

我們的性，我們的健康：

傷健人士關係，浪漫，
性事和性健康倡議指南



Office of Developmental Primary Care
Improving health outcomes for people with developmental disabilities

我們的性，我們的健康：

傷健人士關係，浪漫，
性事和性健康倡議指南

作者：

Melissa Crisp-Cooper

出版：



發展主要護理辦事處

家庭和社區醫藥部

加州大學三藩市分校

500 Parnassus Avenue, MUE3
San Francisco, CA 94143-0900

電話：415-476-4641 Fax: 415-476-6051

電郵：odpc@fcm.ucsf.edu 網站：<http://odpc.ucsf.edu/>

© 版權所有 · 2019 加州大學評議會

目錄

關於此指南.....	1
引言	2
性教育	4
尊重權力.....	5
連結·觸摸·孤立	6
和你的醫生談談性和計劃生育.....	8
青少年	8
關於性的問題	9
避孕	9
成功的看診提示.....	10
乳房健康.....	13
在前往任何診約之前.....	13
我們醫生須知道有關性暴力的重要事情.....	14
約會	15
網上約會.....	15
網上約會安全	16
真實生活的浪漫接觸.....	17
同居	18
性	19
同意.....	19
讓我們談談好的性愛.....	20
婚姻	22

懷孕和親子之道.....	24
懷孕.....	24
母親和父親的發明.....	25
結論.....	29
資源.....	30

關於此指南

哈囉！歡迎閱覽《性和發展傷健資源指南》！我是 **Melissa Cooper**。我住在加州屋崙，和我的先生 **Owen** 及我們四隻貓同住。我不是性和發展傷健或健康護理的專家。但是，我十分有興趣於不同能力的

希望此指南對連結我們身為人類是一個開放和誠實的交談。

人對這些十分基本的生活部份的看法。在這些頁中，我將突出正面的概念、產生創意性的思維、和拆穿一些常見的被誤導的認知。我有手足隨動症的腦癱。我的傷健情況，主要影響我肌肉的協調和言語。我在十八九歲和二十來歲的用了很多時間，找出我如何對愛、伴侶和身體親密的渴望，如何能配合我傷健情況。

我是白人，異性戀，已婚，順性別的女性。當然，在龐大而多樣的傷健群體中，這不一定是其他人的觀點。我會盡我最大的努力來講出其他人的看法，但承認我本身的缺少理解和偏見，可影響我準確地講出這些故事的能力。當可能的話，人們將有機會講出自己的真實情況。

雖然在這裡所討論的很多題目，對每個人，不論能力，均可能有關，但此指南的某些部份將主要集中於體格傷健的婦女。身為一名使用輪椅的女性，那是我個人生活中最有經驗的。

希望此指南對連結我們身為人類可做一個開放和誠實的交談。有些討論的題目，對某些讀者可能頗為敏感。如在這裡所寫的東西，有任何地方引起負面的情緒或反應，我先此道歉。雖然性和性事一般是正面的題目，它們對一些人來說可以有黑暗和痛苦的一面。

此指南不是所有的東西均適用於所有的讀者。我們以不同的身份、經驗和資訊水平來談此題目。在此提供的資料，可能對傷健人士和其他例如家人、教育工作者及健康護理專業工作者感興趣的人士有用和切題。

感謝

我想感謝以下人士對此指南的寶貴貢獻。我深深的感謝和感激：

Robin-Wilson-Beattie, Owen Cooper, Jessica Grono, Monique Harris, Neil Jacobson, Denise Sherer Jacobson, and Ivanova Smith.

引言

回到 1980 年代後期，那時我是一名充滿賀爾蒙的青少年，在媒體上，少有傷健人士能夠很多的適應浪漫的、性的關係。我記得偶然會在大銀幕上看這樣的電影：一名勵志的人奇跡的找到了真愛，或者一名頓怒的、不中用的傷健者，認為自己配不上有浪漫的關係。他們幾乎都是被一名英雄般的、無傷健情況的大明星從自毀的邊緣拯救出來。

但是，到十五歲的時候，我知道這些故事並未反映我的真實情況。我不會克服的腦麻痺，投入我那無傷健愛人的雙臂，但我個性精明、活潑。那麼為什麼我找不到我

我想在電影，在電視和在廣告中看到像我的人。

的愛，和在我代數課中可愛的男孩分享我的第一個吻？我想在電影，在電視和在廣告中看到像我的人。我想以青少年為對象的雜誌在它們的封面有傷健的青少年，並刊登和傷健人士約會的真實文章。

像我身體健全的高中朋友，約會、關係和性也是我的傷健朋友愛談的題目。我們希望被視為是可以約會的、對我們的健康情況如何影響我們的關係有問題、想知道我們的未來、幻想著我們的婚禮，以及想像有熱情的性。和很多我們無傷健情況的同輩不同，我的一些傷健的朋友，從他們的家庭或學校系統中取得很少的正式性教育。社會沒有看到他們對自己的性事或對他們的青少年欲望採取的行動的人。

雖然傷健權利運動在現時勢頭強勁，但在 1990 年，歷史性的保護美國傷健人士法 (ADA) 仍未成為法律。傷健人士仍是無法接進很多公共地方。在我們特殊的教育課室外，我們看到很少像我們的人沉醉在愛河的真實例子。我們很少看到一名坐輪椅的人握著愛人的手，或一名有視力故障或智障的人親吻其伴侶。

或者因為缺乏融和，說明為什麼我會驚奇地盯著一對坐在電動輪椅上的相愛的夫婦，在一家本地的餐廳中共同進餐共同享受。我注視他們用麥管飲酒、用像我一樣的震顫的手拿起烤芝士三文治，和就只有他們才明白的雜亂交談而大笑。這對夫婦無法知道，他們的約會，對我想像未來的影響。

幾乎在三十年後，我們的生活在公共政策和在媒體中，仍然被大為低估。我們仍然無法合法的結婚，而不會有失去補充社會安全收入和健保福利的風險。但是，我們在前進。自通過 ADA 之後，我們在社會中的能見度有所增加。雖然有些電影在講述傷健、愛和性事時仍是從憐憫的角度出發，加油添醋，媒體

正慢慢的開始採取一個較為進步的取向。他們現在突出我們是有性的人，和無傷健情況者有同樣的好奇、欲望和需要。

性教育

或者我們應該從更擴大的性事定義開始。在 Rhoda Olkin 的書 *What Psychotherapists Should Know about Disability* (心理治療家應對傷健知道什麼)，她對性事作為一種性狀態的標準定義有所超越。她認為性事包括很多不同的生物、身體和情緒的部份，例如：性衝動、性欲、身體形象、性功能，以及人際關係等 (頁 227)。

我們那些有傷健情況的人，可以證明圍繞我們性事的這些部份有很多誤解。這些誤解不止影響我們被社會如何看待，當我們將它們當做真理內在化的時候，它們同時亦會損及我們的自尊。我們可能聽到腦袋負面的聲音，告訴我們對一個關係沒有什麼可以作出貢獻，或我們只會給可能的伴侶帶來負累。Olkin 用「內在化傷殘歧視」一詞來說明我們如何很多時開始相信社會所持的同樣負面看法。(在後面的章節中，將會更詳細的討論以下各點)。

