacji	10
4. Rozwiąż w możliwym stopniu problemy urologiczne.....	11
5. Poznaj swoje ciało i zacznij o nie dbać.....	13
6. Zadbaj o opiekę ginekologiczną, pomyśl o antykoncepcji i macierzyństwie.....	17
7. Odkrywaj swoją seksualność.....	20
8. Otwórz się na nowe doświadczenia.....	27
9. Odkryj swoją atrakcyjność i drogę do dobrego samopoczucia.....	30

Wiele osób, które tracą sprawność fizyczną, przez długi czas uważa, że nadrzędnym celem rehabilitacji jest powrót do takiej sprawności, która będzie jak najbardziej podobna do tej sprzed wypadku. Punktem wyjścia jest tu założenie, że możliwe jest odtworzenie ciała i osobowości sprzed urazu.

Zarówno zdrowy rozsądek, jak i doświadczenia tysięcy osób po URK, przemawiają za odejściem od koncepcji „tragedii osobistej” do koncepcji „drugiej szansy”. Dlatego instruktorzy AR i specjaliści zachęcają, najszybciej, jak jest to możliwe, do reorganizacji dotychczasowych planów życiowych i szczegółowej analizy ewentualnych zmian. Praktyka pokazuje bowiem, że równie ważne jak dotychczasowe plany okazuje się poszukiwanie nowych, alternatywnych pomysłów na życie, które mogą stać się wyzwaniem i tą „drugą szansą”.

Aby opisać „rekonstrukcję kobiecości” po wypadku, trzeba wziąć pod uwagę różnorodne problemy i przeszkody, z którymi styka się kobieta po urazie oraz to, w jakiej fazie przystosowania się ona znajduje. Istnieje również wiele czynników sprzyjających rekonstrukcji. Są to: akceptacja leczenia, wiara w osiągnięcie dobrych rezultatów, bliskie relacje i zrozumienie ze strony otoczenia, akceptacja siebie samej w roli osoby z niepełnosprawnością ruchową, ale też w roli kobiety.

1. Kobieta niepełnosprawna czy kobieta na wózku?

Uważam, że sam wózek nas nie ogranicza. Wszystkie blokady siedzą w naszych głowach i nie każdy jest na tyle silny psychicznie, by pokonać presję wynikającą z przenikania się naszych dwóch światów, i często zamyka się w czterech ścianach.

Zakłócenie biegu życia w wyniku trwałego urazu porównywane jest do „wypadnięcia z pędzącego pociągu”, ponieważ zmusza do „zatrzymania się” we wszystkich wymiarach życia oraz do budowania nowego obrazu siebie samej z radykalnymi zmianami w ciele. Jednocześnie dochodzi do brutalnego zderzenia z wyobrażeniem „osoby niepełnosprawnej” (czy pamiętasz jak kojarzyły Ci się osoby niepełnosprawne przed urazem?)¹.

Instruktorzy AR, jako najtrudniejsze w procesie przystosowania, wymieniają problemy związane ze zmianami w aktywności zawodowej i wspomnianym uczuciem „wypadnięcia z pędzącego pociągu” ludzi po wypadku. Pałacym problemem

¹ Już od dłuższego czasu nie używa się terminów „inwalida”, czy „niepełnosprawny”, tylko „osoba z niepełnosprawnością” (*person with disability*); ponieważ niepełnosprawność nie jest ograniczeniem fizycznym, ani jakąś przypisaną człowiekowi, wewnętrzną cechą osobowości – „źródło niepełnosprawności znajduje się poza człowiekiem”, tylko ograniczeniem możliwości uczestnictwa w życiu.

w pierwszych miesiącach po urazie była dla nich utrata samodzielności fizycznej, skutkująca zależnością psychiczną. Na przykład konieczność podporządkowania się na nowo rodzicom stawiała dorosłych w roli dziecka. W obszarze zmian fizycznych w okresie szpitalnym, na pierwszy plan wysuwały się kwestie związane z regulacją funkcjonowania urologicznego. Co interesujące, kobiety nie relacjonowały fazy kryzysu po urazie tak dramatycznie jak mężczyźni – koncentrowały się raczej na odczuciu wyobcowania i przygnębienia. Jeszcze wyraźniejsza różnica dotyczyła fazy mobilizacji, która u kobiet nie była tak wyraźna i jednoznaczna, jak w przypadku mężczyzn.

Przebieg faz przystosowania się do nowej życiowej sytuacji rzeczywiście może być związany z płcią, ponieważ walka z przeciwnościami losu mieści się bardziej w kulturowym wzorcu męskości, a nie kobiecości. Również proces rehabilitacji koncentrujący się na odzyskiwaniu fizycznej sprawności bardziej pasuje do stereotypowego modelu męskiego niż kobiecego. W rezultacie „wygaszenie kobiecości” w okresie szpitalnym i brak pozytywnego modelu „kobiecej” rehabilitacji blokuje kobiety w procesie przystosowania się, a szczególnie budowaniu pozytywnego obrazu własnej kobiecości.

Najczęściej dopiero po upływie pewnego czasu, czasem nawet kilku lat, wskutek nowych życiowych doświadczeń, będziesz potrafiła określić zakres swoich rzeczywistych problemów. Jest to przełomowy moment w życiu, ponieważ **znając własne potrzeby i rozumiejąc te nowe – wcześniej nieznanne (wręcz abstrakcyjne) – możesz zacząć szukać swoich autorskich rozwiązań.**

Różne bezsensowne mity dotyczące niepełnosprawności wynikają przede wszystkim z niewiedzy i uprzedzeń ludzi, którzy obawiają się wszystkiego, co „inne” i nieznanne. W przypadku pełnosprawnych stereotypy stają się przyczyną przyjmowania przez nich postawy „bezpiecznego unikania” i ignorowania osób z niepełnosprawnością w codziennym życiu, co w konsekwencji prowadzi do nierespektowania ich życiowych praw. Największym problemem jest jednak uleganie stereotypom nie przez ludzi pełnosprawnych, ale przez tych, których dotyczą one bezpośrednio. Przybierają wtedy postać wewnętrznych, niszczących przekonań i prowadzą do przyjmowania postawy „bezzradnej ofiary”.

Faktem jest, że społeczny klimat nie sprzyja budowaniu stabilnej samooceny w zakresie poczucia męskości/kobiecości. Męskość i kobiecość osób z widoczną niepełnosprawnością często podlega nieuzasadnionej kontroli i swoistemu „ocenzurowaniu” przez otoczenie. W samoocenę mężczyzn silnie uderzają ograniczenia w sprawności fizycznej i seksualnej, a w kobietę zmiany w ciele i obniżenie tego, co uznaje się za „atrakcyjność”. Kobieta, która siada na wózku „nie ma łatwo”- preferowany w naszej kulturze wyśrubowany model atrakcyjności fizycznej

staje się przyczyną nieustannego porównywania się i poczucia bycia nieadekwatną. Kobiety z niepełnosprawnością od urodzenia podlegają dodatkowym oddziaływaniom negatywnie wpływającym na obraz samej siebie już od dzieciństwa. Ograniczanie, tłumienie lub niedostrzeganie zachowań związanych z ekspresją seksualną (gestów, mimiki, sposobów ubierania się, wyrażania zainteresowania płcią przeciwną, napięcia seksualnego, autoerotyzmu) pozbawia je swobody w kontaktach z innymi, rodzi kompleksy, często staje się powodem zahamowań i zamknięcia się na radość płynącą z faktu bycia kobietą. Do tego dochodzą stereotypy, które wyrabiają postawy lękowe związane z pełnieniem ról płciowych, na przykład roli rodziców czy partnerów seksualnych. Bardzo utrudnia to start w samodzielne życie.

Bo w tym momencie być może nikt nie zadaje mi tego typu pytań, ponieważ stwierdza, że na przykład jest to zupełnie nie na miejscu. Ponieważ ja, jako osoba niepełnosprawna, jestem pewnie dziewicą i w ogóle tak się narodziłam, i tak umrę, i w ogóle nie mam na ten temat pojęcia, a o seksie nigdy w życiu nie myślałam nawet przez moment. A jak widzę scenę, jak się całują – to zamykam oczy. Podejrzewam, że może być takie oczekiwanie, że mogą tak myśleć. Mi to nie przeszkadza, bo ja wcale nie mam ochoty nikomu się tłumaczyć.

Za najbardziej charakterystyczną, związaną z płcią, cechą kobiety z niepełnosprawnością, Instruktorzy FAR uznawały „niewidzialność”, czyli niedostrzeganie jej kobiecości. Same w pierwszych latach po urazie wielokrotnie miały okazję to przeżywać; podawały liczne przykłady z własnego życia na ignorowanie tego właśnie aspektu. Podkreślały, że wózek i zniekształcenia fizyczne wysuwają się na plan pierwszy w odbiorze społecznym ich samych i automatycznie pozbawiają je poczucia kobiecości. Większość z nich podkreślała potrzebę przyjęcia zdecydowanej, nonkonformistycznej postawy i poszukiwania indywidualnych rozwiązań i pomysłów na życie. Dostrzegały **konieczność rozwijania własnej samodzielności i niezależności², na których można budować poczucie niepowtarzalnej, autentycznej kobiecości**. Osiągnięcie pozytywnego rozwiązania zależy przede wszystkim od tego, czy kobieta jest aktywna i poszukuje rozwiązań sytuacji, czy zdaje sobie sprawę z konieczności wypracowania nowych, akceptowanych w jej środowisku form przystosowania, ale również od tego, czy jest gotowa przyjąć pomoc od innych. Proces ten jest bardzo czasochłonny i zazwyczaj rozciąga się na wiele lat, a przezwyciężenie kryzysów psychicznych warunkuje osiągnięcie kolejnych poziomów niezależności społecznej – krok po kroku...

² Jeśli urodziła się z niepełnosprawnością fizyczną zastanów się, w jaki sposób została przygotowana do niezależnego życia. Niezależność niekoniecznie oznacza zdobycie wszystkich umiejętności samoobslugowych, bo to oczywiście nie zawsze jest możliwe (choć w przypadku aktywnej rehabilitacji nawet umiejętności uznawane na początku za niemożliwe do osiągnięcia – stają się możliwe :)).

Jestem dumną osobą z silnym poczuciem własnej kobiecości. Cenię siebie za to, jaka jestem. Jestem z siebie zadowolona. Uważam się za mądrego człowieka, ale nie brak mi zdrowego samokrytycyzmu. Nigdy też nie wywyższam się nad innych, a jak czuję się lepsza, to nie triumfuję nad nimi w żaden sposób, nie okazuję im tego, traktuję z szacunkiem każdego. Podobam się sama sobie z wyglądu i mam wiele dowodów na to, że innym też się podobam. Najpiękniejsza poczułam się przy moim obecnym partnerze.

Zdobywanie niezależności to oczywiście na samym początku doskonalenie umiejętności w zakresie samoobsługi i dostosowywanie mieszkania do poruszania się na wózku. **Zaczynaj od podstaw, to znaczy wyboru wózka, który ma być częścią Ciebie samej – to wózek daje Ci swobodę w poruszaniu się, „zrastas z nim” jak z wygodnym ubraniem i butami.** Rodzaj wózka, jego stan, poziom zadbania, również świadczą o Tobie. Wybierając swój pierwszy wózek poradź się fachowca. Nie bawuj na jednej firmie, spotkaj się przynajmniej z trzema i przymierz się do ich produktów³.

Wózek to krok pierwszy, ale żeby w pełni poczuć wolność, jaką daje, trzeba nauczyć się nim posługiwać.

*Ja nie jestem sama, ja przechodzę z rąk do rąk. Ja nie byłam nigdy sama. Teraz już jestem sama, bo mam wózek elektryczny. Samochodem nie mogę jeździć. **Ale jak tylko dostałam ten wózek to od razu – jadę, jadę w miasto, wyłączam komórkę i znikam. Ten wózek w kontekście tej wolności to jest po prostu to: możesz pójść gdzie chcesz, z kim chcesz. To jest upagniona samotność.***

Technika jazdy to sprawa druga – koniecznie skorzystaj z pomocy instruktora, który pokaże Ci i nauczy, jak w prawidłowy sposób się na nim poruszać, pokonywać nierówności, bariery. Zobaczysz, to pomoże Ci na nowo otworzyć się na świat. Na dalszych etapach zdobywania niezależności prawo jazdy i przystosowanie samochodu stają się oczywiste.

