

„Chciałabym, by kobiety, które żyją z alopecją i które się tego wstydzą, mają problem z powiedzeniem światu o tym, czytając tę książkę uwierzyły w siebie, zobaczyły, że można.” - mówi Marta Kawczyńska, autorka reportażu „Alopecjanki. Historie łysych kobiet”, który ukaże się 14 października nakładem Wydawnictwa Harde. Są to historie dziesięciu kobiet mających alopecję. Stoczyły walkę ze swoimi demonami i wygrały. Spełniają się zawodowo, realizują swoje pasje, tworzą udane relacje.

Czym dla Pani osobiście jest ta książka?

Kiedy trzy lata temu całkiem straciłam włosy nawet przez myśl mi nie przeszło, że kiedyś napiszę o tym książkę, że spotkam na swojej drodze fantastyczne kobiety, którym ta „łysa głowa” nie przeszkadza w tym, by się spełniać w życiu zawodowo, czy prywatnie i opiszę ich historie.

Mimo że łysienie plackowate jest ze mną prawie od zawsze, bo od dziecka, raz miałam mniej, raz więcej włosów, to dopiero trzy lata temu straciłam je na dobre. Ten moment to powiedzmy wprost dramat dla każdej kobiety i nie tylko, bo mężczyźni również to przeżywają. Przede wszystkim przeżywa się ogromną rozpacz, ból, żal. Jednym słowem trzeba przeżyć żałobę po stracie, tak jak przeżywa się ją po stracie bliskiej osoby, czy rozstaniu z nią. Nawet jeśli ma się wokół bliskie osoby, jest się w tym samym. Nikt tego nie zrobi za nas. A potem albo się w tej żałobie i rozpaczyci tkwi, albo ociera łzy, mówi się sobie samej „dam radę” i zaczyna żyć. Im szybciej się to robi, tym lepiej.

Zarówno dla mnie, jak i dla niektórych bohaterek mojej książki ten czas życia bez włosów okazał się pełniejszy, bogatszy, pozwolę sobie nawet powiedzieć, że lepszy, bo przeżyty z większą uwagą na to, co się dzieje wokół nas, na ludzi, którzy nas otaczają.

Odpowiadając na pytanie: czym dla mnie jest ta książka, powiedziałabym, że pewnego rodzaju misją. Nie boję się użyć tego słowa. Chciałabym, by kobiety, które też żyją z tą przypadłością i które się tego wstydzą, mają problem z powiedzeniem światu o tym, czytając tę książkę uwierzyły w siebie, zobaczyły, że można. Z drugiej strony mam nadzieję, że tym, którzy do tej pory o łysieniu plackowatym nie słyszeli, te historie odczarują tę „łysą głowę”, która nie zawsze oznacza śmiertelną chorobę. A po trzecie ta książka była wspaniałą przygodą zagłębiania się w kobiece światy, poznawania tak po dziennikarsku mocnych, ale pięknych historii silnych kobiet.

Dlaczego mówiąc o alopecji, stara się Pani unikać słowa choroba?

Bardzo tego słowa w tym kontekście nie lubię. Podobnie, jak sformułowania, że ktoś cierpi na łysienie plackowate. Wolę słowo przypadłość. Na brak włosów się nie umiera, brak włosów nie boli fizycznie. Nie ogranicza naszego ruchu czy funkcji życiowych. Z tym naprawdę da się żyć, choć trzeba się tego na nowo nauczyć, odnaleźć w sobie siłę, by ten powiedzmy „deficyt” przekuć w zaletę albo potraktować jako coś, co po prostu mam i tyle.

Która z historii Panią najbardziej poruszyła?

Każda. Gdyby mnie nie poruszyły, nie zaciekały, to by ich w tej książce po prostu nie było. Gdy rozmawiałam z każdą z nich, miałam wrażenie, że opowiadają o tym, co dobrze znam, czego sama podczas procesu akceptowania łysej głowy doświadczałam. Jestem im bardzo wdzięczna, że opowiedziały mi o swoich czasach bardzo traumatycznych doświadczeniach – trudnego dzieciństwa, niezrozumienia wśród rówieśników, przemocowych lub uzależnionych partnerów, odnajdywaniu się w nowym środowisku, przełamywaniu barier z łysą głową albo

głową w peruce. Kiedy spisywałam te historie, miałam wrażenie, że one nie są tylko o włosach, że to jakaś mała ich część, a tak naprawdę rozmawiamy o tym, jak różne rzeczy mogą nas spotkać w życiu i jak kobieca siła potrafi sobie z nimi poradzić. Kiedy myślę o każdej z „moich dziewczyn”, bo tak lubię o nich mówić i mam nadzieję, że się na mnie za to nie obrażą, to się wzruszam. W każdej z nich odnajduję coś, co chętnie bym w sobie zaszczepliła, coś z ich charakteru, osobowości wzięła. To naprawdę piękne, silne, mądre po prostu cudowne kobiety, których historie warto poznać.