常見誤解

1. **我們所有人都是無性戀或異性戀。** 首先，傷健人士和非傷健人士有同樣的性事。我們期望親密的連結和性關係。我們代表每一種性傾向。我們的選擇和伴侶，與更大的人口同樣的複雜和多樣。我們有小部份人識別自己為無性戀。雖然我們可能沒有體驗性吸引，我們仍然想有緊密的關係。
2. **我們只和其他傷健人士約會。** 我們的傷健情況代表我們生活的一個部份。我們和很多不同信仰，交叉身份，個性特徵和怪癖的人建立關係。像每一個人一樣，我們希望未來的浪漫對象能看到我們的多個層面。我們和所有能力的人約會，和墜入愛河。
3. **我們不明白適當的性行為和界限。** 有正確的教育、支援和練習，我們可以和有健康的性關係。我們可以明白性接觸的不成文規則和尊重關係。
4. **我們沒有能力給予同意。** 我們可以予或不予以同意。我們的同意不是可有可無的。如我們的伴侶是不使用語言的，我們的伴侶必須以其他溝通方式取得同意。
5. **性必須是自然而然的。** 準備性行為可能需要我們多一點額外的時間和準備。我們可能需要幫助除去衣服，或處於適當的位置。想想這個時候是我們建立預期的方法。大部份時候，我們都值得去等。

6. **我們無須隱私**。像任何人一樣，我們有隱私的權利。所以，請在未經許可之前進入我們的睡房或浴室。未問我們之前，不要聽我們的私語，或讀我們的電郵和短信。如你住在多人的團體環境，或依靠他人的幫助個人的護理，隱私很多時候是複雜的。
7. **我們不能成為父母**。我們的生殖系統通常和無傷健情況人士的生殖系統一樣。我們很多人都有懷孕和收養孩子。在有正確的資源和支援下，我們可以成為關愛的，有能力的父母。

每個人，不論能力，在涉及性事和親密關係時，均有類似的夢想和需要。我們很多人曾收過有關性和親密危險的負面信息。這些信息使我悲傷。性連結是快樂的，是生活的正面部份。有時那是我們如何親結的方法。在有適當的人，在適當的時間下，它們可使我們感到被愛和安全。

要有健康的、負責任的關係，我們所有人都需要有高質素的性教育，用可接進的格式提供。意指可從我們的學校取得有關身體改變的盲字書本，或從我們的醫生處取得有關安全性的淺白語言小冊子。交談和可教育的時刻，應在青春期之前出現，並在我們在學校、家裡的生活和規律性的醫療看診時繼續。談性一般不會引致增加性行為。這些交談只是讓我們對此題目感到更為自在。

我是在我高中的生物課中接受標準的性教育的。因為我那時沒有男朋友或約會，我的父母假設我對此題目並無興趣，或永遠不會有機會有雙方同意的性行為。我記得我父親在我上大學時給我一個迅速的警告「小心」。身為傷健人士，我們不是經常有像我們兄弟姊妹和同輩接觸到的同樣社會經驗。所以，在嘗試閱讀像身體語言的非言語性的提示、尊重個人的界限或性的情緒和身體後果時，我們可能需要一點額外的支援。

有關傷健人士在性事方面的權利詳情，請瀏覽 Green Mountain Self-Advocacy 的網頁：

<http://www.gmsavt.org/sexuality/>.

尊重權力

在我們年輕時，請開始有關尊重和權力的交談，並繼續經常做。我們有些人可能需要具體的指示，來認識好和壞的觸摸以及其他虐待的形式。應給予我們明確的許可，信任我們的直覺和身體。我們需要就什麼人可接進我們身體的私密部份有控制權。我們應對我們的照護人感到安全，知道他們會尊重的對待我們。最重要的是，我們需要一個聲音、倡議能力，和可以講不的權力！

有所顯示的是，當我們學習講不或請求幫助時，我們比只依靠他人保護我們是更為安全。有些計劃提供特別量製的課程以傷健人士為對象，集中於性事，以及有健康的、安全關係的方法。當有人不尊重我們身體的時候，鼓勵我們不要順從。當我們想講有關負面情境的時候，支援我們。當我們準備向有關部門報告任何類型的性虐待的時候，賦權我們。在我年輕的時候，我希望有人給我這種對自己身體具有的權力感。

遺憾的是，有時在涉及性的時候，是有真正的危險的。我無法在沒有坦白討論有關性虐待、家庭暴力、侵襲和人口買賣之前，結束此章。那是我們社區一個重要的關注項。那些數字是令人心碎的。根據幾個研究，傷健人士有兩至十倍更大的可能成為一些性暴力形式的受害者。這些事件很多都報告不足，因而要成功的判罪是困難的。

大部份虐待都是來自權力的不平衡。很多時候，侵犯者是一名擔任支援角色的家人、照護者或日間計劃的職員。這些人幫助我們日常生活的事務。有時這些是十分個人性的工作，例如上廁所和穿衣服。如我們依靠他們照顧我們的身體、感情，或財務，他們可能認為我們是脆弱的，容易佔便宜的對象。很多時候我們從經驗中學習順從，接受虐待俾能得到我們的需要。

倡議者和博客 **Jessica Grono** 最近在她於腦麻痺今日新聞的每周專欄中寫有關家庭虐待的專文。閱讀 **Jessica** 此有力的故事，請上網：<https://cerebralpalsynewstoday.com/2018/05/01/cerebral-palsy-despite-overcame-domestic-violence/>

連結，觸摸，孤立

有傷健情況十分像一名生活在一個陌生地方的陌生人。很少本地人看來像你。如你需要溝通支援，本地人可能對理解的言語有困難。你可能需用外異的行動或醫療設備。有時，與眾不同是令人驚歎的！你有很多難以置信的經驗，和認識你如果是一名無傷健情況的人不會遇到的難以置信的人。但是，在其他時候，與眾不同可以是孤立的和孤獨的。很多時候當你需要應付交通問題、在擠的環境下的困難或建築上的阻礙時，參與社交生活是較難的。

我們有些人，有很多人會接觸我們的身體，幫助我們的日常需要。如我們有視力困難，我們可能需靠一名助理的引導。對我們那些有行動不便的人來說，我們可能需要穿衣、轉到輪椅上去，或上洗手間的幫助。這些實在的維持生活有關的事務，不可代替社交接觸或更親密的觸摸的形式。當我們相識的人在握

我們的手或友善擁抱我們有所猶豫的時候，我們感到和世界沒有連結。當人們避免和我們約會，因為他們害怕有更多身體親密接觸的時候，這尤其確實。

當我搬入我第一個公寓的時候，我肯定感到無所連結。因為我可以無須幫助而能做大部份的身體護理的工作，我很多時候有多個星期沒有任何形式的人的觸摸。我有很多個晚上都獨自和我的貓群一起。我記得感到自己像洩氣的球，和任何人均無連結。

在我和現在的丈夫開始約會之後的幾個月，我們在一個懶洋洋的星期天早上躺在床上。當我的手指溫柔地在他背上劃來劃去的時候，他發出一個近乎原始的聲音。我的心認為這聲音，是一個等候已久有親密的人的接觸的聲音。現在，在我們在街頭漫步當他的手在我的肩和輪椅背之間來回時，我微笑。

