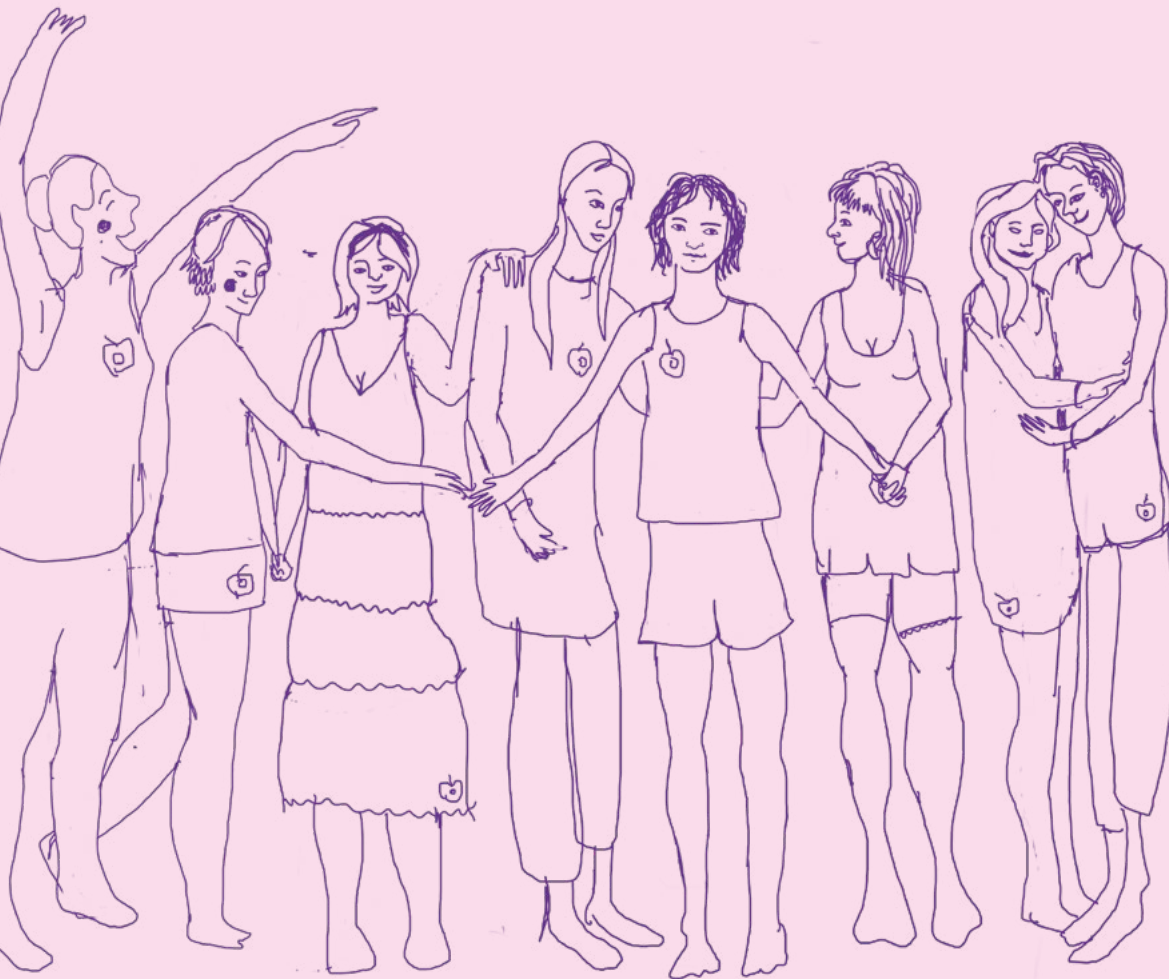


Zespół MRKH



o osobach, które

nie mają
pestki



Bezpestkowe to projekt założony w 2018 roku, którego celem jest nie tylko aktywne wspieranie osób z zespołem Mayera-Rokitansky'ego-Küstera-Hausera, ale również uświadamianie i edukowanie społeczeństwa. Nazwa nawiązuje do pestki owocu i przyrównania jej do macicy — owoce pestkowe różnią się od bezpestkowych tylko posiadaniem pestki, która przecież niczego nie definiuje. W 2022 roku Bezpestkowe zostały sformalizowane i stanowią Fundację.