Niepełnosprawna? To nie jest do końca to słowo, bo gdyby tak było... no wiesz... mam inne ciało, mam zniekształcone kończyny... plecy... poruszam się inaczej. Mnie się kojarzy to przede wszystkim z tym, że są miejsca, w których nie będę mogła być. Z reguły myślę sobie o tym, że mam problemy w dotarciu.

To, że zmieniasz sposób poruszania się nie oznacza, że przestajesz być atrakcyjną kobietą. To, jak będzie Cię odbierał „świat”, zależy tylko od Ciebie.

³ Jeśli w szpitalu powiedzą Ci, że powinnaś kupić wózek ortopedyczny lub półaktywny, sprawdź przedtem, czy poradzisz sobie na aktywnym – to jest rozwiązanie, które da Ci najwięcej wolności.

2. Zadbaj o swoją intymność.

Tak, pamiętam... dokładnie pamiętam kilka takich momentów. Nie wiem, ile mogłam mieć lat, ale myślę, że już okres dojrzewania się zaczął. To było w X. i były tego typu konsultacje, gdzie wchodziły dzieci porozbierane do majtek. Już okres dojrzewania się zaczął, więc jakieś tam piersi miałam. Pełno lekarzy siedzących, a ten „ciekawny przypadek” musiał się położyć i był obracany, obmacywany – to było bardzo nieprzyjemne. Odczuwałam wstyd, było za dużo tych ludzi, traktowali mnie przedmiotowo – teraz mogę tak o tym powiedzieć. Wtedy nie wiem, jak o tym myślałam, wiem jedno, że odczuwałam wstyd.

Na terenie ośrodków leczniczych i rehabilitacyjnych kobiety bardzo często są odzierane z wszelkiej intymności. Dotyczy to zarówno obsługi przy czynnościach fizjologicznych i pielęgnacyjnych (np. cewnikowanie, zbiorowe mycie całego ciała i wypróżnianie się bez użycia parawanów), jak „a- płciowego traktowania” oraz pomijania problemów seksuologicznych i partnerskich, które wyraźnie dają swój wyraz zarówno w wymiarze fizjologicznym, jak psychicznym od samego początku procesu rehabilitacji.

Relacja pacjent – lekarz zazwyczaj wiąże się, niestety, z bardzo słabą komunikacją. Powoduje to, że osoba z niepełnosprawnością nie otrzymuje lub otrzymuje w wąskim zakresie informacje na temat następstw doznanego urazu. I chociaż większość specjalistów uznaje niepełnosprawność za problem zdrowotny, to pacjenci niezwykle rzadko są informowani na temat własnego zdrowia seksualnego i reprodukcyjnego, nie wspominając o diagnozie seksuologicznej.

Konkretne sytuacje? Było ich tam trochę, tylko że tyle lat minęło, że nie bardzo pamiętam. Przychodziła pielęgniarka i robiła rzeczy tak na odwal się, nie robiła tego delikatnie. Niestety leżałam obnażona. Nie byłam przykrywana...

Traktowanie niepełnosprawności jak przypadłości fizycznej powoduje nagminne pomijanie odczuć i refleksji kobiet podlegających zabiegom medycznym i rehabilitacyjnym. W szpitalu żądaj parawanu przy przebieraniu się i cewnikowaniu, dopilnuj, by worek na zbiórkę moczu był niewidoczny dla otoczenia i by nie „przelewał się”. Przy wykonywaniu czynności intymnych dopilnuj, by nie było na sali osób obcych, oprócz tych, które są niezbędne. Rozmowa o Twoich dolegliwościach powinna odbywać się bez udziału osób trzecich – odwiedzający na sali nie muszą znać Twojego życia, o ile im na to nie pozwolisz. Podczas rehabilitacji umów się z fizjoterapeutą na tylko znany wam sygnał o konieczności zmiany ubrań, pieluchomajtek lub innych nieprzewidywalnych zdarzeniach (np. przy wysiłku może zdarzyć się, że zaopatrzenie medyczne zacznie przeciekać). W domu zadbaj o zamykanie drzwi przy przebieraniu się, cewnikowaniu. Osoby, które na początku będą pomagały Ci przy czynnościach

intymnych powinny uczestniczyć w nich tylko w sytuacjach, w których nie możesz sobie poradzić. Nawet jeśli będziesz potrzebowała ich obecności, niech odwracają się, dając Ci jak największe poczucie intymności. Jeśli potrzebujesz, by do kąpieli ktoś Ciebie przerosił, to może to zrobić, kiedy będziesz ubrana; rozebrać się możesz sama w wannie lub pod prysznicem.

Rób to zdecydowanie, ale uprzejmie – po prostu nie zgadzaj się na określone zachowania. Proponuj personelowi medycznemu, fizjoterapeutom i innym wspierającym Cię w zdobywaniu niezależności inne, mądrzejsze rozwiązania, ponieważ te, które naruszają Twoją intymność i godność, nie muszą być intencjonalne, czynione specjalnie. Zazwyczaj wynikają z bezmyślności, rutyny, wygodnictwa lub niewiedzy. Twoje jasno wyrażone oczekiwania mogą zmienić sposób myślenia i postępowania z innymi pacjentami podobnymi do Ciebie.

Większość kobiet ma inne potrzeby, pomysły i priorytety dotyczące płciowości niż mężczyźni. Kobiety często zgłaszają, że czują się niekomfortowo w grupach osób po urazach rdzenia kręgowego, w których przeważają mężczyźni; że doświadczają tam mało zrozumienia ze strony lekarzy i fizjoterapeutów i że większość programów rehabilitacyjnych jest bardziej skoncentrowana na męskich problemach i potrzebach. Nieliczenie się z intymnością kobiet z ograniczeniami ruchowymi jest widoczne również w szerszym wymiarze. Wyraża się w powszechnie przyjmowanej przez „opiekunów”⁴ postawie paternalistycznej (władczo-ojcowskiej) i ograniczaniu przez nich praw do swobodnego wyrażania płciowości i podejmowania autonomicznych decyzji w tym zakresie przez osoby z niepełnosprawnością. Chodzi tu o wybór partnera seksualnego, wyrażanie ekspresji płci poprzez ubiór i zachowanie, korzystanie z usług seksualnych, a nawet wybieranie miejsc intymnych spotkań i sposobów spędzania wolnego czasu.

Jasno wyrażaj swoje odczucia i oczekiwania. Twoje ciało jest integralną częścią całej Ciebie. Masz prawo do intymności i nie zgadzaj się na jej naruszenie!

⁴ Dlatego w FAR nie ma „opiekunów” tylko „serwisanci” i „instruktorzy”, którzy uczą, a nie wyręczają. Osoba, która decyduje o Tobie jesteś Ty sama.

3. Szukaj wiarygodnych i rzetelnych informacji

I oni mi tak wymijająco na to wszystko odpowiadali. I pamiętam tylko taki moment... była taka dziewczyna, salową była, bo ona na punkty pracowała. Wtedy pracowało się na punkty, żeby na medycynę się dostać. I pamiętam to, po prostu widzę to... sprzątała podłogę, a ja mówię: „Słuchaj” – nie pamiętam już, jak miała na imię – „czy ja będę kiedyś chodzić?” I ona mi nic nie odpowiedziała. I ja wtedy zrozumiałam, że nie będę.

Większość instruktorek AR na samym początku nie zdawała sobie sprawy z konsekwencji urazu rdzenia kręgowego i była przekonana, że jest to przejściowa dolegliwość (najczęściej stosując analogię do złamań kończyn). Żadnej z nich nie wyjaśniono istoty przeprowadzonej operacji, ani nie przygotowywano do przyjęcia informacji o tym, że nie będzie chodzić. Niektóre z nich, jednak, już na terenie szpitala zdały sobie z tego sprawę i uzyskiwały wiedzę na ten temat – z innych źródeł. Kobiety nie otrzymywały również informacji dotyczących ich zdrowia seksualnego i reprodukcyjnego, a z powodów anatomicznych i kulturowych nie prowadziły samodzielnie takich obserwacji. Na pierwszy plan wysunął się jednak inny aspekt związany z seksualnością – kwestie naruszania bariery ciała i poczucia intymności. Opis sytuacji szpitalnej kobiet, który wyłania się z rozmów, zwłaszcza w kontekście poszanowania ich intymności, jest dramatyczny. Najtrudniejsze emocjonalnie dla nich było: odarcie z prywatności, przymusowa nagość, ingerencja w ich ciało bez zapytania o zgodę, udział niechcianych osób w intymnych czynnościach lub innych trudnych sytuacjach oraz kwestie związane z utratą częściową lub całkowitą kontroli czynności fizjologicznych.

Kobiety podkreślały szczególnie znaczenie młodego wieku w odbiorze i przeżywaniu nieosobowego traktowania ich jako pacjentek w szpitalach. Większość z nich interpretowała okres szpitalny jako przeżycie traumatyczne, nie tylko pod kątem zdrowotnym, ale psycho-seksualnym. Podkreślały, że na skutek brutalnego wejścia w rolę pacjenta i „odarcia z intymności”, traciły poczucie własnej kobiecości. Część twierdziła, że nabrała obrzydzenia do własnego ciała.

Lekarz rozmawiał z mężem, że będę osobą, którą trzeba się zajmować całe życie. Kompletnie sobie nie radziłam. Po pierwsze, musiałam poryczeć. Potem trafił do mnie człowiek na wózku, też tetraplegik. Przyjechał i rozmawiał z rodziną. Po tej wizycie miałam doła przez 2 tygodnie. Nie docierało do mnie, że wózek... jak mówił o sikaniu, poszerzaniu drzwi, słyszałam to, co najgorsze i widziałam jak mi nogi latają. Jak zapytałam lekarza o spastykę nóg, to mi nic nie wyjaśnił, tylko powiedział: „Tak będziesz mieć”. Dopiero ta wizyta otworzyła mi oczy, że będę na wózku. Mówił: „Nie róbcie z niej kaleki” i cały czas wspominał o usamodzielnieniu.

Wychodząc ze szpitala dowiedz się wszystkiego o swoim urazie/chorobie, zabierz

niezbędną dokumentację i prześwietlenia. Po powrocie do domu znajdź lekarza pierwszego kontaktu, który będzie wiedział cokolwiek o twoim urazie i będzie wiedział jak Cię prowadzić. Znajdź jak najszybciej dobrego urologa – bardzo często, przynajmniej na początku, będziesz potrzebowała jego pomocy. Ważny jest również doświadczony i życzliwy ortopeda – będzie kontrolował Twój stan i on też będzie wypisywał wnioski na wózek, buty ortopedyczne – jeśli będziesz ich potrzebowała. Kontaktuj się z instruktorami AR przy jakichkolwiek pojawiających się wątpliwościach. Oni dysponują „zbiorowym doświadczeniem” i znają rozwiązania medyczne i prawne, które pomogą Ci w prawidłowej rehabilitacji i uniezależnianiu się.

Nie poddawaj się biernie oddziaływaniom medycznym i rehabilitacyjnym. Powinnaś wiedzieć jak najwięcej o konsekwencjach urazu, żeby umieć zadbać o siebie i móc dążyć do samodzielności z wewnętrzną motywacją i zrozumieniem.

4. Rozwiąż w możliwym stopniu problemy urologiczne

Ja bym tego nie nazwała akceptacją, tylko że postanowiłam sobie radzić z sytuacją. Ja zakładałam, że coraz sprawniej poruszam się na wózku, wracam do szkoły, żeby tam nie tracić lat, ale jeżdżę na rehabilitację i ćwiczę, bo jeszcze może się coś zmienić. Myślę, że to był okres takiej trochę huśtawki nastrojów. Były dni kiedy było fajnie, były dni, w którym z pewnymi rzeczami radziłam sobie gorzej, szczególnie jak jakieś fizjologiczne sprawy szwankowały. Samo ćwiczenie pęcherza to ze dwa lata trwało – żeby chociaż trochę nad tym panować, żeby choć w miarę była to dla mnie sytuacja komfortowa.