當然，我們都不是全部相同的。有些傷健人士對緊密的接觸感到不自在。我們的自在水平各有不同。像任何人一樣，我們的自在水平可能因為我們的情緒或特別的情境可能會改變。不要假設你知道我們對個人接觸的感受如何。請問我們是否想有互動。我們會告訴你是否想擁抱、是否可以熱吻、或是否想有一個更具性性質的行動。

和你的醫生談談性和計劃生育

大部份健康護理專業工作者少有傷健情況和性事交叉的訓練。除前面的章節討論的很多同樣的誤解外，臨床工作者可能錯誤地相信我們不斷地的關注，是我們的醫療或傷健問題。他們很多時候假設我們沒有時間或腦袋空間展示我們對本身性事的興趣。他們可能看待我們是身體傷健，或永遠需要照護的兒童。

*醫生需要待我們是一個
全人，問同樣的問題、
生活目標、和欲望，*

在我三十早歲時，當我問一個關於避孕的簡單問題時，我的婦科醫生為之震驚。她對我的認真關係或我的性歷史一無所知。在我的照護者翻譯我的話因而她明白我的問題時，她看來迷惑。我清楚記得她問我的照護者我是否真的有性行為。醫生需要待我們是一個全人，問同樣的問題、生活目標、和欲望，如同每個人一樣。

我們很多人對和性健康有關題目有問題，或想知道更多資料，但我們可能向我們的醫生提出這些敏感的題目有所猶豫。診所應該是一個收集準確資料的安全空間。我們可能需要保證，我們的問題是正常的和適當的。我們想知道，如我們承認我們缺少知識而受到判斷。或者健康護理專業和我們那些有傷健情況者，可以更好的開始這些交談。醫生可以丟開他們的預設，而我們可以在收集有關我們性健康的資料上面，有更積極的角色。

青少年

在我們成熟的時候，性事甚至成為我們整體健康一個更重要的部份。從考慮在我們告別童年時將需要什麼，我們的支援者和醫生將幫助我們開始健康的成人生活。在我們進入青春期時開始這些交談，可讓我們對自己身體的改變、新的生理回應，以及不熟悉的情況，更感自在。即使當我們的身體和社會發展率未能對準時，這仍是真實的。理想的是，這些交談應在我們從兒科過渡到成人健康護理時，予以繼續。

在我們進入這個新階段的時候，教導我們有關良好衛生的種切。如可能的話，問我們是否知道我們身體生殖人體解剖學部位的名稱和功能。給我們試驗、探索和知道我們身體的機會。展示我們看如何用避孕套，其他避孕的形式，以及如何保護自己不會染上性病。找時間回答我們的問題。不論我們如何識別本

身的性別或性傾向，接受我們。幫助我們看自己是值得有愛和尊重的。灌輸我們對自己身體可做決定的權力。

我們需要練習做這些決定。保證我們可以在個人的資料方面，可以信任我們的醫生。請醫生說明除非我們被虐或處於一個危險的處境，他們會尊重我們的機密。如完全可能的話，他們應視我們沒有父母或照護者。至少，我們應有一個方法，可私下和我們醫生及醫療人員溝通。要看我們如何最能溝通，這可指關上門交談，用溝通傳器，發保安的電郵或短信，或通過電話問問題。

在我們應診的時候，醫生可能對我們避孕之需要，或我們對性活動時保持安全的理解程度有不正確的假設。他們可能認為我們經常有保護者留意我們，不可能成為性暴力的受害者。我們應從我們的醫生得到像我們同輩一樣的深思護理。問我們所有標準的問題，並幫助我們找出適當的資料和支援。

關於性的問題

我們可能想知道，我們的傷健情況如何影響我們的性生活。在此方面的研究，大部份都集中於有脊椎受傷的男士。有些醫生可以評估我們特殊的需要和提供量製的、創意性的建議。他們知道像焦慮、痛楚、虐待的歷史、疲倦、腦性麻痺，和處方藥物副作用均可影響我們從可得快樂的性享受。他們可請我們和我們的伴侶一起看他們，俾有一個更完整的圖畫。如一名健康護理專業工作者明白我們的情況不足以做結實的、實用的建議，他們應願意幫助我們調查一下此題目，或轉介我們往看有適當知識的人士。

避孕

如我們的身體可以生育，不要怕羞避免做避孕的交談。我們應準備問問題，和醫生應準備說明我們的選擇。他們應評估我們給予同意的能力。這些都應是持續的交談。我們的需要經過一段時間將會改變。給予同意的能力亦可以在我們增長知識、經驗和能力之後有所改變。

討論我們要求避孕的原因。我們的目標是什麼？有些傷健的婦女，使用避孕只是調節或減輕她們的月經循環。我們的循環很多時候使我們傷健的徵狀加劇，使做個人護理的工作較難。我們很多人性活囉，想避孕以避免不想出現的懷孕，或保護我們不會染上性病。在少有的情況下，要求避孕可指示有強迫或虐待性的情境。

避孕：考慮的問題

- 計劃生育是什麼，如何用？
- 在不同的情境下，我們是否需要一種以上的方法？
- 我們是否有體格和認知的能力，正確的使用特殊方法？
- 我們是否需要一個永久避孕的方法？
- 我們承受重複程序的能力是多少？
- 我們是否有可靠的交通以接受經常的注射？
- 對乳膠，我們是否知道有過敏？
- 從盒中除出的避孕袋，是否可舒適地吻合陽具？
- 我們是否會記得每天吃避孕丸的時間表？
- 有什麼已知與我們所服的處方藥物的互動？
- 是否有凝血或其他與傷健有關問題的風險？
- 我們的保險承保什麼避孕方法？

傷健的男士同時需要有關避除和預防性病的資料。有些男士可能需要協助入避孕套。可以教導其機動能力、一名伴侶可幫助、或制定儀式，而受過訓練的職員亦可協助。

絕育是最具爭議性和永久避孕的方法。在過去，此方法很多時未傷健婦女的同意，應用在她們的身上。今天，它有很多法律和倫理的關注。醫生應經常保護我們的自主，只有在我們不再對懷孕或作為最後手段時，才提供絕育。

傷健人士性教育工作者 Robin Wilson Beattie 寫了一篇出色的，易讀的文章，是有關考慮傷健和節育時更多的事項。閱讀該文，請上網：<https://www.bedsider.org/features/1026-what-you-should-know-about-birth-control-when-you-have-a-disability>

成功的看診提示

很多時候，我們有傷健情況的人，曾做過很多醫療程序，因而我們可能將看診聯想到痛苦。這種不愉快的聯想，可引致焦慮和敵意。為減少這些負面的感覺，醫生應直接問我們有什麼需要，和在過去有什麼是效果良好的；問我們如何最能溝通，和我們如何處理應診的部黯。避免只和我們的支持者談我們的醫