Nie będę kolejnym dorosłym, który powie Ci, że dojrzewanie to tylko burza hormonów i bunt, a prawdziwe problemy poznasz dopiero, gdy dorośniesz.

Powiem, że gdy masz naście lat, Twoje doświadczenia, myśli i emocje są prawdziwe i ważne.

Masz prawo do wyrażania swoich opinii i uczuć.

Możesz czegoś nie wiedzieć, z czymś sobie nie radzić i prosić o wsparcie – to nie wstyd.

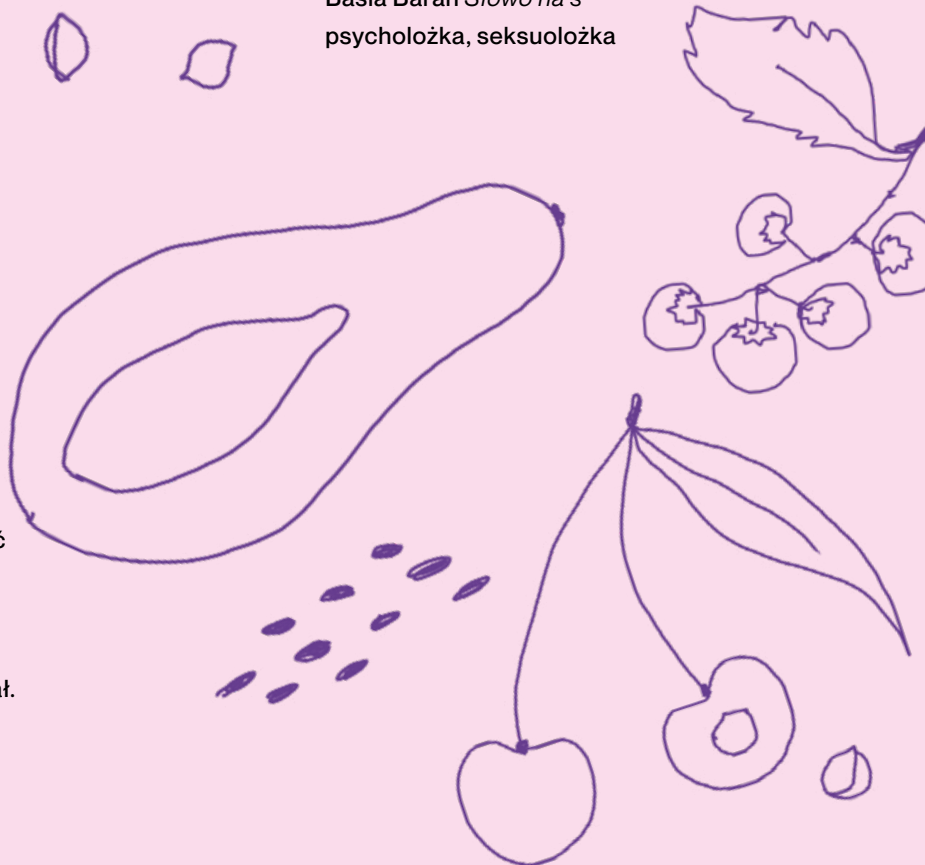
Masz prawo otrzymać pomoc, szczególnie ze strony bliskich Ci dorosłych i specjalistów_ek.

W gabinecie lekarskim lub takim jak mój – psychologicznym, masz prawo oczekiwać, aby traktowano Cię poważnie i z szacunkiem. Masz też prawo do edukacji m.in. o tym, jak przebiega dojrzewanie.