Problemy z układem wydalniczym są jednym z czynników najbardziej utrudniających psychiczne przełamanie oporów, akceptację siebie i udane relacje intymne. Żeby móc cieszyć się codziennym życiem, swobodnym funkcjonowaniem zawodowym i intymnymi relacjami trzeba nauczyć się odpowiedniego treningu pęcherza, usystematyzowania wypróżniania się oraz dokonać wyboru odpowiedniego zaopatrzenia urologicznego. Nietrzymanie moczu jest uważane przez osoby po uszkodzeniu rdzenia za główny problem fizyczny bezpośrednio związany z aktywnością seksualną.

Przede wszystkim zaczynam od tego, żeby w pierwszej kolejności uregulowały się sprawy urologiczne – wypróżnieniowe i to jest najważniejsze, bo później, w ogólnej ocenie sytuacji, to właśnie wydaje się największą barierą.

Rehabilitacja oraz sposób kontroli nietrzymania moczu jest po części zależny od typu pęcherza neurogennego i rodzajów zaburzeń. Cewnikowanie okresowe (przerywane) jest powszechną metodą opróżniania pęcherza moczowego, a także sposobem

likwidacji pojawiającego się zalegania w przypadku stosowania innych technik (cewniki zewnętrzne, wyciskanie moczu). Można również rozważać opcje farmakologiczne i chirurgiczne.

Ja wychodząc ze szpitala brzydziłam się siebie... że to czopkowanie, że robienie pod siebie- niemile uczucie. Ciało pachniało lekami, nie czułam się żadną kobietą.

Jelitowe niekontrolowanie czynności fizjologicznych jest również powodem wielkiego niepokoju niepełnosprawnych kobiet. Metody kontroli jelitowej zależą od wielu czynników: od wysokości i rodzaju urazu rdzenia kręgowego, poprzedniego zwyczaju jelitowego, a nawet od reżimu kuracji i temperamentu danej osoby. W literaturze można odnaleźć takie sposoby radzenia sobie z tym problemem, jak: palcowe pobudzanie kanału odbytniczego lub palcowe wypróżnianie (ewakuacja). Inne opcje dotyczą przyjmowania doodbytniczo i doustnie środków przeczyszczających, wlewk doodbytniczych oraz leczenia chirurgicznego – najczęściej obejmujące tworzenie sztucznej przetoki. Kontrola czynności wydalniczych po urazie rdzenia to efekt szybko rozpoczętego treningu, w trakcie którego ważne są poprzednie zwyczaje związane z wydalaniem (pora, częstotliwość). Stosowanie środków wspomagających (doustne, doodbytnicze) pomaga w skutecznym wypróżnianiu, ale niektóre środki uzależniają i dobrze z czasem z nich rezygnować. **Ważna jest tutaj właściwa dieta i pamiętanie o codziennej aktywności.**

Jak najszybciej znajdź dobrego urologa, który Cię poprowadzi, zrób też badania urodynamiczne by dowiedzieć się, jaki masz typ pęcherza. Dzięki temu będziesz mogła szybciej zapanować nad fizjologią. Stopniowo i cierpliwie rozpoczynaj trening, ponieważ nie potrwa to krótko. Warto uzbroić się w cierpliwość – efekty same Cię zaskoczą. Dbaj o zachowanie intymności w tej sferze od samego początku treningu. Nie mów innym, że musisz wyjść, żeby się zacewnikować, zmienić wkładkę lub wykonać zabieg. Ty po prostu idziesz do toalety.

Uregulowanie czynności wydalniczych, co oznacza uzyskanie maksymalnie możliwej kontroli oraz obserwacja ciała i poznanie jego fizjologii, umożliwi Ci wybranie właściwej metody i uzyskanie spokoju! Zamień pieluchomajtki na wkładki, które sprawią, że będziesz mogła zmienić styl ubierania się na taki, jaki lubisz. Kup sobie ładną bieliznę, taką w której poczujesz się bardziej kobieco.

Jesteś normalną kobietą. Idziesz do toalety – tylko masz inny sposób na fizjologię...

5. Poznaj swoje ciało i zacznij o nie dbać

Czego nie lubię... no wiadomo, hehe – pleców. Także na tym punkcie mam zakorzenione gdzieś tam głęboko jakieś tam kompleksy. Wydaje mi się, że nigdy się tego nie pozbędę – przecież wiadomo. Znam swoją wartość i znam poczucie swojej kobiecości. Co w kobiecości jest najważniejsze? Po prostu bycie kobietą... i nie wstydzienie się tej swojej kobiecości, podkreślanie jej i cieszenie się nią.

Doświadczanie swojego ciała po urazie może być trudne, bolesne i nieprzyjemne. Nie można zaprzeczać doznaniom pochodzącym z ciała, ponieważ stanowią integralną część osobistych przeżyć związanych z pogłębioną świadomością własnych ograniczeń, choroby i lęku przed śmiercią. Podstawą zrozumienia jest refleksja nad tym, co znaczy żyć i doświadczać ciała, którego fragmentów się nie czuje albo nad którym trudno zapanować.

U osób po uszkodzeniu rdzenia kręgowego najbardziej charakterystycznym rodzajem bólu jest ostre uczucie pieczenia występujące poniżej miejsca przerwania rdzenia. Ból może stać się przyczyną złego nastroju, gdyż jest dokuczliwy i często jest traktowany jako przeszkoda w uzyskiwaniu postępów w rehabilitacji. Cierpienie powoduje, że osoba czuje się „usidlona”. Przeżywa, że „coś niedobrego” dzieje się z jej ciałem i źle znosi podwyższoną męczliwość. Inne powikłania związane z urazem rdzenia, utrudniające codzienne funkcjonowanie, to: nasilające się przykurcze, zauważalne zmiany w strukturze kostnej w postaci zmian w stawach lub złamań kości długich, skostnienie stawów, wzmożona spastyczność, owrzodzenia odleżynowe, zaburzenia oddechowe, obrzęki.

Wśród następstw urazu rdzenia kręgowego, które wpływają bezpośrednio na seksualność, wymienić można: porażenie mięśni ograniczające ogólną sprawność, zniesienie lub zaburzenia czucia, utratę kontroli na procesami wydalania moczu i stolca, brak lubrykacji u kobiet oraz zaburzenia erekcji i brak ejakulacji u mężczyzn, a także bóle neurologiczne, spastyczność i autonomiczną dysrefleksję.

Poważna spastyczność może mieć niekorzystny wpływ na umiejętności osoby z URK i MPD w radzeniu sobie z codziennymi czynnościami, co bezpośrednio przekłada się na jakość życia. Spastyczność może być leczona lekami doustnymi (takimi jak: baclofen, tizanidine, clonidine), zastrzykiem z botuliny dla ustalonych przypadków (przy porażeniu mózgowym i utrwalonych przykurczach) albo dowewnątrzoponowym zastrzykiem (baclofen, clonidine). Czasami jednak można spróbować nauczyć się ją wykorzystywać, ułatwiając sobie tym samym wykonywanie wielu czynności (np. przesiadanie się). Odruchy spastyczne mogą stać się powodem lęków partnera, który powinien być poinstruowany, w jakich sytuacjach spastyka może się nasilać (na przykład pod wpływem silnych emocji lub alkoholu), a w jakich jest optymalna.

Dysrefleksja (*hyperreflesia*) autonomiczna jest zjawiskiem nadmiernej aktywności autonomicznego systemu nerwowego i występuje przy uszkodzeniu rdzenia powyżej Th5, Th6, stanowiąc neurologiczną odpowiedź na irytujące bodźce poniżej miejsca urazu. Takim irytującym bodźcem może być wszystko, co byłoby odczuwane przed urazem jako bolesne, niewygodne, albo fizycznie nieprzyjemne. Charakteryzuje się przede wszystkim niebezpiecznym, gwałtownym wzrostem ciśnienia krwi. Główne objawy są opisywane jako: pulsujący ból głowy w okolicach potylicy, drżenie ciała, silny niepokój określany jako uczucie „zbliżającego się nieszczęścia”. Pozostałe to: nieżyt nosa, nadciśnienie (powyżej 200/100), zaczerwienienie twarzy, czerwone krosty na skórze i pocenie się powyżej poziomu uszkodzenia rdzenia, spowolnienie tętna (mniej niż 60 uderzeń na minutę), nudności oraz zimna, wilgotna skóra poniżej poziomu uszkodzenia. Najczęstszym powodem jest przepełnienie pęcherza moczowego, stan zapalny, pęcherz spastyczny lub obecność kamieni. Drugim jest wypełnienie jelit przez masy kałowe oraz gaz jelitowy, ale podawanych jest wiele innych: podrażnienia skóry, rany, odleżyny, złamania kości, bolesne miesiączki, ciąża, wrastanie paznokci palców stóp, zapalenie wyrostka robaczkowego i inne ostre dolegliwości brzuszne, a nawet zbyt ciasna odzież albo nacisk na skórę przez pomarszczoną odzież. Może być również następstwem silnego podniecenia seksualnego i orgazmu. Niestety, stan ten nie może być farmakologicznie uprzedzony i może być rozwiązany jedynie podczas występowania objawów. W momencie wystąpienia epizodu dysrefleksji wskazane jest natychmiastowe przeciwdziałanie zagrożeniom. Jeśli przyczyną jest skok ciśnienia krwi – należy pozostawać w pozycji siedzącej aż ciśnienie ustąpi lub przyjąć pozycję leżącą, ale z uniesioną głową. Jeśli powodem jest przepełnianie pęcherza moczowego – należy skontrolować odprowadzanie moczu. Najskuteczniejsze jest oczywiście przeciwdziałanie: częsta zmiana pozycji na łóżku i siedzisku wózka, unikanie oparzeń i przegrzewania ciała, realizowanie regularnie programu opróżniania pęcherza i jelit, dobrze zrównoważona dieta i odpowiednia ilość przyjmowania płynów.

To pamiętam, bo usiadłam na takim wielkim, paskudnym wózku i miałam jakieś byle jakie ubrania na sobie – wstydziłam się tego i modliłam, żeby nikt nie przyszedł w międzyczasie. Przy tym był rehabilitant, który mnie tam prowadził, była mama, był mój chłopak i była cała rodzina, która tam przyjechała. Nic nie mówiłam, ale czułam się nie tak. Wolałabym, żeby nie uczestniczyli w tym.(...) Ja w ogóle nie mogłam patrzeć w lustro w tamtym czasie – nie mogłam się oglądać. Przeszkadzało wszystko. Wtedy jak siedziałam na tym wózku o niczym nie myślałam, nie myślałam o wyglądzie zewnętrznym, wiedziałam po prostu, że nie podobam się sobie.(...) Po prostu jak taki worek.

Oswojenie się z problemami natury medycznej jest trudne i wymaga czasu. „**Nowe ciało**” należy dobrze poznać, żeby nauczyć się z nim żyć i je zaakceptować.

Na początku to wydaje się niemożliwe, ponieważ ciało na tym etapie dostarcza o wiele więcej cierpienia niż przyjemności, ale korzystania z ciała jako dobra też trzeba się nauczyć. Weź pod uwagę, że Twoje ciało będzie się zmieniało (porozmawiaj o tym z doświadczonymi instruktorkami AR), ale to, jak będzie wyglądało, zależy w części od Ciebie.

Na co zwracają uwagę instruktorki AR? Na pierwszym miejscu liczy się higiena. Musisz na to zwracać szczególną uwagę. Pamiętaj, że Twoje ciało będzie przechodziło zapachem przyjmowanych leków. Fizjologia na samym początku też będzie nieustannie przypominać o sobie.