療問題和目前需要。記住，我們是事實的病人。沒有基本的尊重，醫生要取得我們的信任將有困難。我們需要參與所有有關我們性健康的交談，至絕對最大可能的範圍內。

醫生和醫療人員可以做很多其他的事，使我們在做侵入性的、棘手的程序像盆腔檢查、直腸檢查、睪丸檢查、巴氏試驗和乳房 x 線檢查時感到舒服。在開始任何此類的侵入性的檢查之前，我們的醫生應問有關我們性身份、性傾向、月經、家庭歷史、性侵襲經驗、過去和現在的性活動、勃起、我們會傳染上性病的風險因素、我們想成為父母的欲望，以及我們需要避孕的需要等問題。這些問題的答案，可決定一個完全的檢查什麼部份是醫療上需要的。有時這可能帶出一把雙刃劍。醫生是否避否某個年齡或性別建議之程序，因為他們感到我們的傷健情況會增加很多部署的複雜？另一方面，從這些檢驗中是否可得到可能的資料，而值得我們在身體和心理上承受此壓力呢？

應教育我們所有人有關性病傳染的信號和徵狀，並在適當的間距時間做檢查。男女均需要適合年齡的癌症檢驗，不論我們的功能限制是什麼。有男性生殖器的人應接受有關睪丸和前列腺癌信號和徵狀的檢查，並被問及勃起功能和射精的問題。在性活躍的人士中，巴氏檢驗可相當少子宮癌的風險。同樣地，經常做乳房 x 射線檢驗，是找出某個年齡或有此家庭歷史之人士是否有乳癌的最佳方法。遺憾的是，我們比無傷健情況的人士不太可能檢查是否此類癌症。美國預防服務專責小組的護理準則，可上網覽閱：<https://www.uspreventiveservicestaskforce.org/Page/Name/recommendations/>

*在開始實際程序之前，
如醫生說明將會發生什麼*

在開始實際程序之前，如醫生說明將會發生什麼會有幫助。這特別重要，如我們有感覺的損傷。醫生可讓我們看到或感覺設備。他們可以告訴我們將如何用設備，以及我們的身體在做某個程序時可能有什麼感覺。我們有些人甚至想知道為什麼必須用某設備，或想明白所有步驟之原因。對感到焦慮的人，事前練習一個檢驗的步驟可能幫助。有些人可能從圖片或看錄像知道預期發生什麼有所得益。

如可能的話，我們不應在檢查生殖器時留在輪椅上。此坐的位置將不會提供最佳的結果。一個方便接進的房間和醫療設備，例如可較高低的檢查桌和 Hoyer 升降機，可使一些用輪椅的人轉到桌上較為容易。

在安排看診時間時，確保有足夠的時間完成所有和程序有關的身體事務。在檢查之前，我們可能需要較多時間使用洗手間、脫衣，和上檢查桌。因為診所的佈置和家的環境不同，我們的支持者可能需要額外的幫助，協助我們應付此類工作。

請幫助保持我們的尊嚴。嘗試不要讓在我們脫衣或檢查時多多人進入房間。在做任何可能複雜的檢查之前，指派尊重病人的職員協助我們。如此人在過去看診時幫助我們表現良好，那就更好。此外，可能需要較長一點的時間完成檢查。醫生應準備使用緩慢的、溫柔的動作，如檢查時痛楚或我們感到不知所措時，讓我們小休一陣。

如我們在房間和桌上感到自在，我們的檢查將會更為成功和可承受。如可能，調整照明和溫度。我們很多人對太光的燈光敏感。房間溫度熱或冷，可影響我們在某些情況下的肌肉功能。毛毯、枕頭和其他道具可幫助我們在檢查時位置得宜和保持舒適。

用一點創意性的思維，醫生可幫助我們找出一個適合我們身體的位置，讓他們做生殖器檢查。這可能和標準的臥姿不同。例如，在骨盤檢查時，我們可能無法保持雙腳在燈上面，但我們可以菱形的位置躺在桌上。在做巴氏檢驗之前，考慮窺鏡的大小和類型。此外，將儀器加溫可能有所幫助。在提供轉移或定位之前，問問我們和我們的助理。

我個人喜歡在做巴氏檢驗時我的醫生和我做有趣的交談。我發現當沒有不斷告訴我放鬆（放鬆，否則會更痛）或停止移動時，這可使我較容易控制我的痙攣。好的交談可讓我的腦集中於其他方面，而不是醫生在我兩腿之間做的檢查。如我真的感到焦慮或超痙攣，我可在應診之前，服少劑量的處方放鬆肌肉劑。其他傷健婦女喜歡在做這些程序時聽音樂。醫生可以和我們合作，找出對我們獨特需要最好的環境。

發展主要護理辦事處有一份方便的資源，幫助醫療專業工作者更好的完成這些檢查。有關成功骨盤檢查的提示，可瀏覽以下網頁：<http://odpc.ucsf.edu/clinical/tips-for-organizing-visits/tips-for-a-successful-pelvic-exam>

應診 - 給臨床工作者的提示

- 直接和我們談談有關我們的醫療問題和目前需要。
- 在做侵入的檢查之前，問我們有關性身份、性傾向、性襲擊經驗等的問題。
- 教育我們關於性病傳染的信號和徵狀，並在適當的間距時間提供檢查。
- 開始一個程序之前，說明將會發生什麼。

- 如可能的話，我們灰應在做生殖器檢查時，留在我們的輪椅上。
- 安排較長時間的看診，因而我們有足夠的時間完成所有和程序有關的工作。
- 幫助我們保持我們的尊嚴，限制在我們脫衣或檢查時進入房間的人數。
- 用緩慢的，溫柔的動作，如檢查是痛的或我們感到不知所措的時候，讓我們小休一陣。
- 如可能，調整燈光和溫度——我們很多人對光亮的燈光和房間的溫度敏感，可影響我們肌肉的功能。
- 在作轉移或定位之前，和我們及我們的助理諮詢。

乳房健康

很多醫生沒有向有乳癌風險的傷健人士建議做規律性的乳房 X 射線檢驗。即使這些是重要的，可挽回生命的癌症檢查，醫生和我們那些傷健人士可能誤認我們會有癌症的可能較小。我們可能想在技師取象時，要移動我們的身體或固持著正確的位置將有困難。這些誤導的信念，很多時候對我們的健康有負面的後果。用一點創造力，對大部份人來說，做成功的乳房 X 射線檢查是可能的。

雖然我不大喜歡用巨大的虎鉗來夾住我的胸部，我明白程序之重要性。幸運的是，我的健康護理設施有一架可調整的 X 射線檢驗機。我仍然需要幾個枕頭和兩名平靜的、創意性的技師，幫助我保持正確的位置。

我們同時可能需要指示或協助，執行每月的自我胸部檢查。這可能是給一名可信任的助理做的規律性工作，或由性伴侶做的好玩活動。

在前往任何約診之前

在所有的醫療約診結束時，醫生可以節省時間和減少未來應診的緊張，如他們在我們的醫療表格上記下使用任何適應性的技巧、道具或建議。在我們應診時，記下幫助我們的職員和技師的名字會有幫助。此外，我們應以可接進的格式，收到任何書面的資料。如不可能的話，醫生需要確保我們和我們的支持者對資料或任何指示清楚明白。

我們醫生須知道有關性暴力的重要事情

遺憾的是，我們很多時候是性暴力或販賣人口的受害人。如我們的醫生知道如何識別可能的虐待或疏忽的信號，他們可以幫助我們改變有害的情境。在很多事件中，健康專業工作者是規定的舉報者。除虐待的身體信號外，很多一般在無傷健情況病人上看到的很多其他信號，亦適用於我們的病人人口。這些一般的紅旗警告信號可包括：