Ta broszura dostarczy Ci informacji o osobach bezpestkowych. Jest to cecha, która może dotyczyć Ciebie, kogoś z Twoich bliskich, różnych osób wokół (choć możesz o tym nie wiedzieć, jeśli ktoś nie chce się tym podzielić). Mało się o niej mówi. Możliwe, że w Twojej szkole nikt o niej nie wspomniał. Gdy niewiele o czymś wiemy, łatwo dochodzi do nieporozumień i powtarzania krzywdzących stereotypów, dlatego ta broszura jest dla każdego.

Zobaczysz jak różnorodne potrafią być nasze ciała i że nikt nie może traktować Cię gorzej z powodu cech cielesnych, bo czy z pestką, czy bez pestki, jesteś ważną osobą.

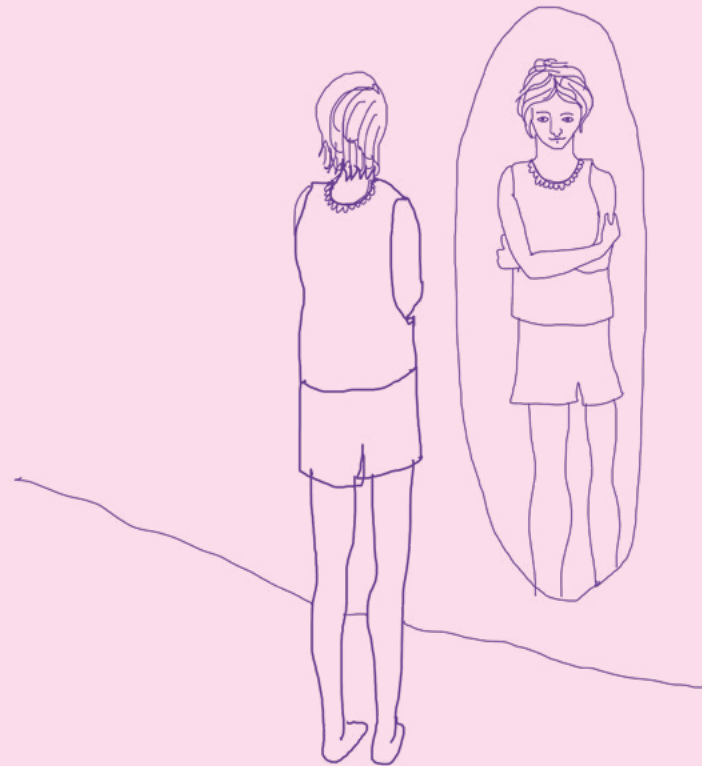
Basia Baran Słowo na s
psycholożka, seksuolożka



Zespół MRKH to brak (aplazja) lub częściowe wykształcenie macicy i pochwy. (hipoplazja)

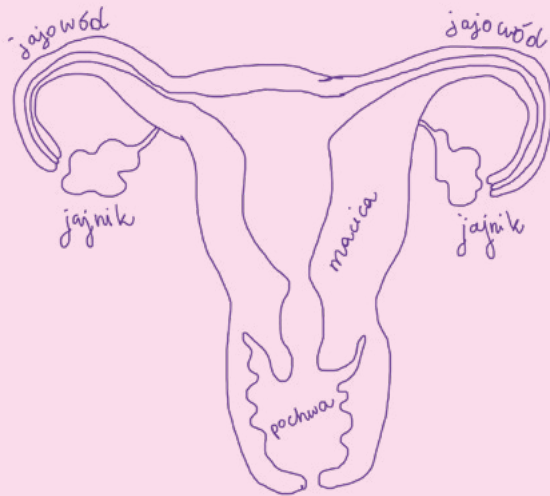
Określenie „bezpestkowa” nie pochodzi z języka medycznego. Używamy go, żeby łatwo wyjaśnić zespół MRKH, porównując macicę do pestki owocu – owoc zawsze jest owocem, czy ma pestkę, czy nie.