- Musisz przynajmniej dwa razy dziennie brać prysznic myjąc się bardzo dokładnie, w szczególności miejsca intymne.
- Zadbaj o depilację: pachy, bikini, ale też nogi – zarówno ze względów higienicznych, jak estetycznych.
- Sprawdź jak Twoje dezodoranty i perfumy reagują przy wysiłku – niektóre z nich (szczególnie te z piżmem) w połączeniu z potem dają nieoczekiwane efekty.
- Ubieraj się przede wszystkim wygodnie, ale kobieco. Ograniczenia ruchowe nie pozbawiają Cię kobiecości! Nie noś cały czas stroju sportowego (dresów), ponieważ nie uprawiasz sportu 24 godziny na dobę...
- Po wyjściu ze szpitala od razu wróć do noszenia bielizny, która Ci się podoba, i w której czujesz się dobrze. Nawet używanie pieluchomajtek nie zwalnia Cię od noszenia majtek.
- Jeśli nie masz rehabilitacji, to wstając rano z łóżka, nie ubieraj się w sportowe ubranie i zrób sobie lekki makijaż – doda Ci pewności siebie...

Męczliwość, niepewność, utrata czucia i kontroli sprawiają, że ciało staje się źródłem ambiwalentnych odczuć. **Z jednej strony trzeba sobie radzić z dyskomfortem związanym z ograniczeniami własnego ciała, z drugiej to samo ciało ma stać się na nowo źródłem zmysłowej przyjemności.** Wypadek zakończony trwałymi zmianami w funkcjonowaniu zmusza do bardziej refleksyjnego, przemyślanego i świadomego traktowania własnego ciała. Ani fascynacja erotyczna, ani silne poczucie miłości nie stanowią gwarancji udanej relacji seksualnej. Zwykle ludzie cieszą się erotyką dopiero wtedy, gdy dobrze poznają ciało bliższej im osoby. Kobiety z niepełnosprawnością ruchową zgłaszają, że podejmowanie czynności, również seksualnych, wymaga od nich o wiele więcej wysiłku, a samo ich wykonanie jest wolniejsze i wymaga większej precyzji i dokładności. Wiąże się to z koniecznością „uczenia się ciała na nowo” oraz przełamywania schematów i oporów związanych z eksperymentowaniem i używaniem środków pomocniczych. Pomimo bardzo

poważnych fizycznych ograniczeń (np. przy ciężkich postaciach mózgowego porażenia dziecięcego, zaniku mięśniowym lub tetraplegii) nikt przecież nie zatracą zdolności do odczuwania miłości i pożądania. Kobiety po urazach rdzenia mają identyczne pragnienia i potrzebę bliskości, ale na początku często nie odczuwają subiektywnego odczucia zadowolenia, jakiego doświadczały przed urazem.

Osoby, które tracą kontrolę nad niektórymi funkcjami ciała, często porównują nowe położenie z sytuacją sprzed nabycia niepełnosprawności i tym bardziej odczuwają obcość swojego ciała i nie akceptują jego nietypowych reakcji. Obawiają się także reakcji partnera, szczególnie zaniku pożądania, nietaktownych uwag, a nawet zmysłowej niechęci. Typową reakcją dla kobiet, które były wcześniej sprawne ruchowo, jest porównywanie terażniejszości z przeszłością i wyczulenie na wszelkie różnice w kontaktach intymnych. Uruchamia się zasada „błędnego koła”. Nasilający się w relacji intymnej lęk zwiększa prawdopodobieństwo wystąpienia wtórnych zaburzeń seksualnych u tych osób: *Potrafisz sobie wyobrazić seks w pampersach? On zdejmie ci pieluchę, pokochacie się, a potem założy pampersa z powrotem? A jeszcze do tego stres, że coś ci się przypadkiem wydarzy w międzyczasie. No jak to co?* – mówi Magda po urazie rdzenia kręgowego – bohaterka reportażu „Wysokich Obcasów”⁵. Dlatego tak ważne jest jak najlepsze oswojenie się z własnym ciałem i uregulowanie czynności fizjologicznych w tym zakresie.

Kobiety, które są mają partnerów i chcą być aktywne seksualnie, już na wczesnym etapie rehabilitacji mogą rozwijać nowe strefy erogenne. Odkrycie tych alternatywnych przyjemności zależy od indywidualnego nastawienia. U jednych może następować bardzo szybko, innym zajmie miesiące albo lata. Szczególnie dobrze w tej dziedzinie radzą sobie osoby otwarte i asertywne; również w przekazywaniu informacji podczas wspólnego eksperymentowania erotycznego z partnerem. Decydująca o postępach okazuje się otwartość na nowe sposoby myślenia o seksie, ponieważ zaistniała sytuacja życiowa z reguły wymaga gruntownej analizy tematu i zrewidowania swoich dotychczasowych przekonań.

„Nowego ciała” trzeba się nauczyć, żeby czerpać z niego przyjemność.

⁵ http://www.wysokieobcasy.pl/wysokieobcasy/1,53662,9313707,Piotrek_zgas_swiatlo_.html

6. Zadbaj o opiekę ginekologiczną, pomyśl o antykoncepcji i macierzyństwie

Udałam się do lekarza, który już na sam mój widok powiedział, że ja nie będę mogła mieć dzieci, bo nie czuję owulacji i nie mam czucia. Wszystkie kobiety czują owulację, a ja z racji tego, że nie czuję, to nie będę mogła mieć dzieci. Uwierzyłam mu i przysłałam zapłakana do domu, ale nie poprzestałam na szczęście na tej diagnozie tylko leczyłam się dalej. Jakoś może mi było ciężko samej iść do ginekologa, bo u mnie w ośrodku był po schodach i musiałam angażować rodzinę, a tu już wiadomo, wkracza mama – „Dlaczego, a po co?”. Akurat miałam wtedy jakieś problemy, bo krwawiłam strasznie długo, i trafiłam do pani doktor, która mnie skierowała i tam już przeszłam badania te takie standardowe, i co którąś wizytę potwierdzałam, czy na pewno będę mogła mieć dzieci – „Tak oczywiście, nie ma problemu” odpowiadali. Potwierdzałam to u każdego lekarza i nikt już nie zaprzeczał.

Podstawowym zagadnieniem związanym ze zdrowiem kobiet z niepełnosprawnością jest prawidłowa opieka ginekologiczna. Kobiety w tej grupie dużo rzadziej poddają się regularnym badaniom ginekologicznym i rutynowej mammografii. Jako główne przyczyny podają trudność z położeniem się na fotel ginekologiczny, brak możliwości znalezienia lekarza, który je przebadają i trudność z transportem. Często zwracają również uwagę na ich bezosobowe traktowanie przez personel medyczny i niechcianą obecność osób trzecich (dodatkowego personelu medycznego i osób towarzyszących w roli „opiekunów”). Jest to sytuacja wysoce niepożądana, ponieważ u kobiet z URK statystycznie częściej notuje się infekcje układu moczowego i zakażenia grzybicze pochwy w porównaniu z kobietami bez urazu.

W przypadku trudności ułożenia na fotelu ginekologicznym, lekarz może je wykonać na leżance – przyda się do tego dobrze opanowana umiejętność przesiadania się. Jeśli wymagasz pomocy, Ty sama o tym decyduj i określaj jej zakres.

Problemem jest również wspomniana już dysrefleksja autonomiczna i nasilenie spastyki, ponieważ może się pojawić zarówno podczas współżycia, jak w trakcie badania ginekologicznego czy porodu. Czynniki, które mogą wywołać dysrefleksję podczas badania mogą zostać ograniczone przez używanie ciepłych wzierników, nachylenie fotela ok. 45 stopni, ciągłe monitorowanie ciśnienia i badanie przy pustym pęcherzu.

Uszkodzenie rdzenia kręgowego jest przeżyciem silnie traumatycznym, w wyniku którego mogą nastąpić zaburzenia hormonalnej kontroli osi podwzgórzowo-przysadkowej z wysokim poziomem prolaktyny, co powoduje zatrzymanie cyklu menstruacyjnego na krótki czas – przeciętnie jest to 6 miesięcy. Po powrocie

i uregulowaniu się cyklu menstruacyjnego, niezależnie od poziomu uszkodzenia oraz dysfunkcji, zapłodnienie może przebiegać w sposób naturalny albo poprzez zapłodnienie wspomagane.

Metoda antykoncepcji u pacjentek z URK powinna być dostosowana do przewidywanej częstości stosunków, poziomu uszkodzenia, stopnia dysfunkcji oraz innych występujących czynników ryzyka. Zalecanymi metodami antykoncepcji są metody barierowe (prezerwatywy), tabletki oparte na gestagenach oraz iniekcje hormonalne (Depo-Provera). W przypadku minitabletek pacjentkę należy poinformować, że właściwe przestrzeganie czasu ich przyjmowania zmniejszy możliwość wystąpienia plamień z dróg rodnych. Wewnątrzmaciczny system uwalniający gestageny, który zmniejsza obfite krwawienia miesięczne i stany zapalne w obrębie miednicy mniejszej, wydaje się być również wygodną metodą antykoncepcyjną dla kobiet z URK. Depo-Provera z kolei, jako produkt o wysokiej dawce gestagenów, może powodować zwiększone ryzyko osteoporozy i wzrost masy ciała. Metody barierowe, takie jak prezerwatywy, diafragmy i środki plemnikobójcze wymagają często dużej sprawności ruchowej od kobiet z URK i jej partnera. Diafragmy związane są również ze zwiększonym ryzykiem infekcji dróg moczowych. U kobiet z zaburzeniem czucia infekcje te, subiektywnie bezobjawowe, mogą doprowadzić do poważnych zaburzeń funkcji nerek. Skuteczność metod barierowych nigdy nie będzie tak wysoka jak wkładek wewnątrzmacicznych oraz metod hormonalnych, jednak ich zaletą jest korzystne działanie prewencyjne w przypadku chorób przenoszonych drogą płciową. U kobiet z URK nie zalecane są wkładki miedziane ze względu na częstsze krwawienia, brak możliwości utrzymania odpowiedniej higieny oraz problem z rozpoznaniem stanów zapalnych i perforacji w obrębie miednicy mniejszej (zaburzenia czucia). Przeciwwskazana jest również dwuskładnikowa tabletką antykoncepcyjną (DTA) zawierająca estrogeny. Unieruchomienie bowiem związane jest ze zwiększonym ryzykiem powikłań zakrzepowo-zatorowych.

Podejmowałam próby dwa razy zanim znalazłam odpowiednią panią ginekolog. Szkoda mówić, co robili ci poprzedni. Nawet nie wykonali mi badania i z góry zakładali, że taka kobieta jak ja nie uprawia seksu. Przepisali mi globulki i to wszystko. Nic mi nie powiedzieli. Odnosiłam wrażenie, że chcą się mnie pozbyć jak najszybciej i że się mnie boją. Ale w końcu znalazłam odpowiednią osobę, z polecenia koleżanki na wózek. Ginekolog, która już prowadziła ciążę u kobiet po URK i rozumiała moje problemy. Skierowała mnie do urologa i dobrała mi odpowiednie tabletki antykoncepcyjne. Wiem, że jak zajdę w ciążę, będę spokojna.

Ciąża u kobiety po urazie rdzenia jest określana jako „ciąża wysokiego ryzyka”. Rzeczywiście, powikłania w ciąży występują statystycznie częściej u kobiet z URK. Najczęściej zgłaszają one komplikacje w trakcie trwania ciąży związane z układem moczowym.

Pierwszy trymestr ciąży zazwyczaj przebiega typowo, ale kobieta z urazem rdzenia powinna być uczulona na pojawiające się dolegliwości, ponieważ niektóre z nich mogą być oznakami dysrefleksji autonomicznej lub zapalenia dróg moczowych. W drugim trymestrze przyrost wagi może wpływać na jakość wykonywania codziennych czynności: pojawiają się problemy z przesiadaniem się do wózka, z poruszaniem się nim i szybkim męczeniem oraz zwiększonym uciskiem na pęcherz moczowy, zwiększonym ryzykiem powstawania odleżyn i spastyką. W trzecim trymestrze ciąży mogą pojawić się kłopoty z oddychaniem. Im wyższy jest poziom urazu, tym bardziej zwiększa się utrata kontroli mięśni oddechowych. Ucisk przez rosnący płód na naczynia krwionośne dolnej części ciała może doprowadzać do obrzęków nóg i stóp.