- 無法解釋的受傷或延遲治療
- 一宗與所述不一致的事件（像當一名支持者告訴醫生如何發生一個受傷或創傷的不大可能的事）
- 心理健康或睡眠模式的改變
- 外表或營養欠佳

當我們不出聲或沒有可表達的字彙來說明一個惡劣的情境時，醫生需要特別警覺。某些信號更可能出現在我們那些有發展傷健的人的身上：

- 失禁增加或上廁所規律有所改變
- 對熟悉的人和地方感到不舒服
- 焦慮或挫折感增加
- 更頻密的自傷行為
- 無法解釋的性活動證據（生殖器痛或無法解釋的懷孕）
- 在性行為方面突出興趣

當懷疑有虐待時，醫生可為傷健病人做特別的評估檢查。在確實虐待後，重要的是醫生告訴我們虐待並非是我們的錯。如懷疑照護者虐待，確保在體檢或私下交談時他們不在場。如安全的話，被指虐待者應在調查時與傷健人士分開。知道我們可能依靠此照護者照顧我們的基本需要時，我們可能需要很多額外的支持和很多跟進訪問以改變一個危險的情境。

約會

讓我們面對它；大部份時候，和傷健人士約會可以是頗為令人生畏的壯舉。我們的社會和媒體十分重視有一個美麗，功能充份的身體。很多時候在約會的世界裡，對看來不同的人或不跟隨每個社會規範的人，空間有限。但是，我們有不同身體和獨特心靈的人，想探索單身人士的土地。

如果每個旅程從一步或一個轉輪開始，那麼把自己看做一個可以約會的人，是準備探訪約會此陌生神奇土地準備的第一步。我們那些有傷健情況的人，需要認識我們本身的自我價值，和知道我們可對任何關係做出一些有價值的貢獻。當我們對我們的精明、滑稽、關愛、性感、有趣、才華、英俊、美麗、情緒脆弱的一面感覺良好時，我們開始變得對未來的伴侶更為具吸引力。我們有些人可能比沒有傷健情況的同輩較晚開始我們的旅程。任何時候我們開始這些歷奇的時候，我們應該開放自己，認識新的人和參與新的經驗。

網上約會

網上約會為尋找臨時的約會或終身的伴侶打開一個全新的窗口。在認識新的人的開始階段，我們無須擔心交通的問題，或在人多的，吵嘈的地方交談。我們可以從連結的儀器，尋找和我們興趣相同的人。

但是，網上約會對我們有傷健情況的人可以是特別的棘手。我們必須決定如及 / 或什麼時候在我們的個人輪廓中透露我們的傷健情況。對我們一些人來說，開始時不透露我們的傷健情況之決定，是給我們一個機會介紹自己而不會將我們情況明顯的部份放在中心舞台上。反之，如我們想在真實生活中見見未來的可能匹配者，我們最後要明白，必須坦白說明我們和一般網上約會者有什麼不同。

我需要在十二年前做此決定，當我開始穿越網絡愛情土地的時候。首先，我選擇不透露我的腦麻痺。我發現不再是坐在輪椅上那個小妞的想法非常誘人。然後，此決定在我愛上一名男士時，反過來咬我的背。在我們約見喝咖啡之前，我要說明我是坐輪椅的，講話雜亂。他回應不好，在幾次尷尬的交談之後，我再沒有聽到他的信息。

在我破碎的心開始治癒時，我決定透露我的傷健情況。我嘗試給自己在生活此一方面注入正面的元素，說一些像「不要讓我的輪椅愚弄你，我仍然可以小小事就踢你的屁股！」另一些人在和傷健人士約會時，表現出有趣和性感的一面。有一個輪廓側寫突出了一名伴侶可以脫她的衣服，將她拋上床，雖然此

方法可能會引致有關性功能和能力的不想聽的問題。我一個特別以傷健人士為主的約會網站有較大的成功。如我想有人接受我的限制，我需要為可能的愛情做同樣的事。

我第一次網上約會的冒險故事，請上網：<http://newmobility.com/2006/05/rolling-through-cyber-love/>。遺憾的是，在此文章紀錄的關係，只維持了一年半。我後來我一個傷健人士綜合興趣的網頁認識了我的丈夫。可惜，此網頁不再存在。

網上約會安全

在做網上約會時，我們必須緊記個人的安全。有一小部份的互聯網用戶，對性迷戀主要集中於傷健人士的身體上面。他們通常稱之為慕殘者。雖然在傷健社區中對慕殘者有正面和負面的感覺，在和這些人互動時，我們應特別留意可能的危險處境。

有很多更多的小心是我們每個人應注意的，以確保網上安全。以下不過是一些在你尋找約會和伴侶時保持安全的一些建議。

保持安全

- 在你的用戶名稱，輪廓側寫或在第一次約會時，不要透露任何個人的事實例如地址、電話號碼、密碼、就業地點或你的財務資料。
- 即使化學反應良好，慢慢來！確保其他人的交談是一致的，而他們有透露其真正的身份。
- 你的直覺！如氛圍不妥，立即結束連結。
- 在第一次約會時，經常在一個公眾的，多人來往的地點。如可能，在近家或交通可靠方便的地方會面。不要和你約會者一起坐車，或需要匆忙離開時，需要等巴士或輔助交通。
- 告訴你的約會者你進食或做其他活動時，是否需要協助。
- 告訴你信任的人有關計劃約會的詳情。帶備手機。如約會者變壞或你感到不安全時，準備一個逃走的計劃。
- 第一次會見一名新識的人可以令人感到害怕的。考慮帶一名朋友同往。此陪往者無須一定加入約會，但可以留在附近以備額外支援所需。（我在和 Owen 第一次約會時想有額外的溝通支援，因而我的好朋友緊緊的跟在我後面。）
- 在整個約會時保持良好的判斷，抑制多飲酒精。

真實生活的浪漫接觸

不是每個人均會在約會網站上認識那特殊的一個人，也不是每個人均可用互聯網。很多人仍通過真實生活的接觸連結愛情。有時人們通過朋友或家人的介紹。他們可能在一個特定的地方例如學校或工作地點認識。人們很多時因為他們的共同興趣或宗教而合在一起。讓你信任的人知道你準備認識他人。把自己置身其中可能令人感到害怕，但很多時是值得冒此情緒上的風險。

約會同時需要很多耐性！這通常是一系列的打擊和錯失，中間穿插漫長的乾早期。在乾早期中保持忙碌，有開心，有趣的活動。跳舞去，和朋友一起，找一個適應性的瑜伽班，或加入一個傷健人士的倡議小組。在你最少期望的時會出現接觸的機會，所以嘗試走出你正常的舒適地帶外。所有上面所列的網上約會小心注意事項，亦適用於真實生活的約會。

關係的做和不做

做：

- 做你自己，放鬆和開心！將約會想像是一個大的歷奇！
- 知道你有很多令人讚歎的品質，而你不會被他人的意見來定義。
- 記住浪漫的關係需時培養和發展。很多時候良好的友誼展成最佳的終身伙伴關係。
- 經常尊重你約會者的個人界限。學習他們如何溝通和在參與任何性活動之前取得對方的同意。
- 知道沒有兩個人是絕對完美匹配的，但每個關你需要一個尊重和接受的基礎。
- 對你的能力和支援需要要誠實。