Za wystąpienie zespołu MRKH odpowiadają geny. Statystyki najczęściej podają, że rodzi się z nim ok. 1 na 4500 noworodków, które określono jako dziewczynki*. W medycynie to znaczy, że nie występuje często i dlatego należy do chorób rzadkich. Ale osób z MRKH wcale nie jest tak mało. W Polsce jest ok. 4400 osób z zespołem MRKH (co roku rodzi się ok. 40), czyli więcej niż wszystkich osób żyjących w miasteczku Hel nad morzem. Całkiem sporo, prawda?



Wśród bezpestkowych są także osoby interplciowe. Znasz to określenie? Interplciowość dotyczy osób, które rodzą się z ciałem niewpisującym się w społeczne i/lub medyczne definicje typowych ciał żeńskich bądź męskich. Każda osoba z zespołem MRKH może, ale nie musi określać się jako osoba interplciowa.

*Najczęściej MRKH dotyczy dziewczyn i kobiet cisplciowych, czyli takich, które identyfikują się z płcią przypisaną przy narodzinach. Czasem może też wystąpić u osób transplciowych i niebinarnych. Te osoby określają własną płeć inaczej niż to jak wskazano przy ich urodzeniu.



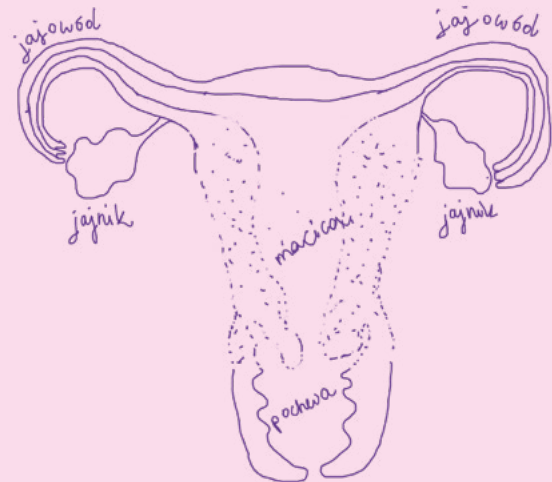
Zespół MRKH u każdej osoby wygląda inaczej.

Jedna bezpestkowa może zupełnie nie mieć macicy, druga mieć nieczynne fragmenty macicy, a kolejna fragmenty macicy z działającym endometrium (czyli błoną śluzową wrażliwą na hormony, która złuszcza się podczas miesiączki). Tak samo jest w przypadku pochwy – można jej całkowicie nie mieć lub mieć ją w częściowej formie. Czasem bywa na tyle duża, że nawet bez zabiegów medycznych działa tak jak u osób, które nie mają MRKH.

W medycynie używamy określenia „zespół”, gdy coś składa się z wielu elementów. MRKH to właśnie zespół, ponieważ poza macicą i pochwą inne narządy również mogą być nietypowe.

Najczęściej dotyczy to układu moczowego oraz kostnego; w niektórych przypadkach pojawiają się także problemy z sercem.

W związku z powyższym istnieją dwa typy zespołu MRKH: 1. dotyczy tylko układu rozrodczego, czyli macicy i pochwy, 2. dodatkowo występuje np. wrodzony brak nerki lub problemy z kręgosłupem.



Bezpestkowe nie mają miesiączek, ale przechodzą cykle miesięczkowe.

Osoby z zespołem MRKH mają czynne jajniki, które wydzielają hormony i produkują komórki jajowe. To znaczy, że bezpestkowe mają owulację, czyli z ich jajników uwalniają się dojrzałe komórki jajowe.

Z hormonalnego punktu widzenia przechodzą przez wszystkie etapy cyklu. Kojarzysz, jak niektóre osoby odczuwają gorszy nastrój i mają ochotę np. zjeść czekoladę chwilę przed miesiączką? To samo mogą przeżywać bezpestkowe, bo jest to związane z ich cyklem. Jedyną różnicą jest brak krwawienia. Jeśli jednak mają fragmenty endometrium, może dochodzić do „mikromiesiączkowania”, czyli drobnego plamienia.