Już w 32 tygodniu ciąży pacjentki z tej grupy zazwyczaj wymagają hospitalizacji ze względu na zwiększone ryzyko wystąpienia porodu przedwczesnego i niemożność rozpoznania bólów przepowiadających poród. Unerwienie macicy pochodzi z segmentów poniżej Th10, więc skurcze macicy nie są odczuwane przez pacjentki z uszkodzeniem zlokalizowanym wyżej, a poród jest bezbolesny. Kobiety powinny być nauczone jak rozpoznawać oznaki rozpoczynającego się porodu: zmiany w spastyce lub oddychaniu, napięcie w brzuchu, ból pleców, ucisk w miednicy, autonomiczną dysrefleksję, nienormalne odczucie bólu. W takich sytuacjach może pomóc monitorowanie bioelektrycznej aktywności macicy. Paraplegiczki powinny również wiedzieć jak badać palpacyjnie szyjkę macicy, aby wyczuć zbliżający się poród.

U kobiet z uszkodzeniem powyżej Th 10 poród może być utrudniony ze względu na brak możliwości skutecznego parcia, co jest wskazaniem do cięcia cesarskiego. Kobiety z uszkodzeniem rdzenia istotnie statystycznie częściej rodzą przez cięcie cesarskie. W trakcie porodu siłami natury często mają problemy z utrzymaniem stabilności ciśnienia tętniczego. Po samym porodzie większość kobiet może karmić piersią, możliwe jest jednak przy tym nasilenie spastyki.

Pamiętaj o wizycie u ginekologa przynajmniej raz w roku. Sama zadawaj lekarzowi pytania, na które chcesz znać odpowiedzi i określaj zakres niezbędnej pomocy ze strony osób trzecich.

7. Odkrywaj swoją seksualność

Jak się nie układa w łóżku, to się nigdzie nie ułoży. To jest po prostu istota. To na pewno jakieś przywiązanie, oddanie, miłość, ale to wszystko się łączy i jeżeli nie ma tej wspólnej czułości... tu nawet nie chodzi o to, żeby się codziennie kochać, ale sam fakt, że jest ta osoba... że czujesz, że ona oddycha obok, że się położy obok. To wszystko to jest seksualność... nawet jak na ciebie patrzy... jak ubierasz bieliznę i on na ciebie patrzy.

Zaburzenia funkcji seksualnych po urazie rdzenia kręgowego w takim samym stopniu dotyczą kobiet, jak i mężczyzn. Współczesne kobiety z niepełnosprawnością, podobnie jak pełnosprawne, mają równe prawa seksualne, bardziej liberalne poglądy i rozwinięte myślenie o rolach płciowych. Interesują się również fantazjami seksualnymi i seksem wirtualnym. Prowadzi to do tego, że same kobiety niepełnosprawne w coraz większym stopniu są otwarcie zainteresowane seksualnością i szukają informacji. **Temat seksualności oczywiście nie jest wyizolowany od innych sfer życia. Kobiety pracujące nad pewnością siebie i niezależnością mają duże szanse zwiększyć poziom osobistej satysfakcji w życiu seksualnym.** Ten temat powinien być poruszony podczas rehabilitacji indywidualnej i przedstawiony przez lekarza lub/i fizjoterapeutę prowadzącego już w pierwszych tygodniach po urazie, ale z reguły to jedynie postulat. Oczywiście, nie dla każdego początek rehabilitacji musi być związany z „myśleniem o seksie”, ponieważ nie dla każdego to jest ważne w tym momencie życia – i wcale nie musi. Jeśli jesteś młodą osobą, która jeszcze nie miała ważnych doświadczeń seksualnych lub byłaś wychowywana w takiej atmosferze, że o seksie się nie myśli i nie rozmawia, to trudniej będzie Ci się otworzyć na ten temat w procesie usamodzielniania. Nie da się jednak przed nim uciec, warto więc się przełamać i porozmawiać z instruktorkami AR, które już „przerobiły” ten temat.

Być może jesteś w innej grupie kobiet, dla której tematyka seksualności jest bardzo ważna. W takiej sytuacji też jest ciężko, bo czasami kobiecie trudno się przyznać, że zależy jej na powrocie do pełnej seksualnej aktywności – w naszej kulturze tak się przyjęło, że kobietom „nie wypada”. Oczywiście, to wyłącznie stereotyp! Dla niektórych kwestie seksualne mogą być rozstrzygające w podejmowaniu ważnych życiowych decyzji, w tym także o uczestnictwie w procesie rehabilitacji. Zwykle są to kobiety w związkach partnerskich, dla których więź seksualna jest bardzo ważna, kobiety w „świeżych” związkach oraz te, dla których aktywność seksualna przed urazem była ważnym wskaźnikiem wysokiej samooceny i tak zwanego dobrostanu psychicznego.

A przede wszystkim to byłam ciekawa, jak to będzie. Bardzo miłe wspominać. Nawet byłam zaskoczona, bo co zauważyłam? – że to czucie wcale nie jest takie

najważniejsze, że są inne miejsca, które działają w identyczny sposób jak u zdrowej osoby. Także to poczucie bezpieczeństwa – to, że on mnie zauważył i że dał mi tę miłość. Myślę, że było lepiej niż w czasie jak chodziłam. Ja tym byłam zaskoczona – pozytywnie. Bo myślałam, że to będzie tak mechanicznie, że nic nie będę czuła, tak myślałam...

Nowa integracja seksualności po URK w dużym stopniu wymaga niekonwencjonalnego podejścia zarówno od specjalistów, jak samej kobiety z niepełnosprawnością. Pewne rodzaje czynności seksualnych, które są utrudnione bądź niemożliwe do realizacji, trzeba zastępować innymi, które z kolei mogą być uznawane przez otoczenie, a czasami partnerów i same kobiety (w początkowych fazach przystosowania) za kontrowersyjne i „rozwiązłe”.

W prawidłowym obrazie klinicznym podniecenie seksualne kobiety cechuje wydzielanie śluzu pochwowego (tak zwana lubrykacja), erekcja łechtaczki, przyśpieszenie pracy serca i rytmu oddychania oraz zwiększenie ciśnienia krwi. Po urazie rdzenia kobieta nadal może współżyć, jednak sposób, w jaki to odczuwa, zależy w dużym stopniu od rodzaju i wysokości uszkodzenia, samoświadomości i nastawienia psychicznego. U kobiety z całkowitym przerwaniem rdzenia kręgowego powyżej kręgu T6 wymienione reakcje są możliwe zarówno podczas stymulacji psychogennej (wyobraźni i przeżywanych emocji), jak i dotyku okolic narządów płciowych. Uszkodzenia rdzenia w obszarze T11-L2 ograniczają możliwość osiągnięcia gotowości seksualnej na drodze psychogennej, a poniżej T11 również odruchowej (dotyk). Przy niskich całkowitych uszkodzeniach rdzenia funkcje seksualne lubrykacji i erekcji łechtaczki zostają zniesione. U większości kobiet po URK jest to trudne do zdiagnozowania w fazie szpitalnej. W pełni możliwe jest dopiero po podjęciu przez nie aktywności seksualnej, ale ocena czucia na tych poziomach może mieć znaczenie w stawianiu wstępnej diagnozy.

Nie mam czucia w pochwie, ale podczas stosunku tak jak ci opowiadałam, odczucia jakieś mam. Ciężko mi to nazwać, ale to jest w pochwie. Nie umiem nazwać tego miejsca, na pewno jest to przenoszone, na przykład coś pojawia się na kształt pręcików, igiełek – coś takiego. Czyli w momencie, gdy te miejsca są pobudzane, to coś się musi dzieć... chociaż teoretycznie nie powinno, bo nie mam czucia. Nic się nie powinno, bo nie mam czucia, a jednak coś się dzieje.

W przypadku osłabienia lub braku lubrykacji podczas współżycia pojawia się konieczność stosowania lubrykantów – preparatów zastępujących naturalne nawilżenie⁶. Kobiety, które nie mają żadnej ochrony czuciowej, to znaczy nie mogą ocenić siły stymulacji poprzez czucie, wymagają dodatkowych konsultacji, ponieważ

⁶ Lubrykanty dla kobiet można kupić bez recepty w aptece lub sexshopie.

muszą samodzielnie odkryć, jaki stopień nawilżenia pochwy jest dla nich optymalny. Konieczność poradnictwa medycznego dotyczy również dwóch najczęściej występujących problemów, które stanowią poważną barierę psychiczną utrudniającą satysfakcjonujące współżycie: autonomicznych dysrefleksji oraz nietrzymania moczu i kału. W przypadku dysrefleksji pojawiającej się podczas współżycia pojawia się konieczność odkrywania wspólnie z partnerem innych optymalnych sposobów pobudzania. Nauka kontroli czynności fizjologicznych zazwyczaj stanowi punkt wyjścia do podjęcia aktywności seksualnej i dlatego jest kluczową sprawą w tej kwestii.

Istotnym problemem może być brak orgazmu (anorgazmia). Z 79.1 % kobiet, które doświadczały orgazmu przed uszkodzeniem, po uszkodzeniu procent ten spada do 37.3%. Anorgazmia może być wynikiem zarówno zaburzeń neurologicznych, jak i braku wiedzy i umiejętności odnalezienia innych, optymalnych sposobów pobudzania seksualnego. Istnieją bowiem dowody na występowanie pobudzenia seksualnego i zdolność do przeżywania orgazmu przez kobiety po URK. Droga doprowadzająca do pobudzenia przebiega przez nerw błędny, który omija rdzeń kręgowy. Ponadto rozmieszczenie stref erogennych na ciele kobiety umożliwia kompensację i uwrażliwienie obszarów ciała, w których zostało zachowane czucie i uzyskiwanie przyjemności seksualnej tą drogą.

Generalnie kompensacja polega na tym, że czucie dolne zastępujemy czuciem górnym. U mnie występuje i jestem z niej zadowolona. Natomiast nie występuje zawsze – muszę mieć nastrój.

Neurologiczne zmiany zachodzące w organizmach kobiet po uszkodzeniu rdzenia kręgowego wpływają na umiejętności osiągnięcia podniecenia seksualnego i orgazmu różnymi drogami – strefy erogenne rozmieszczone na całym ciele uwrażliwiają się. Istnieją udokumentowane przypadki kobiet, które osiągają orgazm wyobrazeniowy lub w wyniku stymulacji pozagenitalnej, na przykład okolic karku, ramion, piersi, uszu i ust. Często również skóra w okolicy miejsca uszkodzenia wykazuje nadwrażliwość na dotyk. **Znaczenie stref erogennych jest szczególne – osoby z zaburzeniami czucia poniżej poziomu uszkodzenia rdzenia kręgowego mogą nabyć nowych umiejętności poznawania stref erogennych i nauczyć się optymalnego ich pobudzenia przy stosowaniu określonej siły, kierunku oraz zmienności bodźców dotykowych.** Należy to do jednego z najistotniejszych czynników wpływających na możliwie najlepsze przystosowanie do życia seksualnego. Wrażliwość stref erogennych można wykształcić samodzielnie albo skorzystać ze specjalnych treningów i nauczyć się odpowiednich ćwiczeń prowadzonych zalecanych przez seksuologów.

Życie seksualne jest teraz znacznie bogatsze, bo połączone z wzajemną miłością, dzięki czemu orgazm przeżywam nie tylko między nogami – jak przed wypadkiem, ale i

w najważniejszym ośrodku erogennym – w mózgu. Przeżywam całą sobą.

Czynnikiem warunkującym tę kompensację jest nastawienie psychiczne i wyobraźnia erotyczna. Potwierdzają to badania prowadzone na osobach z całkowicie uszkodzonym rdzeniem kręgowym, u których nie mogły docierać do kory mózgowej żadne bodźce czuciowe. Kobiety miały przeżycie orgazmu we śnie i w znacznym stopniu przewyższyły mężczyzn w bogactwie fantazjowania jako sposobie powiększania przyjemności seksualnych. Okazało się również, że wyobrażenia i zainteresowania seksualne u kobiet wzrastały po urazie. Można to tłumaczyć w ten sposób, że uraz rdzenia ma zasadniczy wpływ na przeformatowanie mapy ciała i dlatego może mieć to znaczenie jakościowe dla wyobrażeń seksualnych. Kobiety w o wiele większym stopniu koncentrują się na własnych doznaniach zmysłowych i czerpaniu z nich przyjemności, a nie na ograniczeniach fizycznych. W ogólnej ocenie fantazje seksualne kobiet mają o wiele bardziej adaptacyjny charakter niż fantazje mężczyzn, nie działają frustrująco, nie są hamowane i świadczą o szybszym przystosowaniu seksualnym niż mężczyźni w tej sferze.