Żałuję, że zabrakło w tej książce jeszcze dwóch bohaterek, ale taka a nie inna była ich decyzja, a ja ją szanuję. I również cieszę się, że mogłam sama dla siebie usłyszeć ich historie.

Jak Pani myśli. Co motywowało bohaterki Pani książki do tak szczerych rozmów?

To pytanie bardziej do nich niż do mnie, ale wydaje mi się, że każda z nich jest świadoma siebie, swojego bycia i życia z łysieniem plackowatym i dojrzała do tego, by o tym głośno, bez wstydu, czy skrępowania mówić. Misja tej książki, o której wspomniałam, nie udałaby się bez nich. Ich historie pokazują, że można, że się da, tylko trzeba zmienić myślenie, wyjść z tak zwanej strefy komfortu, czasem przekopać przysłowiowy ogródek podczas sesji terapeutycznych, czasem zrobić coś szalonego albo dokonać „coming out’u” zdejmując perukę pod Pałacem Kultury i Nauki i paradując z łysą głową po centrum Warszawy.

Większość Pani bohaterek, choć życie nie oszczędzało ich w żadnym wymiarze, z powodu doświadczeń związanych z alopecją stało się pełniejszymi osobami...

Jedna z moich bohaterek mówi takie dobitne, ale cudowne zdanie, przydatne każdemu, kto się z alopecją zmagają: Zaczynaj żyć życiem, a nie włosami. To jest samo sedno tego naszego procesu. Kiedy się już tych włosów prawie w ogóle nie ma na głowie i podejmuje się decyzję o tym, by ogolić te reszki, które na niej zostały, po tym jak ja to mówię „rytuałe przejścia na drugą stronę mocy” czuje się ogromną ulgę. Z jednej strony żal, żałobę po stracie, a z drugiej strony lekkość, bo nie widzi się już tych łysych placków, nie zbiera włosów z podłogi, czy odpływu wanny. Przestaje się czuć ten niepokój związany z tym, ile to jeszcze potrwa, ile tych włosów mi jeszcze wyleci. A potem, po tej żałobie, o której wspomniałam, zaczyna się na nowo żyć. Widzi się więcej, czuje więcej. Ja sama dzielę swoje życie na to przed stratą włosów i na to po. Może to komuś wyda się dziwne, ale to po jest dla mnie o wiele pełniejsze, bogatsze, bardziej esencjonalne, niż bywało to przed. Ma tak wiele barw, uczuć a czasem i szaleństwa, że mnie samą ogromnie zaskakuje. Ten proces dzieje się po coś i warto dać mu się poprowadzić. To czynią bohaterki tej książki.

Pani bohaterki spotykały się często z niezrozumieniem i odrzuceniem. Czy coś się zmienia?

Na szczęście o alopecji mówi się coraz częściej i łysa kobieta przestaje być już „babą z brodą”. Owszem, nadal pojawiają się dziwne pytania w stylu, czy tym się można zarazić, czy jesteś sprawna seksualnie, jak nie masz włosów, czy to się stało, bo cię matka za późno urodziła, ale jest ich mniej niż kiedyś. Wciąż, i myślę, że to szybko nie ulegnie zmianie, łysa głowa u kobiety kojarzy się chorobami nowotworowymi. Czasem nawet bliscy znajomi wiedząc, że ktoś ma łysienie, pyta, czy przypadkiem nie zachorował na raka. Oddychają z ulgą, gdy słyszą odpowiedź: Nie to nie rak, ja po prostu nie mam włosów. Gdy różnym ludziom wyjaśniałam, o czym będzie ta książka, w odpowiedzi słyszałam: „A to ma koleżanki syn”, „Moja siostra to też miała”. Z jednej strony niestety oznacza to, że ta przypadłość zaczyna być coraz bardziej powszechna, a z drugiej, że świadomość, że coś takiego istnieje też jest coraz większa.

W Pani książce mało jest żalu, goryczy i pomstowania na los...