W starszym wieku bezpestkowe przejdą menopauzę i – tak jak pestkowe – mogą doświadczać różnych niedogodności z nią związanych.

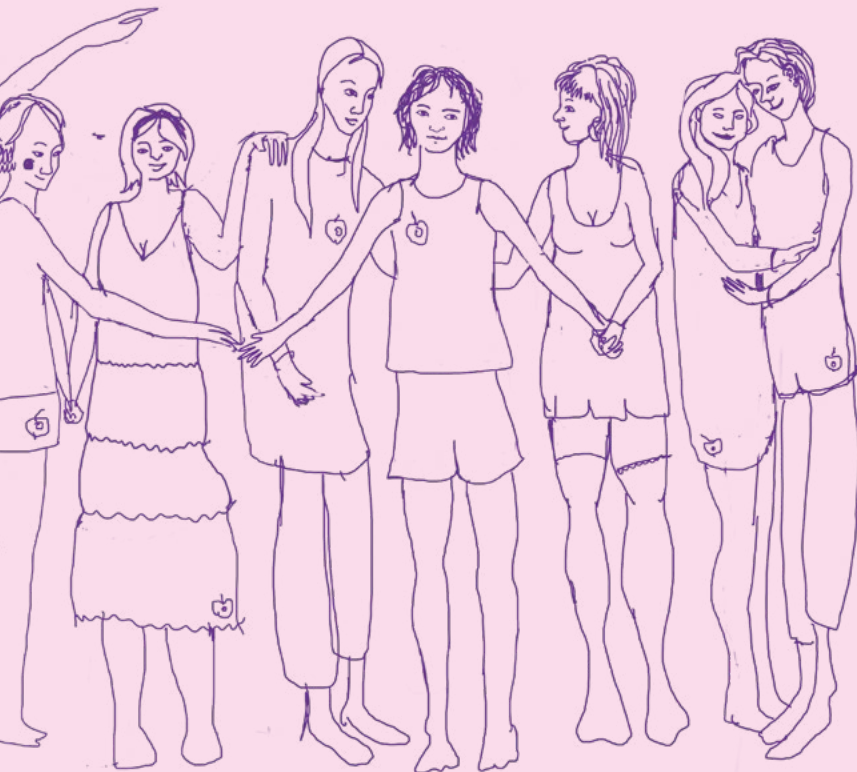
Nie da się po czymś wyglądzie lub sposobie zachowania ocenić, czy ma pestkę. Można to stwierdzić podczas badania lekarskiego.

Zazwyczaj na badania trafia się wtedy, gdy u dorastającej osoby nie pojawia się miesiączka. Brak miesiączki nie znaczy, że na pewno masz zespół

MRKH. To jeden z kilku możliwych powodów takiego stanu. U niektórych okres pojawia się trochę później niż u ich znajomych. Jeśli jednak masz 15 lat i nie miesiączkujesz, skorzystaj z konsultacji lekarskiej, żeby sprawdzić, czemu tak jest.

Lekarze_ki zalecają, żeby pierwszą wizytę ginekologiczną odbyć w wieku 12-15 lat, nawet jeśli nie masz żadnych niepokojących objawów. Porozmawiaj o tym z rodzicem lub opiekunką_em prawną_ym. Potrzebujesz zgody tej osoby na badanie, jeśli masz mniej niż 18 lat. Po 18. urodzinach masz prawo decydować o tym samodzielnie.





Wszystkie nastolatki przechodzą przez intensywne zmiany. Zaczynamy szybciej rosnąć, zmienia się sylwetka, pojawiają się ciemniejsze włosy na ciele, pot inaczej pachnie, a to tylko kilka z wielu oznak, że ciało dojrzewa. Do tego zmienia się to, jak myślimy i czujemy. Dojrzewamy fizycznie, psychicznie i emocjonalnie.