Ja myślę, że moja fantazja nigdy nie była upośledzona. Ona nie uległa wypadkowi.

Kobiety dostrzegają różne powiązania pomiędzy utratą sprawności fizycznej a seksualnością. Podkreślają, że kobiety z widoczną niepełnosprawnością ruchową stwarzają większy dystans w relacjach i potrzebują więcej zaufania do partnera, aby w pełni otworzyć się i realizować swoje potrzeby. Wiele kobiet mówi o tym, że ograniczenia ruchowe mobilizują do większej otwartości i niekonwencjonalności w budowaniu erotycznych relacji. Wynika to z faktu, że osoby mające ograniczenia ruchowe nie mogą wykonywać niektórych czynności seksualnych i bez eksperymentowania w tej dziedzinie nie mogą prowadzić satysfakcjonującego życia seksualnego.

Poza jak najlepszym poznaniem swojego ciała i poznawaniem odpowiednich technik wspomagających, równie ważne jest jak najlepsze przygotowanie do wchodzenia w interakcje z innymi ludźmi oraz umiejętność rozmawiania o własnej seksualności z partnerem. Osoba z niepełnosprawnością może się nauczyć być „własnym ekspertem”. W terapii zachęca się takie osoby do zbadania własnych reakcji poprzez masturbację, dotykania siebie i szukania takiego rodzaju doświadczeń seksualnych, które pozwolą zrozumieć własne potrzeby i odczuwanie przyjemności zarówno cielesnej jak i duchowej. **Żeby móc doświadczać przyjemności, trzeba poznać swoje ciało i możliwości.** Dla kobiet z niepełnosprawnością fizyczną jest to szczególnie ważne, bo muszą wziąć pod uwagę dodatkowe czynniki: ból, brak czucia lub inny zakres ruchu, które wpływają na jakość życia seksualnego. Znajomość własnego ciała, ulubionych pieszczot i najwrażliwszych miejsc jest istotna w tworzeniu dobrych relacji intymnych. Terapeuci zachęcają do eksperymentowania z ciałem we wszechstronny sposób, nie tylko przez masturbację, ale również z wykorzystaniem

asortymentu dostępnego w sexshopach, na przykład różnego rodzaju wibratorów i lubrykantów.

Masturbacja ma sens – na pewno pomaga bo widzisz, czujesz jak twoje narządy płciowe reagują i czy w ogóle reagują, czy nie reagują. To zależy jak z tą lubrykacją jest. Zdaje się, że tak... i wyobraźnia jeszcze do tego.

Otwarcie na seksualność kobiety wiąże nie tylko z aspektami fizycznymi, ale pracą nad własnymi emocjami i wyobraźnią. Z wypowiedzi na ten temat wyłaniają się potrzeby:

- stworzenia warunków bezpieczeństwa psychicznego;
- uregulowania kwestii związanych z treningiem czystości i wzajemnego oswojenia tego tematu z partnerem;
- wypracowania najwygodniejszych pozycji seksualnych;
- rozbudowania gry wstępnej, umożliwiającej wytworzenie nowego obrazu seksualnego własnego ciała i uwrażliwienie określonych obszarów;
- zwiększenia poziomu otwartości na nowe formy zachowań seksualnych;
- wzbogacenia repertuaru zachowań i zwiększenia własnej aktywności;
- rozwijania umiejętności komunikacyjnych z partnerem.

Jeśli jest to poczucie bezpieczeństwa, jeśli jest ta więź między dwojgiem, to ten stosunek jest ważny – jest bardzo ważny i on daje przyjemność. Ten orgazm jest bardziej w głowie, niż to czucie. Przede wszystkim liczy się ta bliskość. Przede wszystkim ta bliskość wpływa na to, że to zadowolenie jest naprawdę bardzo duże. Na pewno do stosunku się nie zmuszam, jeśli nie mam na to ochoty. Lubię generalnie bliskość i dotyk.

Kobiety podkreślają, że potrzebują dużo czasu i odpowiednich warunków psychicznych do tego, aby się „otworzyć”. Zdarza się, że kobiety krępują się spastyki i swojego ciała, odczuwają dyskomfort, kiedy partner na nie patrzy i kiedy mają kontakty seksualne w pełnym świetle. W przypadkach, kiedy mają dobre porozumienie z partnerem i czują się akceptowane w takim stopniu, że mogą swobodnie wykorzystywać wyobraźnię, odkrywają swoje potrzeby, poznają ciało i potrafią czerpać radość z kontaktów seksualnych. W relacjach intymnych oznacza to szukanie takich sposobów zaspakajania potrzeb seksualnych, które są jednocześnie satysfakcjonujące i adekwatne dla danej niepełnosprawności.

Czego ja potrzebuję? Czułości, poczucia bycia kochaną, jeśli jest jasno – kontaktu wzrokowego, czułych słów, głaskania twarzy i głowy, obejmowania, pocałunków, takich jakie akurat ja lubię... Jeśli tak jestem traktowana to mogę mieć orgazm nawet

bez dotykania miejsc intymnych i bez rozbierania się – wystarczy, że mam jego biodra między udami. Ogólnie, uwielbiam to wszystko, co u większości nazywa się tylko grą wstępną. Dla mnie orgazm to tylko magiczna „kropka nad i”...

Duże znaczenie dla satysfakcjonującego życia seksualnego kobiet z niepełnosprawnością ma rodzaj relacji partnerskich. Brak partnera jest uznawany przez niektóre kobiety za pełne uzasadnienie bierności seksualnej. Zainteresowania, niepokoje i kwestie poruszane podczas rehabilitacji seksualnej najczęściej są związane z fizycznymi aspektami seksualności. Najbardziej zajmujące problemy dotyczą zmniejszonego albo całkowicie utraconego uczucia w obrębie narządów płciowych, fizycznych funkcji, spastyki, mobilności i niezależności oraz zmienionego wyglądu fizycznego, a najsilniejszy lęk jest związany z kwestiami urologii i wypróżniania się. Wypadek zakończony trwałymi zmianami w funkcjonowaniu zmusza osoby z niepełnosprawnością do bardziej refleksyjnego, przemyślanego i świadomego traktowania własnej seksualności. Ani fascynacja erotyczna, ani silne poczucie miłości nie stanowią gwarancji udanego współżycia. Zwykle ludzie cieszą się erotyką dopiero wtedy, gdy otworzą się na własną seksualność i dobrze poznają ciało bliskiej im osoby.

Niektórych czynności seksualnych osoba niepełnosprawna nie jest w stanie wykonać, jednak wiele pomysłów można wnieść do swojego życia seksualnego. Niekiedy osoby sprawne są mniej aktywne i kreatywne seksualnie niż niepełnosprawni.

Kobiety z niepełnosprawnością, pomimo bardzo poważnych fizycznych ograniczeń (np. przy ciężkich postaciach mózgowego porażenia dziecięcego, zaniku mięśniowym lub tetraplegii), mają identyczne pragnienia i potrzeby. Dążą do utrzymywania intymnych relacji, ale często nie odczuwają subiektywnego odczucia zadowolenia tak samo, jak ich doświadczały przed urazem. Czas, jaki upłynął od urazu, wpływa na funkcję płciową osób po uszkodzeniu rdzenia kręgowego. 18% kobiet może osiągnąć orgazm po pierwszym roku od urazu, podczas gdy 49.7% jest w stanie doświadczyć orgazmu po 11 latach. Jest to jeden z przykładów na to, że czas, który minął od urazu, jest skorelowany z zadowoleniem z życia seksualnego. Ważne, aby ten czas, w który wpisany jest proces przystosowania się do aktywnego życia, był zintegrowany z budowaniem stabilnej i pozytywnej tożsamości kobiecej.

Odrębną sprawą jest pogłębiona relacja erotyczna i rozwijanie uczucia miłości w relacji z drugim człowiekiem. Utrata poczucia własnej atrakcyjności fizycznej w dużej mierze, przynajmniej w pierwszych fazach przystosowania, utrudnia nawiązanie więzi uczuciowej opartej na poczuciu bezpieczeństwa i akceptacji, co przejawia się osłabieniem związku emocjonalnego z aktualnym partnerem lub trudnościami ze znalezieniem nowego, który byłby gotowy utworzyć związek intymny. Wiele kobiet z niepełnosprawnością milczy albo wchodzi w rolę niewidzialnej – usuwają się w cień,

aby uniknąć ośmieszenia i przedmiotowego traktowania.

To jest trochę ciężkie pytanie. Ja myślę, że my bardzo emocjonalnie podchodzimy do życia i do seksualności, prawda? I boimy się zranienia. Może dlatego właśnie kobiety niepełnosprawne są dużo bardziej wycofane w tej kwestii. Dużo bardziej ostrożnie podchodzą do kontaktów damsko – męskich. Jak sobie radzę? Wychodzę z założenia, że jeżeli pojawi się osoba, do której coś poczuję, to nie będzie problemów z okazaniem uczuć tej osobie.

Zdolności przystosowawcze w trudnej sytuacji pourazowej są związane z płcią, a właściwie z rolami płciowymi. W grupie mężczyzn można zaobserwować większe poczucie braku niezależności, a u kobiet braki w związkach interpersonalnych. Można więc przypuszczać, że kobiety rzadziej będą nawiązywać kontakty z mężczyznami, niż odwrotnie. Kobiety w sytuacji utraty sprawności są bardziej emocjonalne, lękliwe i pesymistycznie nastawione do życia.

Wiele kobiet zamyka się i w fazie początkowej procesu rehabilitacji ma tendencję do wycofywania się z aktualnego związku. Oczywiście podstawą jest jego jakość i rodzaj więzi pomiędzy partnerami przed urazem. Uszkodzenie rdzenia lub choroba pojawiają się w różnych momentach życia – fazie zakochania, powierzchownej relacji, fazie rozpadu związku lub na etapie trwałej więzi. W budowaniu i utrzymywaniu relacji intymnych konieczne jest informowanie partnerów kobiet z niepełnosprawnością na temat długiego i trudnego procesu przystosowania i specyfiki problemów seksualnych. Rzetelna i uczciwa rozmowa ze specjalistami na ten temat może decydować o losach związku. Partner musi przede wszystkim podjąć ważną decyzję pozostania w związku lub rozstania się. Przed spotkaniem z osobą poszkodowaną i podejmowaniem jakichkolwiek decyzji partner powinien być szczegółowo poinformowany o wszystkich konsekwencjach urazu, w tym również o tym, jak dbać o życie intymne. Na początku wskazane są spotkania indywidualne umożliwiające zadawanie pytań specjalistom, a potem wspólne, często przybierające postać psychoterapii.

W niektórych przypadkach należy pamiętać, że chronienie partnera i próby utrzymania związku nie zawsze są najlepszym wyjściem. Chociaż przeżywanie kryzysu przy wsparciu partnera wydaje się korzystniejsze, to niekiedy zakończenie relacji bezpośrednio po wypadku bywa najrozsądniejszym rozwiązaniem. Rozstanie przekładane na czas kryzysu związanego z powrotem do domu lub doświadczania „pustki społecznej” w kolejnych miesiącach może znacząco pogłębić te kryzysy. Szczera, świadoma i przemyślana decyzja o rozstaniu daje możliwość spojrzenia na życie po urazie z perspektywy drugiej szansy. Z kolei odpowiedzialna decyzja o budowaniu wspólnie „nowego życia” może znacząco pogłębić więź pomiędzy partnerami.