不要做：

- 愛和吸引是雙行道。不要強迫對方像你或接受你的傷健情況。此建議的另一面是遷就另一個人永遠不會令你的心快樂。
- 永遠不要進入一個預期可改變對方能力，個性，怪癖或心理問題的關係。知道什麼是破局的時候。
- 避免在對方想離開時保留關係。我個人的經驗是此通常會引致忿恨和傷感情。

同居

決定同居代表了任何關係的一大步。雖然有宗教和個人的觀點，夫婦二人應住在同一屋簷下，但當你有傷健情況時，亦有某些因素需要考慮。如你是提出同居的人，你是否有所需的服務和支援使你儘可能保持獨立？有時在一個新地點設定服務和支援需要長的時間。在我搬入和 Owen 同住時，我用了約三個月的時間來設定照護者的服務。

如同居的地方不符合你的接進需要，在你搬入之前問是否可以做修改。當這些修改不可能時，大家談談找一個新的更宜居的地方。我住在 Owen 分開層的共渡公寓差不多有九年；所以請相信我，當你們以夫婦身份安頓在一個地方時，搬遷可以變得更具挑戰性。重要的是想想你的生活在此環境將是什麼樣子。在搬家之前，調查一下就業、學校或任義工的機會。看看是否有社交活動例如運動班或讀書會之類。有時如你不完全依靠你的伴侶做社交連結時，適應一個新的居住環境會較為容易。

和一名浪漫的伴侶同居需要很多溝通、組織和合作，特別當你們的能力不同的時候。但是，當你找到適當的支援和制定一個系統時，同居生活可以增強你們的關係，和加深你們並同的歷史。

性

如同 Olkin 在她的書所說，我們那些有傷健情況者，性很多時候是日常生活中被忘記了的活動。有些無傷健情況的人，認為我們無性的感覺或能力，因而有關健康，尊重的性關係很多時候被排除在技能課程以外。支援者可能對我們有性的想法和欲望有所懷疑。他們在幫助我們決定希望和需要時，忘記了將性生活放在優先。這可限制我們自我探索或親密關係的機會。如你的性需要並沒有計入你的生活裡頭，找一名你信任的，具有知識的人例如一名醫生或服務統籌幫助滿足你的需要和解答你的問題。你甚至想要求更多的私人空間俾探索你的身體或和伴侶有性愛。Ivanova Smith，一名母親和有自閉症的維權份子，對性事有此說法：

「我要說的是，有傷健情況的人，像任何人一樣，也需要性。很多時候，我們沒有收到任何此题目的教育，而我們不知道很多關於性的事情。重要的是知道要雙方同意。如有人觸碰你而令你感到不舒服，你無須留在該情境下，和你可以說不。我們所有人都不同，而我們對性的體驗亦不同。」

同意

在和別人有性活動之前，確保你明白所有性的規則。這些規則很多時候並不清楚，因而在你決定有性之前知道基本是什麼。

性接觸的基本規則

- 性是一種自願的活動！每個在性關係的人都有權對任何性行動，講好（同意）或不好（拒絕）。同意永遠不是可有可無的。要取得和確實是同意。經常尊重決定。有力，正面的同意通常可帶來良好的性！
- 無人可以強迫或威脅你做任何傷害你，令你不舒服，或你只是不喜歡的事。
- 你可以在任何時候拒絕。你在吻你的伴侶時快樂，但你不願他們觸碰你的身體私處。告訴他們你的界限是什麼。每個接觸都是不同的。你的身體和心靈，可能在每個處境中的感覺不一樣。

- 性只應發生在不相關的，互相同意的人之間，在私隱的地方。
- 性活動或恩惠通常不是用來交湊金錢或禮物，雖然這可能是一個棘手的灰色地區。在參與此類活動之前，留意法律所訂有關年齡，能力和同意等議題。
- 有適當的時候和地點可讓你們談談性的事情，和有性行為。確保你有可以講話，或觸碰對方的身體。在評論性題目時，小心和用常識。如你不肯定對方的身體語言時，請發問。

讓我們談談好的性愛

給性定義並無單一的方法。好的性愛是開心的，快樂的，和是一種連結的方式。它可以是溫柔的，暴烈的，輕浮的，或亂糟糟的。它肯定不限於身體的特定部份，

*好的性愛是開心的，快樂的，
和是一種連結的方式。*

特定的性別，性傾向，感覺或身體能力。涉及性的動作和位置可經常調整或修改以配合你的獨特身體。用枕頭，楔形物，玩具和絲質的床單可以是好的調整。有傷健情況可以使人十分掘耗力。在你們精力高的時候計劃好性的活動。此計劃可能減少自發，但可以增加你的動機和性驅力。

和你的伴侶誠實溝通你的身體如何運作，和你需要什麼支援，長期可使每次接觸對雙方至帶來滿足。傷健人士性教育工作者 Robin Wilson-Beattie 提供更多的方案，使你有傷健情況而性行為變得可能和有趣。參與這些活動，你要自負風險之責！

「自瀆是人們探索性快感的一個方法。當在體驗自我快感時，有些傷健人士需要予以適應和具創意性，以找出如何可得到快感。性玩具是一個幫助你達到高潮的方法，自瀆有困難的傷健人士可以使用。使用性工具有不同的方法，人們可以找到和嘗試不同的產品。不是所有的玩具均適合每一個人，但有多種有趣的玩具可供選擇。如你需要自瀆的協助，在選擇產品時，有些問題須予考慮。協助自瀆的玩具由你或他人將玩具置放在一個部位，將其啟動，因而你可以體驗刺激。就須定位的玩具而言，你可以用枕頭持著它們或使用設計以定位玩具和身體之性傢俱。有些用一些手指或手臂的行動，可用一把長柄使用玩具以求自我歡樂。振動器是以緊密振動的形式提供性刺激的玩具，可讓身體多個部位感到歡愉。振動器可以放在一個人的裨內，放在勃起的頂上，或綁在床上或身上，因而人可以用腹部下躺或靠側躺從而使定位較好。考慮的重要特點是在選擇玩具時，它是不是防水的？它可不可以再充電，是否需要電池，或需要插入電掣來操作？確保你的玩具和產品是用對身體安全的材料製造，以避免受傷。

當和伴侶有性愛時，有時傷健人士需要一點創意性和手巧心靈，以達到給和受的歡愉。你可以購買性用具，例如幫助定位的傢俱。此外亦有特別設計供雙方歡愉的性玩具。有些使用手動或電動輪椅的傷健人士，發現在他們的輪椅上和伴侶做愛樂在其中。一部電動的輪椅可以斜倚，使人得到繼續的支持，而此可以提供良好的接進性定位（只要記得將電力關閉！）一部 Hoyer 的升降機，通常用於幫助轉移較易；此設備亦可用做性愛秋千，提供無須承重的支援性接進。」

要有好的性經驗，你必須對你選擇的伴侶和環境感到自在。應儘量滿足你的感覺、身體和心理需要。你應感到受到尊重。性是關於周圍的控制。當你的傷健情況使你的身體需掙扎保持控制時，要儘情從歡悅的性愛中享受強烈的生理反應是困難的。例如，高潮有力量在你的身體發出一千波的能量。將這種能量和痙攣、不協調的肌肉或活躍的思維合起來，可綻放火花。向你的伴侶說明你的身和心可如何作出反應。他們應知道像飛行的四肢是什麼，或在你過度刺激時會發生什麼。他們應可知道什麼時候離開火線！