W tym czasie większość nastoletnich osób, choć nie wszystkie, zaczyna coraz mocniej odczuwać własną seksualność. Jednym z jej elementów jest tożsamość seksualna (dawniej nazywana orientacją). Mówi ona o tym, czy podobają się nam inne osoby, a jeśli tak – jakie. Tu również nie ma różnic – bezpieczkowe, tak samo jak pestkowe, mogą opisywać siebie jako np. heteroseksualne, homoseksualne, biseksualne, asekualne. Każda młoda osoba może też w ogóle nie określać swojej tożsamości seksualnej albo jeszcze jej nie znać i to jest w porządku.

Pestka nie decyduje o naszej tożsamości seksualnej – bezpieczkowe mogą tworzyć szczęśliwe relacje miłosne i seksualne.

Potrzebę bliskości emocjonalnej i fizycznej z drugą osobą odczuwa większość ludzi. Każda osoba może tworzyć szczęśliwe związki, jeśli tego pragnie. Każda może też mieć przyjemne kontakty seksualne. Wcale nie jest kluczowe, jakie części ciała biorą w tym udział. Najważniejszym jest, czy obydwie osoby mają ochotę na taką bliskość i czy obydwie się na to zgadzają*. Wtedy mogą wspólnie przeżyć radość z seksu.

*Kontakt intymny bez zgody każdej z tych osób to przemoc seksualna. Nikt nigdy nie może Cię dotykać, jeśli tego nie chcesz. Pamiętaj też, aby pytać, czy druga osoba ma ochotę na bliskość z Tobą.



Seks wygląda różnie – – ludzie na wiele sposobów okazują sobie wtedy czułość.

Część osób decyduje się na penetrację waginy. Jeśli osoba z MRKH tego chce, może skorzystać z kilku możliwości powiększenia pochwy.

Pierwsza to ćwiczenie samodzielnie lub z partnerem czy partnerką. Do ćwiczeń może też użyć dylatorów – przyrządów, które modelują pochwę.

Istnieje również opcja wykonania operacji. Przed podjęciem którejkolwiek z prób zaleca się porozmawiać z lekarzem_ką, by wspólnie ocenić i zdecydować, która z propozycji będzie aktualnie najbardziej komfortowa.

Inni ludzie, nawet partnerzy lub partnerki, nie są w stanie rozpoznać, czy ktoś urodził się z pochwą, czy ma narząd wyćwiczony albo uformowany operacyjnie. Jeśli ta osoba nie będzie chciała o tym powiedzieć, pozostanie to jej prywatną sprawą.

Osoby z MRKH nie mają możliwości zajścia w ciążę i urodzenia dziecka bez wsparcia medycznego. Jeśli chcą zostać rodzicem, może się to wydarzyć na kilka sposobów:

Pierwszą możliwością jest przeszczep macicy. W ten sposób do tej pory urodziło się na świecie ponad trzydzieścioro dzieci. Jest to bardzo skomplikowana operacja, której nie da się wykonać u każdej osoby z MRKH. Nasze prawo nie pozwala na wykonanie jej w Polsce.

Druga możliwość to surogacja. Osoba z MRKH ma jajniki, które wytwarzają komórki jajowe. Lekarka pobiera taką komórkę i łączy ją z plemnikiem. Następnie zapłodnioną komórkę przenosi do macicy drugiej osoby. To ona urodzi dziecko, ale genetycznymi rodzicami dziecka będzie osoba z MRKH oraz osoba od której pochodził plemnik, bo to z ich komórek rozwinęło się dziecko. Polskie prawo nie zezwala na surogację.

Trzecią możliwością jest adopcja. Jest to sposób zgodny z polskim prawem.



**Zdarza się,
że osoby dorosłe
tworzą rodzinę
z kimś, kto ma dzieci
z poprzedniej relacji.**

**Ta opcja jest zgodna z prawem,
bo jesteśmy wolnymi ludźmi
i możemy kochać,
kogo chcemy.**

**Myślę, że ja mogę
mieć MRKH...**



Nikt samodzielnie nie jest w stanie ocenić, czy jest osobą bezpestkową. Może to stwierdzić ginekolog lub ginekolożka po przebadaniu nas.