Ponieważ fazy przystosowania się do nowej sytuacji życiowej mają swoją specyfikę i trwają zazwyczaj kilka lat, a wiele dotychczasowych relacji rozpada się, kobiety z niepełnosprawnością zachęca się do wychodzenia na zewnątrz i poznawania nowych ludzi. **Dawne metody zawierania znajomości często nie są możliwe lub nie sprawdzają się, więc trzeba odkrywać nowe umiejętności, często z dodatkową osobistą korzyścią, na przykład rozwijaniem zainteresowań i zdolności dobrej komunikacji.** U wielu kobiet po urazie radykalnie zwiększa się poczucie lęku przed odrzuceniem, co wymaga pomocy terapeutycznej, szczególnie w zakresie treningów dobrej komunikacji, asertywności i technik autoprezentacji. Udział w terapii lub inne źródła pomocy, na przykład kontakt z innymi kobietami, które przeżyły podobną sytuację, pomaga im sprostać własnym lękom i otworzyć się na drugą osobę.

Jesteś istotą seksualną, czy tego chcesz czy nie. Niepełnosprawność ruchowa ani nie ogranicza potrzeby miłości i bliskości, ani nie pozbawia seksualności i możliwości czerpania z niej radości.

8. Otwórz się na nowe doświadczenia

Kobiety z niepełnosprawnością od urodzenia często już od najmłodszych lat są zmuszone do przyjmowania roli niezależnych obserwatorek. We wczesnym dzieciństwie często wychowują się w izolacji od rówieśników (nie chodzą do przedszkola i mają nauczanie indywidualne), nie mają wielu przyjaciół i muszą walczyć o swoją pozycję w grupie. Brak sprawności fizycznej nadrabiają żywotnością, rozwijaniem umiejętności obserwacji i komunikacji. Największy kryzys związany z niepełnosprawnością ruchową pojawia się u większości dziewcząt w okresie dojrzewania, kiedy rówieśnicy wchodzą w pierwsze relacje erotyczne – wtedy najdotkliwiej odczuwają swoją „inność”. Większość stara się go pokonać poprzez rozwijanie takich cech, jak niezależność i zdystansowanie do otaczającej rzeczywistości, a odczuwana samotność wzmacnia te cechy. Jawnie unikają sytuacji, w których ktoś okazuje im litość lub lekceważenie.

Sytuacja towarzyska była marna (...) Jeździłam oczywiście na takie spotkania z młodzieżą i w sumie to było tak – byłam tam osobą, którą wszyscy olewają i w pewnym momencie już nie mogłam tego wytrzymać, że tak wszyscy mnie olewają. Stwierdziłam, że na te spotkania już nie mogę patrzeć. Tworzyły się jakieś grupki towarzyskie, rozmowy... a ja byłam poza. Dojrzewająca dziewczyna jak siedzi na wózku to myśli, że jest poza grą – tak właśnie jest.

Wiele kobiet wyraża się z dużym sceptycyzmem na temat prób integracji

z pełnosprawnymi rówieśnikami w tej fazie życia. Integracja okazuje się możliwa po ujawnieniu postawy młodzieńczego buntu wobec rodziców oraz stereotypowych modeli funkcjonowania osoby niepełnosprawnej i podejmowaniu pełnej aktywności w grupach młodzieżowych. Procesom tym sprzyja pobyt w internacie, gdzie zakres swobody jest często dużo większy niż w domu rodzinnym. Z kolei w rozwijaniu niezależnej postawy w funkcjonowaniu w rodzinie podstawową rolę odgrywa rozsądne postępowanie rodziców oparte na stawianiu wymagań przy jednoczesnym dawaniu dużej swobody.

Brak możliwości samodzielnego przemieszczania się – wychodzenia z domu, uczestniczenia w spotkaniach i wyjazdach – wpływa znacząco na towarzyskie relacje rówieśnicze i poczucie własnej decyzyjności. Wiele kobiet zgłasza wysoki poziom nieakceptowania różnych aspektów swojej fizyczności związanych z niepełnosprawnością, które zaczęły dostrzegać z dużym nasileniem jako cechę negatywną w okresie dojrzewania. Część z nich w tej fazie życia plasuje się na pozycji osoby, która „nie ma prawa” do bycia w związku i do relacji erotycznych.

Myszę, że najtrudniej było mi po wypadku, tak między 16 a 18-19 rokiem życia, kiedy moi rówieśnicy zakochiwali się, przeżywali swoje pierwsze i późniejsze miłości, a ja musiałam spędzać czas na rehabilitacji i uczyć się samodzielności na nowo, uczyć się jak być niezależna od innych. Wtedy chyba nie potrafiłam spojrzeć na siebie jako „ja-kobieta”, czułam się bardzo mało atrakcyjna, a może w ogóle nieatrakcyjna?

W dorosłości sytuacja kobiet z niepełnosprawnością pod względem funkcjonowania w społecznej kobiecej roli jest trudniejsza – są one w dwójnasób dyskryminowane. Wysoki poziom wykluczenia na rynku pracy bezpośrednio wpływa na postrzeganie kobiet z niepełnosprawnością jako istot „dziecinnych, bezradnych i prześladowanych”. W rezultacie najpowszechniejszy jest obraz biernej zależności. Kobiety zniechęca się również do macierzyństwa, wyolbrzymiając ryzyko związane z zagrożeniami zdrowia ich i dziecka albo wynajdywaniem argumentów na niezdolność radzenia sobie z rolą „dobrej matki”. Dodatkowo kulturowy obraz kobiet nie sprzyja również poczuciu atrakcyjności fizycznej i seksapilu. **Nie jest więc łatwo budować silną tożsamość opartą na poczuciu akceptacji i niezależności, ale stanowi to podstawę życia „drugiej szansy” i wykorzystania go w pełni.**

Jakie cechy lubię w sobie jako kobieta? Nie wiem. Nie lubię tej swojej oziębłości, tego swojego zamknięcia, taka jestem mało uczuciowa na zewnątrz, pomimo, że w środku bardzo przeżywam.

Kobiety, które nie urodziły się z niepełnosprawnością, często znacznie dotkliwiej odczuwają odizolowanie od reszty społeczeństwa, ponieważ tracą kontakt z pełnosprawnymi przyjaciółmi, a także silnie odczuwają ograniczenia związane ze

spędzaniem wolnego czasu. Poczucie inności staje się przyczyną tak zwanego kryzysu pustki społecznej i występowania takich reakcji, jak: izolowanie się, milczenie, życie własnym życiem, uzalanie się i pesymizm. Sposobem obrony może być też ucieczka w nierealne marzenia lub rozpamiętywanie przeszłości. Ponadto niesatysfakcjonujące relacje społeczne wpływają na stan zdrowia: osłabiają mechanizmy odpornościowe i niwelują efekty działań rehabilitacyjnych. Chociaż kobiety po urazach rdzenia zazwyczaj odczuwają potrzebę powrotu do dawnego środowiska społecznego, to kontakty społeczne sprzed urazu zostają zazwyczaj częściowo lub całkowicie zerwane i rzadko odtwarzają się ponownie. Większość reaguje na tę sytuację poszukiwaniem nowych znajomych, ale to rozwiązanie, zwłaszcza w pierwszych latach, rzadko daje poczucie pełnej satysfakcji. Najczęściej kryzys pustki społecznej w pierwszej kolejności jest przełamany dopiero w kontaktach z innymi osobami z niepełnosprawnością, znajdującymi się w różnych fazach przystosowania się. Kontakt z nimi dodatkowo motywuje do rozwijania relacji społecznych i spełnia rolę terapeutyczną⁷. Tworzenie relacji z osobami pełnosprawnymi jest równie ważne, ale wymaga więcej czasu i wysiłku ze strony kobiet, które dodatkowo muszą się uczyć tego, jak w bezpośrednim kontakcie, zwłaszcza z potencjalnymi partnerami seksualnymi i życiowymi, pozbywać się obustronnego niezrozumienia i skępowania.

Ciężka sprawa... To ważne, żeby kobieta nie zamykała się na relacje międzyludzkie. To przede wszystkim, bo jeśli będzie się zamykać w swoim świecie, to nic na tym nie zyska. Lęk to jest największy problem w tym wszystkim. Bo każdy musi do tego dojrzeć samoistnie. Trzeba się otworzyć na tych ludzi. Wyjść do nich z inicjatywą, próbować samemu zagadać do kogoś, prawda? Nie czekać na ten kontakt, że ktoś przyjdzie do nas. Bo nie zawsze tak może być. A jeżeli będziemy czekać na kontakt tej drugiej osoby, to później się będziemy zastanawiać nad tym, czy to nie jest z litości, prawda? Przeczekać pewne rzeczy trzeba też, każdy ma swój pomysł na przetrwanie.

Odrębną sprawą jest pogłębiona relacja erotyczna i rozwijanie uczucia miłości z drugim człowiekiem. Utrata poczucia własnej atrakcyjności fizycznej w dużej mierze, przynajmniej w pierwszych fazach przystosowania, utrudnia nawiązanie więzi uczuciowej opartej na poczuciu bezpieczeństwa i akceptacji, co przejawia się osłabieniem związku emocjonalnego z aktualnym partnerem lub trudnościami ze znalezieniem nowego, który byłby gotowy utworzyć intymny związek. Niepokonane blokady wewnętrzne i bariery stwarzane przez osoby pełnosprawne powodują, że wiele osób z poważnymi defektami ciała pozostaje samotna doznając niezaspokojonej potrzeby miłości. Zbyt wiele młodych kobiet z niepełnosprawnością milczy albo

⁷ Dobrym przykładem takiego oddziaływania są obozy FAR.

wchodzi w rolę niewidzialnej. Usuwają się w cień, aby uniknąć ośmieszenia i przedmiotowego traktowania.

Myślę, żeby kobiety się nie zamykały, bo najgorsze co można zrobić – to się zamknąć. Im dłużej będziemy w tym zamknięciu, tym trudniej jest wyjść z niego. I najlepiej, jeżeli zdarzy się nam takie coś – wypadek, to jak najszybciej wracać do naszego środowiska. Jest to bardzo trudne na początku, ale możliwe do zrobienia. Natomiast im dłużej się zamkniemy w tych złych, w tych czarnych myślach o sobie, tym coraz trudniej się z nich wyrwać. I trzeba po prostu z tego korzystać, trzeba dla siebie coraz więcej takich pozytywnych rzeczy zdobywać, jeśli chodzi o swój wygląd, o dbanie o siebie, ale także i o swoje wykształcenie, i o swój zawodowy rozwój, niezależność. Także, nawet jak będziemy z tym facetem, to jest najgorsze co może być, to wisieć na nim.

Wchodzenie w „rolę cienia” jest prowokowaniem losu, pisaniem negatywnego scenariusza swojego życia. Jedynym rozsądnym rozwiązaniem jest napisać własny, pozytywny życiowy scenariusz i zacząć go realizować. Symbolicznie można by to przedstawić jako wizualizację otwierania przymkniętych drzwi – „Dokąd się udasz, kogo zobaczysz za tymi drzwiami, z kim nawiądziesz kontakt, prostując plecy i patrząc tej osobie prosto w oczy?”

9. Odkryj swoją atrakcyjność i drogę do dobrego samopoczucia

Te, które narzekają... A czy robią coś w tym kierunku, żeby ktoś się nimi zainteresował? Często o siebie nie dbają. Zakłada sweterek moherowy do dresów, do tego sandałki, no i tak. Facet jest wzrokowcem, sorry... A jeszcze jak ma się brudny wózek... no i często zapach też taki sobie... albo jak się smród ciągnie... A przede wszystkim to trzeba zadbać o siebie. Przede wszystkim trzeba mieć jakąś klasę. I nawet jak się jakiś facet podoba, niczego nie robić na siłę. Trzeba to wyczuć. A przede wszystkim być sobą, nikogo nie udawać, no bo to wtedy widać.