傳統的異性陽具 / 子宮性交，只是性目的地高速公路的一匝道。你決定你想到什麼地方，集中於什麼可令你感覺良好。一些其他令人興奮的目的地包括：

- 性感的按摩（說到底，在歡愉而言，皮膚是最大的性器官）
- 多姿多采的談話
- 自瀆（自己用適應性的性玩具，或和伴侶雙人共樂）

在此高速公路中尚其他的吸引，例如給及 / 或受口交，和參與角色演出或創造幻想。性無須從慢到快，而無須每次都在高潮中結束。記住，我們所有人都有很大不同的需要和欲望，所以不是一切都合每一個人。

婚姻

在 2011 年 5 月一個晚上，我留意到 Owen 特別靜。他通常很多話講，但在當晚，我幾乎無法從他咀裡擠出一句完整的句子。此特別的沉默使我感到苦惱。在長時間和意志鬥爭之後，Owen 問，「你肯定知道現在發生什麼？我一旦做了，我無法再做了，」他解釋，但我無法明白。當然我想知道此突然缺少溝通的原因。我甚至更感混亂，在我們的熾熱交談中，他突然走上樓上去。但，在他從樓梯走下來時，他拿著一個小的白色的戒指盒，情形就變得清楚了！這可能不是我青少年時幻想的浪漫的求婚，但現在，我們的訂婚是我們愛情故事中我喜歡的一章。

我們在 2012 年結婚。我們二人都是傷健人士，我們幸運有錢可以合法的成婚。在傷健群體中，婚姻對很多夫婦來說並不是一個可行的選擇。大部份的聯邦收入補充和健保計劃包括一個稱為通稱婚姻處分的項目。這些項目經常在合法結婚之後，減少福利和其他服務。直至我們的群體取得完全的婚姻平等之前，我們將無法充份參與此開放給無傷健情況的同輩的神聖的制度。作此承擔的夫婦，通常找方法一起但不涉及結婚的法律結構。

對一些夫婦而言，有共同類似的傷健可給予某種舒適。正如我的作家朋友 Denise Sherer Jackson 說：

「成功的婚姻有很多變量。在和 Neil 一起 35 年之後，我最感激的是從來沒有我需要說明在此社會有傷健情況生活的感覺是什麼。因為，像我一樣，Neil 有腦麻痺，他曾有負面的經驗——屈尊在上的評論、被低估的挑戰，和正面的經驗——持續的力量、保持個人清醒絕對所需的幽默感。正是這種基本的理解給我們關係一種同步性，不論我們有什麼其他的不同，相信我，我們是頗有一些不同的！」

請用此連接上網閱讀 Neil 和 Denise 的長久關係文章：<https://www.sfgate.com/style/article/Jokester-s-laugh-caught-her-ear-and-heart-2371752.php>

像很多有承擔的關係一樣，那些涉及傷健情況關係的需要合作、妥協和溝通。兩名伴侶均應對他們的能力和能量誠實和實際，以提供所需的支援。今天，很多夫婦不再認同傳統的婚姻角色。即使這些角色更為靈活，像照顧孩子、煮食和整理園子的工作仍是需要完成的。

當功能有所限制時，將這些工作分開可以是困難的。工作有時可以分為較小的部份，予以修改，或適應，俾利用伴侶的能力。例如，Owen 是家中的廚子，但我經常坐我的電動輪椅往購食物。其他傷健的

伴侶承擔家庭策劃者和組織者的角色。同時知道在什麼時候需要個人和家庭工作的協助是好的。一個關係可以變得緊張，如一個人須負責配偶個人護理和日常家務的大部份工作。好的助理或房子清潔工作者，很多時候在持續的有力同伴關係中，起重要作用。

懷孕和親子之道

很多傷健人士是父母。此講法和很多無傷健情況者假設不同。人們很多時候對我們可以懷孕有誤導的假設。當認識我們有此能力時，我們可以感受到來自社會、醫療專業者和我們家庭不要懷孕的壓力。以下是一個顯示此點的簡單例子：身為新婚人士，很少有人問我們是否想要孩子，或我們什麼時候開始嘗試懷孕。

在我們懷孕之後，我們很多人擔心兒童福利機構是否會決定，我們的傷健使我們無法成為適合的父母而拿走我們的孩子。因為對我們有能力成為好的父母，少有正式的研究；一般的誤解是我們無法照顧我們的孩子，此誤解一直在我們的社會存在。但是，在有適當的支援以及一些頗為令人驚異的適應下，我們大部份人繼續證明，沒有什麼比這樣更不符合事實。

Monique Harris 是 Brandon 自豪的母親。她有嚴重的腦麻痺。在一次最近交談母親身份交談時，她告訴我開始懷孕的階段。

「當我母親有了小弟弟時，我知道我想有一天，我有自己的小男孩。在我懷孕之後，我怕州政府會將他拿走。我擔心他們會認為我無法足夠負責可照顧我的嬰孩。事實上，當我前往確實我的懷孕時，醫療人員自動假設我需要人工流產。」

懷孕

沒有兩名懷孕的婦女是一樣的。記住此事，讓我們看看傷健懷孕婦女一些可能的考慮。每個婦女在懷孕時的身體都有所改變。我們那些有行動損害的，這些改變可使動作和平衡更為困難。額外的重量和動作限制有時可引致疲乏或加劇對跌倒的恐懼。我們很多人大都可能想在此期內，有更多的身體支援像轉移一類的活動。我們亦可能從增加使用行動儀器而有得益。

高質素的產前護理是重要的。有時在懷孕之前往見一名婦產科醫生是聰明之舉。這可確保醫生願意治療一名傷健的病人，並對任何可能的問題持開放的態度。除提供所有標準的建議和看診檢查點外，我們的醫生應考慮我們處方藥物和發展胎兒之可能互動。因為保持母親的重量和營養是健康懷孕的重要因素，一個可供輪椅用的秤磅，是有用的醫療設備。檢驗桌和洗手間亦應方便你接進。

我們的醫生同時應留意特殊的情況如何在懷孕不同的階段中對身體改變之回應。一些和我們傷件有關聯的徵狀（例如發作、疲乏、和尿道感染）可能在此九個月內惡化。在少有的情形下，有些傷健婦女曾報告留意到徵狀有所減少。

如適當的話，醫生應提供遺傳的顧問。記住，我們很多有遺傳情況的人，歡迎養育有同樣遺傳的孩子之

*我們那些有傷健情況的人，
頗為習慣於適應日常的工作和
在有需要時請求幫助。*

主意。尊重我們的決定和幫助我們找支援。小心不要在我們懷孕分娩時和在嬰孩出生後做支援需要的假設。和我們合作找出這些需要是什麼。

在分娩時應有一組不同的考慮。預先計劃，決定必須包括什麼支援需要。問我們在分娩時是否有可靠的交通可用。想想我們如何最能分娩我們的嬰孩。我們在此過程中

如何會感到最舒適和最能參與？我們是否需要身體定位的幫助？如我們有很多不由自主的運動，是否應建議和安全使用無痛分娩針？在分娩後，我們是否需要留在醫院較長時間，或增加跟進的看診？