Gdy usłyszysz, że masz MRKH, może to być dla Ciebie informacja zupełnie neutralna. Część czuje wtedy silne emocje, ma natłok myśli – to naturalne. Bywa, że intensywnie reagują rodzice tej osoby – zwykle wynika to z niewiedzy i z lęku.

Większość ludzi nie słyszała bowiem o zespole MRKH, co w konsekwencji może prowadzić do osamotnienia – można odnieść wrażenie, że z całego świata dotyczy to tylko mnie.

Tymczasem to nieprawda – jeśli jesteś w takiej sytuacji, Ty lub Twoi rodzice możecie do nas napisać. Udzielimy Ci informacji, doradzimy w szukaniu specjalistów_ek.

Tworzymy też grupę bezpestkowych: mamy różne zainteresowania, słuchamy różnej muzyki, są wśród nas osoby dorosłe i nastolatki.

Łączy nas to, że mamy MRKH. Wiemy, że poznanie innych osób w podobnej sytuacji dodaje otuchy.

Przyjaźnię się z osobą która ma MRKH. Jak mogę jej pomóc?

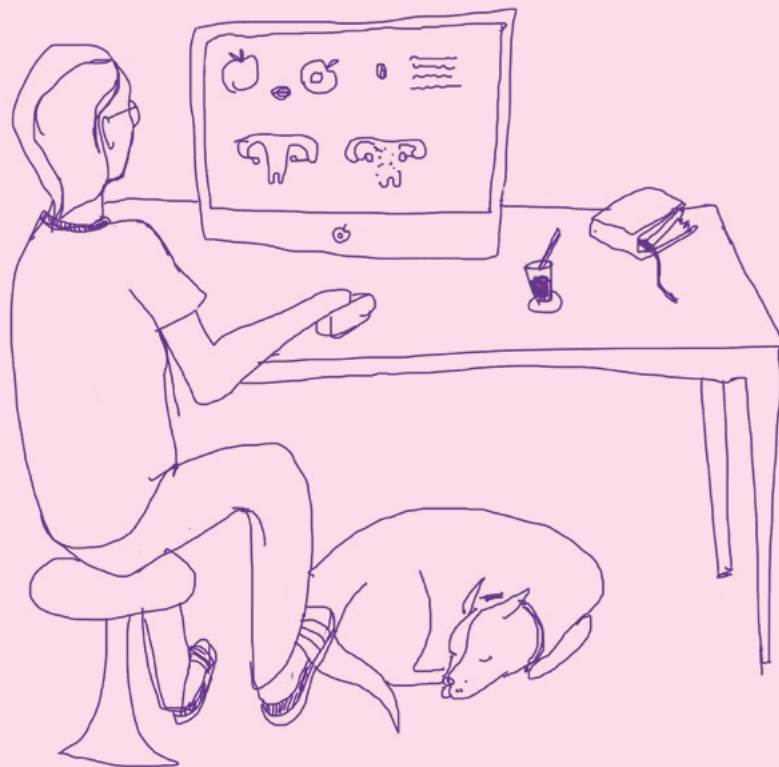
Najlepsze, co możesz zrobić, to być po prostu dobrą przyjaciółką lub przyjacielem tej osoby. Jeśli powiedziała Ci o MRKH, zapytaj czy chce o tym porozmawiać i czego potrzebuje.

Niektórzy mają ochotę opowiedzieć coś więcej. Dla innych długa rozmowa wcale nie jest najlepszą opcją, a bycie dobrą_ym przyjaciółką_lem w tej sytuacji to np. pójście razem na lody.

Jeśli ktoś nie chce o tym mówić, nie wy-
pytuj na siłę, nie naciskaj, nie domagaj się
szczegółów. Szanuj granice tej osoby.

Pamiętaj też, że ta osoba Ci zaufała – informacja o zdrowiu to informacja prywatna, zachowaj ją dla siebie. Tylko ta osoba może o niej mówić innym ludziom.