Częstą przyczyną braku zainteresowania swoją kobiecością wkrótce po urazie jest pozbawienie poczucia intymności i godności, którego doznają kobiety w placówkach medycznych bezpośrednio po urazie. Do tego dołącza się poczucie własnej nieatrakcyjności i przekonanie o niemożliwości uzyskania jakiegokolwiek erotycznej satysfakcji (przy poważnych zaburzeniach czucia lub jego braku). Negatywne podejście do własnej osoby może być przyczyną zniechęcenia tą tematyką i uznaniem jej za mało ważną, a nawet abstrakcyjną. Wytrącenie z tego sposobu myślenia najczęściej następuje w wyniku bezpośrednich relacji z doświadczonymi instruktorkami AR, rozmów indywidualnych z psychologiem i fizjoterapeutą oraz

spotkań w małych kobiecych grupach zapewniających wysoki poziom intymności, w których można się podzielić swoimi problemami i wzajemnie wesprzeć. Komunikacja z innymi osobami tej samej płci po urazie, które mogą udzielić emocjonalnego wsparcia i opowiedzieć, jak same przetrwały podobne sytuacje, jest często głównym wymienianym sposobem zdobywania istotnych informacji. Kobiety tworzące takie grupy mają do siebie duże zaufanie, lepiej się rozumieją, dlatego cenią sobie szczególnie tę formę wsparcia.

Mi się zrobiło łatwiej, kiedy przyjechałam tutaj, do Fundacji Aktywnej Rehabilitacji. Właściwie ja z nimi nawet specjalnie nie rozmawiałam, nie utrzymywałam jakiegś znajomości, ale sama ich obserwacja bardzo mi dużo dała. Samo to, że widziałam, że inne kobiety sobie radzą, że są zadowolone, szczęśliwe i żyją normalnie.

Na rynku jest również coraz więcej literatury⁸, filmów, a także stron internetowych prowadzonych przez różne organizacje, które są pomocne w uzyskiwaniu informacji.

Każdy człowiek po traumatycznym przeżyciu musi w mniejszym lub większym stopniu przewartościować swoje życie. **Ważne jest, abyś nie budowała nowej tożsamości na własnej niepełnosprawności.** Budowanie życia od podstaw i akceptowanie „nowego ciała” jest konieczne, ponieważ obraz samej siebie sprzed okresu choroby lub wypadku w wielu miejscach nie przystaje do aktualnej życiowej sytuacji. Wypieranie seksualności i pożądania jest nie tylko niepotrzebne, ale niemożliwe, i może prowadzić do poważnych problemów. Obawa przed odrzuceniem lub niezrozumieniem jest normalną reakcją, ale nie zamykaj się na seksualność, która jest źródłem życiowej siły i radości. Otworzenie się na własną kobiecość jest pierwszym krokiem do budowania dobrych relacji z innymi ludźmi, z partnerem lub w poszukiwaniu nowej relacji.

Zawsze chyba uważałam, że jestem atrakcyjna, tylko mi się w pewnym momencie wydawało, że ja to wiem, ale inni tego nie wiedzą. Najpierw ten mój wózek widzą. Zawsze mnie śmieszyła taka sytuacja, jak podjeżdżałam samochodem: taka młodsza trochę, taka bardziej atrakcyjna i gdzieś tam jechałam i faceci się tak na parkingu oglądali, co to za laska. I wiesz... i wychodzę z samochodu i wyciągam wózek, i wtedy śmieszyło mnie, nie złościło mnie to nawet, właśnie te ich miny, te opadające szczęki... Natomiast w tamtym momencie właśnie stwierdziłam, że to jest chyba najważniejsze, co ja o sobie myślę...

Podstawową kwestią w budowaniu poczucia własnej atrakcyjności jest dbanie o ogólny stan zdrowia i regularnie prowadzone ćwiczenia, które mają na celu

⁸ Niedawno ukazał się pierwszy poradnik dla osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności dotyczący seksualności: Kaufman M., Silverberg C., Odette F (2012). Pełnosprawni. Przewodnik seksualny dla wszystkich z nas, którzy żyją z niepełnosprawnością, chronicznym bólem i chorobą. Warszawa: Czarna Owca.

zachowanie ruchomości stawów lub opóźnienie jej zmniejszenia. Aby zapobiec takim objawom należy wykonywać między innymi ćwiczenia bierne we wszystkich stawach lub też ćwiczenia rozciągające mięśnie oraz ścięgna. Dodatkowo ćwiczenia te spowalniają wzrost spastyczności a także poprawiają odżywienie tkanek wpływając na układ żylny. Przyjrzyj się instruktorom i instruktorom AR – jak poruszają się na wózkach? Na czym polega poruszanie się z wdziękiem? Możesz potrenować „kobiecy” sposób poruszania się na wózku lub/i spróbować nauczyć się tańczyć na wózku – to dodaje pewności siebie i swobody.

Drugim ważnym aspektem pracy nad własną atrakcyjnością jest oczywiście dieta. Będąc na wózku musisz bardzo uważać na to co jesz. Utrzymywanie prawidłowej wagi umożliwi swobodne poruszanie się i przesiadanie oraz dodaje pewności siebie (tak jak nadwaga ją zabiera...). Prawidłowa dieta to nie jest jedynie kwestia przyrostu wagi, ale również dokuczliwych zaparć. **Fizycznym podparciem poczucia atrakcyjności jest więc racjonalne odżywianie, picie wody oraz utrzymywanie dobrej kondycji (ćwiczenia, spacer, sport osób niepełnosprawnych).**

Oczywiście bardzo ważne jest tworzenie własnego wizerunku, który podoba się Tobie samej i sprawia, że czujesz się kobieco. Zaczynaj od wybrania „Twojego zapachu” perfum i ładnej bielizny, przemyśl również styl ubierania, jaki do Ciebie pasuje i podkreśla Twoje atuty. Eksperymentuj i nie daj się wcisnąć w dresy. **Po prostu dbaj o siebie i trzymaj tak zwaną klasę.**

Nie cierpię kobiet napitych. Chodzi mi o kobiety na wózkach. To jest obrzydliwe. Opitych nie kawał tylko alkoholem. Tak... ponieważ brak stabilizacji. Facet sobie zakłada bidon, pójdzie za przeproszeniem pod krzaczek, a kobieta nie kontroluje tego w ogóle i jest zasikana potąd. No wyobraź sobie kobietę zasikaną tak, gdzie to wszystko widać... Brak krytycyzmu się włącza, brak czucia i poza tym brak pamięci... żenujące.

Podczas terapii i w większości poradników omawiana jest kwestia budowania życia od podstaw oraz akceptowania „nowego ciała”, ponieważ światopogląd sprzed okresu choroby lub wypadku zwykle okazuje się nieprzystający do aktualnej życiowej sytuacji. Niepełnosprawność nie jest jedną cechą wyróżniającą człowieka, jest tylko jedną z części składowych jego życia. **W procesie aktywnej rehabilitacji będziesz odkrywać, że posiadasz wiele zdolności i zalet, które sprawiają, że jesteś niepowtarzalna. Nie zapominaj, że właściwa samoocena to nie jest coś danego raz na zawsze. To również stawianie sobie realistycznych celów, dostosowanych do już osiągniętych i wciąż zdobywanych umiejętności oraz do stopnia niepełnosprawności.** Gotowość i realna możliwość realizacji samego siebie w kontaktach z innymi ludźmi, w przyjaźni i relacji intymnej z drugą osobą jest nieodłączną częścią złożonego procesu przystosowania do „życia drugiej szansy”.

Kobiety z niepełnosprawnością ruchową wymieniały następujące zasady „zdrowego” myślenia, które uznały za najistotniejsze w budowaniu nowej kobiecej tożsamości:

- Niezależne myślenie i rozwijanie wewnętrznego przekonania, że życie bez względu na poziom niesprawności jest tak samo wartościowe jak osoby w pełni sprawnej.
- Samopoznanie i akceptacja własnych ograniczeń w zakresie własnej seksualności.
- Aktywne szukanie partnera, okazywanie własnych potrzeb i uczuć.
- Uniezależnienie od rodziców i utrzymywanie kontaktów społecznych.
- Bycie sobą, dawanie innym ciepła, zadbanie o seksualną atrakcyjność.
- Rozmawianie z innymi osobami niepełnosprawnymi na temat seksu.
- Projektowanie dobrych dla siebie uczuć i rozwijanie empatii wobec partnera.
- Rozwijanie umiejętności wspólnej relaksacji i dystansowania się do problemów – myślenia raczej o tym, co jest możliwe i przyjemne, a nie o tym, co jest niemożliwe.
- Szukanie odpowiedzi dotyczących możliwości i pragnień seksualnych w swoim ciele.
- Świadomość, że pożądanie może zanikać lub powracać jako ważny aspekt życia.
- Rozwój samoświadomości poprzez kontakt ze specjalistami i zapoznawanie się z fachowymi materiałami dotyczącymi seksualności.
- Otwartość na komunikację z partnerem, różne techniki seksualne i własne potrzeby (np. pozycję odwrotną, kontakty oralno-genitalne, pieszczoty wibratorem wrażliwych obszarów ciała).
- Świadomość, że orgazm nie jest istotą relacji seksualnej i że największą przyjemnością jest wzajemna bliskość.
- Rozwijanie gry wstępnej i śmiałość w eksperymentowaniu z odczuwaniem przyjemności, ponieważ zredukowana fizyczna wrażliwość wymaga dłuższej mentalnej stymulacji.
- Stosowanie środków, które redukują ból i relaksują.
- Świadomość odpowiedzialności za atmosferę, jaką się wytwarza, wspierana poczuciem humoru.
- Bycie osobą aktywną w różnych dziedzinach życia.

Instruktorce FAR dodają:

Nie myśl, co myślą inni, bądź sobą.

Żeby się tak nie zamykały w domu. Bo dewiza, że siedzę w kącie i niech mnie ktoś znajdzie, w ogóle się nie sprawdza. To znaczy sorry, może teraz się sprawdzi, bo jest Internet. Wiem, że mają swoje ograniczenia, mają swoje kompleksy, OK. Spędźmy całe życie na siedzeniu w domu, na myśleniu o tym jaka jestem brzydka, biedna i kulawa...

Chodzi o to, żeby kobiety w siebie wierzyły. Żeby siebie traktowały tak jak stuprocentowe kobiety, żeby o siebie dbały, były atrakcyjne, żeby nikogo nie udawały. Dziewczyny udają, że są też doświadczone i jest to pewien wyznacznik atrakcyjności. Chodzi mi o szacunek do samej siebie. Żeby to było zawsze na pierwszym miejscu. Jeszcze, żeby nie robiły nic, czego one nie chcą. Żeby robić to, na co jest się gotowym w odpowiednim momencie.

Mnie się wydaje, że takie poczucie bezpieczeństwa... jeśli ktoś jej daje i ją zaakceptuje... może to być jedna osoba, przyjaciel, przyjaciółka, rodzina. Ktoś wyciągnie rękę i powie, popatrz, to i to potrafisz zrobić. Dowartościuje ją. Popatrz, to i to robisz świetnie...

Jest kwestia pokazania, że mało jest ludzi zadowolonych z tego, że mają idealne ciało. To nie polega na tym, aby pocieszać się tym, że inni mają gorzej, tylko po prostu kwestia pokazania tego, że na przykład masz fajne ramiona, fajne coś tam, spróbujmy coś z tym zrobić. (...) To nie zależy od wózka – albo wysyłasz te seksualne sygnały albo nie. To jest to, że podoba ci się facet i on się nie domyśli, że ci się podoba – musisz mu to pokazać. Kobieta musi sama uwierzyć w siebie, że jest atrakcyjna, że jest fajna.

Za mało jest atrakcyjnych kobiet na wózkach. To nie wynika z tego, że ktoś musi mieć super wymiary, ale że dba o siebie. Pamiętam, jak zobaczyłam kiedyś instruktorkę – „Boże, co za kobieta!” i takich kobiet jest mało. Nie widzi się tego, że ktoś ma dobrane buty, że ona jest umalowana... Przyznam się, że jak już widzę jakąś dziewczynę, która się wyróżnia, to jest mi miło. Podoba mi się, że jest też ktoś, kto nie zwraca uwagi tylko na swoją chorobę, ale po prostu tryska seksualnością. Tego się nie da zafalszować, to widać po ruchach, spojrzeniu – we wszystkim.

Kiedy tworzysz zdrową, pozytywną samoocenę, jesteś w stanie zaakceptować siebie taką „jaką jesteś”. Chodzi tu o próbę spojrzenia na siebie nie poprzez pryzmat niepełnosprawności, ale w kategoriach siebie jako „Osoby”. Ta Osoba jest Kobieta.