„Martw się tylko godzinę dziennie, a potem ciesz się życiem” – to motto zaczerpnięte od księdza Jana Kaczkowskiego, które stało się mottem kolejnej z moich bohaterek. One wszystkie ten żal i tę gorycz w sobie przetrwały i dziś cieszą się życiem. Spełniają się zawodowo, są świetnymi żonami, matkami, realizują swoje najbardziej szalone pasje. Zaznaczam jednak, że to nie są cukierkowe historie, bo choć ten brak włosów mają przepracowany i opowiadają o tym, jak to zrobiły, to życie dalej pisze swoje scenariusze i one nie zawsze są kolorowe. Niemniej, może to jest tak, że nic nie dzieje się bez przyczyny, a ten brak, którego skutkiem ubocznym powinno być to pomstowanie na los, więcej im dał, niż zabrał.

Jeżeli mogę zapytać, czym są dla Pani włosy... Czym jest ich brak?

Te, które miałam to przeszłość, którą widzę na zdjęciach, o której czasem sobie przypominam, ale za którą już nie tęsknię. Te, które mam w postaci moich peruk, są elementem mojego wizerunku czy stylu, którym nauczyłam się bawić. Jakiś czas temu poczułam i zrozumiałam, że to jest właśnie mój sposób na życie z łysą głową. Zabawa tym, że raz mam na głowie krótsze, raz dłuższe włosy. Zawsze w tym samym ciemnym kolorze, bo mentalnie jestem cały czas brunetką. Brak, jak widać stał się inspiracją do napisania mojej pierwszej i mam nadzieję nie ostatniej książki. Jest też częścią mnie, której się nie wstydzę i którą zaakceptowałam albo wręcz pokochałam.

Czy państwo i służba zdrowia w wystarczający sposób wspiera pacjentki cierpiące na alopecję?

Nie, nie i jeszcze raz nie. O ile dostęp do obecnych, ale niestety wciąż nieskutecznych metod leczenia jest jeszcze na takim poziomie, o tyle ogromnym problemem jest brak wyższej kwoty refundacji peruk. Obecnie to około 250 złotych. Biorąc pod uwagę, że peruka wygodna, w której nie poci się głowa i która wygląda, jest wykonana z naturalnych włosów i kosztuje od 3 do nawet 20 tys. złotych, to ta kwota refundacji jest naprawdę śmieszna. Wiele do zyczenia pozostawia wciąż empatia lekarzy i ich podejście do pacjentów. Bywa, że potrafią w niewybredny sposób skomentować powrót do gabinetu dawno nie widzianej pacjentki słowami „Ale panią wygryzło” albo krzyknąć przy siedzących pod gabinetem pacjentach „Pani Krysiu pani mi podrzuci recepty na peruki, bo ja tu mam łysą”. Zdarza się też, że o tę receptę na perukę trzeba się z lekarzem wyklócić. Żeby jednak tak do końca nie narzekać, to w całej Polsce można spotkać też takich specjalistów, którzy potrafią pocieszyć, zaszczerpić pozytywne nastawienie albo zasugerować pacjentce lub pacjentowi wizytę u psychologa lub psychoterapeuty. Terapia jest w przypadku alopecjan często o wiele lepszym rozwiązaniem, niż wcieranie w głowę kolejnych smarowideł, obtłukiwanie jej szczotką z dzika, czy tykanie sterydów.

Dla wielu czytelników Pani książki istnienie alopecji jest nowością. Czy mogłaby Pani napisać kilka słów inspirowanych zdaniem: „Jak przed alopecjanką NIE wyjść na buraka”?

Osobiście wolę, gdy ktoś zapyta czemu mam łysą głowę, niż szepcze za moimi plecami, że „ta to na pewno ma raka”. Warto więc nie zakładać od razu, że łysa kobieta na pewno jest łysa dlatego, że przeszła chemioterapię. Być może ma alopecję, a może po prostu ma taki styl. Myślę, że jak w kontakcie z każdą odmiennością lepiej podejść do niej empatycznie. Nie naciskać, jeśli widzimy, że ktoś nie chce o tym rozmawiać, a już na pewno nie wyskakiwać z tekstem typu „Ja bym nie chciał mieć tysej dziewczyny”, czy „Kobieta musi mieć włosy”. Swoje preferencje zostawmy dla siebie, choć jak pokazują historie moich bohaterek więcej

jest na tym świecie zwolenników łysych damskich głów niż przeciwników. Warto też pamiętać o tym, że kobieta nic nie musi, kobieta może.