Chcę być sojusznikiem_czką osób bezpestkowych!

Sojusznik_czka to osoba, która wspiera. Wiele bezpestkowych spotyka się z dyskryminacją i różnymi przykrościami. Jak to zatrzymać?

Mamy dla Ciebie kilka pomysłów:

Szukaj informacji. Brak wiedzy to początek wielu problemów.

Dziel się nimi. Może chcesz zorganizować lekcję w swojej klasie o osobach bezpestkowych? Na naszej stronie znajdziesz sporo przydatnych materiałów.

Reaguj, gdy widzisz, że ktoś jest gorzej traktowany. Reaguj na bodyshaming, czyli zawstydzanie i poniżanie kogoś ze względu na wygląd. Żarty z czyjejś kobiecości również potrafią być bardzo bolesne. Nawet jedna osoba, która powie wtedy: „Przestań, to nie jest śmieszne”, jest ogromnym wsparciem dla osoby wyśmiewanej.

Cieszymy się, że chcesz tworzyć bezpieczny świat dla różnorodnych osób. Nam też na takim zależy – w końcu sama pestka niczego ani nikogo nie definiuje.

*Przypis bezpestkowych

W naszym społeczeństwie wciąż pokutują krzywdzące stereotypy — przynależność do płci często definiowana jest poprzez kondycję ciała. Te z nas, które czują się kobietami, dobrze wiedzą, że brak macicy niczego nie ujmuje, nie sprawia, że jesteśmy 'niepełne'.

Nasza kondycja jest więc konsekwentnie dowodem na to, że tożsamość płciowa nie ma prawa być definiowana na podstawie tego, co ciało ma, a czego nie.

Zespół MRKH nie ujmuje bezpestkowym kobiecości — najwyższy czas, by wybrzmiało to głośno i wyraźnie, zwłaszcza że jako bezpestkowe często jesteśmy wykluczane z tzw. 'kobiecych kręgów', w których więc często budowana jest w oparciu o wspólne doświadczenia związane z miesiączkowaniem i macierzyństwem.

Wiedząc, jakie uczucia wiążą się z wykluczaniem ze wspólnot, robimy wszystko, co w naszej mocy, aby uniknąć podobnej atmosfery w naszej społeczności. Tak jak w ogólnej populacji, tak i wśród nas są osoby niebinarne oraz transpłciowe, a także nieheteronormatywne.

Dla tej może nielicznej, ale nie mniej znaczącej grupy bezpestkowych docierające zewsząd komunikaty z góry zakładające, że wszystkie jesteśmy heteroseksualnymi kobietami, prowadzą do jeszcze mocniejszego poczucia wykluczenia.

Z szacunku do naszej różnorodności i chęci tworzenia społeczności, gdzie każda może być sobą niezależnie od tożsamości płciowej i psychoseksualnej*, w tej broszurze używamy naprzemiennie słów 'nastolatka' i 'osoba'.



*Tożsamość płciowa i tożsamość/orientacja psychoseksualna to pojęcia powszechnie mylone ze sobą, oznaczające w rzeczywistości dwie zupełnie oddzielne rzeczy. Tożsamość płciowa to osobiste poczucie przynależności do płci, świadomość naszego wewnętrznego płciowego 'ja'. Z kolei tożsamość/orientacja psychoseksualna określa nasz emocjonalny, romantyczny lub seksualny pociąg do osób określonej płci.

Barbara Baran

*opracowanie
merytoryczne tekstu*

Basia Ciacek

ilustracje

Mikołaj Hałabuda

projekt i skład broszury

Paulina Puchalska

redakcja tekstu


Fundusz Feministyczny

*wsparcie finansowe umożliwiający
powstanie broszur*



**FEM
FUND**
fundusz
feministyczny





Skontaktuj się z nami!

+48 792 858 688

bezpestkowe@gmail.com

@bezpestkowe

www.bezpestkowe.pl