Monique 說醫院的職員在她分娩時給予極大的支援。她繼續講，「我沒有因為我不自主的運動而有硬膜上或止痛的藥物。我真的不想做剖腹生產的手術，因為復元可影響我在家中爬行的能力。一名護士和我的照護者持我的雙腿張開！因為我有我想有的兒子，我決定在 Brandon 出生後將管子紮起來。」

對我們大部份人來說，有一名嬰孩是快樂的、改變生活的事。請給我們你會向任何其他新病人同樣的認真，發自內心的恭賀和祝福。另一方面，失去一名嬰孩是摧毀性的。我們曾想像此新生的嬰孩給我們生活帶來什麼，而現在他們沒有了。在我們悲傷的過程中給我們以支援，即使我們的悲傷並不吻合標準的模式或跟住一個典型的途徑。

母親和父親的發明

我們那些有傷健情況的人，頗為習慣於適應日常的工作和在有需要時請求幫助。我們是生活的黑客大師。所以找出可行的適應方法，做規律的嬰孩和照護孩子之活動，可以成為第二的天性。最後父母和嬰孩將同時學會互相適應。Neil 和 Denise Jacobson 已婚，二人都有腦麻痺。在 1987 年，他們收養了一名叫大衛的男嬰。在面談時，Neil 生動的描述大衛學習適應他的過程，「我經常詫異他對我如何有耐性。他對其他人都很好，但對我來說他是一名很棒的男孩。」Denise 接著說，「比起我們如何做事或如何做好，我更關心他的安全和快樂。」

學習更多

想知道更多有關 Jacobson 家庭的經驗：

- *A Question of David: A Disabled Mother's Journey through Adoption, Family and Life.*
https://www.amazon.com/Question-David-Disabled-Mothers-Adoption/dp/1460999282/ref=sr_1_1?ie=UTF8&qid=1527895937&sr=8-1&keywords=a+question+of+david

以下的錄像，顯示較年輕時 Jacobson 家庭的行動，並突出多個傷健父母面對的問題。即使這些錄像已過期，但很多問題仍然是相關的。

- 訪問 Neil 和 Denise: <https://www.youtube.com/watch?v=V9Zk9kTtOMk&feature=youtu.be>
- ABC 新聞黃金時段現場報導：我的孩子
<https://www.youtube.com/watch?v=txkFgP9PPrw&feature=youtu.be>

日常母親和嬰孩的活動例如母乳乳嬰，可以予以修改以適應行動有限的母親。對使用輪椅的母親而言，可修改在輪椅進餐的方式，使用升高的平台或枕頭來給嬰孩定位。醫生應考慮任何和傷健有關的藥物及母乳之可能互動。

Monique 告訴我一點關於她在嬰孩和幼兒時身為單身母親照顧 Brandon 的情況：

「當我們二人都在地上時，我和他做很多事。我用引體向上代替尿片，和請人在嬰孩奶瓶的乳頭中剪一個較大的孔。他在較大時從孔吮吸嬰孩食物。我沒有從我的家庭取得太多支援，但我有一名出色的照護人員。她幫助我教養我的兒子。」

收看坐輪椅的母親使用修改的嬰孩床的可愛錄像，請用此連接上 Able Thrive 的網頁：

<https://ablethrive.com/parenting/quadruplegic-mother-gets-baby-out-accessible-crib>

當父母無法為他們年幼的孩子執行每件照護身體的工作時，他們可提供很多的愛和情緒支援。這是博客

Jessica Grono 如何形容她身為兩名孩子的經驗：

「在 2006 年，我成為一名令人讚歎的小女孩的母親。對很多婦女來說生產不是大事，但我有嚴重的腦麻痺。身為有腦麻痺的母親有一名女兒時不是常見的。社會對相信傷健人士有能力做任何事有困難。幸運的是，時間有所改變，更多傷健人士參與關係，結婚，和有子女。」

當我小的時候，我很想成為一名母親。我從來沒想到，腦麻痺可干擾我為人父母的目標。我的腦麻痺影響的言語和大小肌肉的控制。我使用電動的輪椅，在家裡，我不用輪椅，可以爬行。我需要協助進食、轉移、穿衣和做其他日常的工作。

我的第一次婚姻坎坷，但一件我們做的令人詫異的事，是有了我的女兒。找一名產科醫生並不容易。事實上，很多人拒絕我，因為他們對腦麻痺不理解。我們最後找到一名醫生，他很棒。Laura

有傷健情況並不表示沒有快樂的生命，它從我們可面對任何的挑戰，增強快樂的生命。」

早產三個星期，而無任何併發情況。六個月之後，我的第一任丈夫因心理病去世，我成為一名單親母親。幾年後，我再婚，有一名兒子。現在我們是一個快樂的四口家庭！

有傷健情況而為人父母，是無私的、有報酬的、和令人氣餒的生活。嬰孩需要很多身體的照料，而我因為協調能力無法提供此照料。但，我可以提供比一千個宇宙和家庭組織更多的愛。我知道我可以和不可以處理什麼，所以，我知道在什麼地方我需要期助。我確保我有所需的幫助來照料我的嬰孩。組織井井有條，可使過程順易得多。

因為我身體無法做一切我嬰孩需要的事，我需要留心和監督照料他們的人。當你想什麼都自己做時，在旁觀看是不容易的。在喂食和換尿片時，我經常嘗試在旁和他們交談。身為一名好的父母，包括無私，將你孩子的需要比你的需要放在優先。無私不止於嬰孩時期，在整個童年和青少年期亦一樣發生。某些事是身體無法做的，但你仍然需要找出如何可使之發生。

但是，我可以做的，是愛我的孩子。當我身體無法做時，我在情感上予以彌補。我在那裡傾聽、交談、傻傻的、哭、支援、幫助，和教導。我的孩子沒有缺少持久的東西——母親的時間和愛。我的傷健不會負面影響我為人父母或婚姻。我有言語障礙，但孩子可以清楚的講話。我丈夫知道我的身體限制，而我們據此予以調整。有傷健情況並不表示沒有快樂的生命，它從我們可面對任何的挑戰，增強快樂的生命。」

了解更多

在全國各地，像在加州柏克萊市的 Looking Glass 之類的組織，提供不同程度的訓練、支援、倡議和修改的嬰孩設備幫助傷健父母。想知道他們服務詳情，請上網：<http://lookingglass.org/local-services/services-for-parents-with-disabilities>

The Disabled Parenting Project 是國家傷健父母研究中心的部份。此網頁提供很多有價值的資源、一個分享經驗、建議、有關適應資料等的論壇。請用此連接上 Disabled Parenting Project 的網頁：
<https://www.disabledparenting.com/>

國家傷健委員會編印了一份工具包， “Rocking the Cradle: Ensuring the Rights of Parents with Disabilities and their Children.” 見：<https://www.ncd.gov/publications/2012/Sep272012/>

結論

我們那些有傷健情況的人，必須有權力控制我們本身的性事。因為我們有很多和無傷健情況的同輩相同的問題，希望，和欲望，我們需要以充份可接進的格式，有準確的教育。我們有同樣的權利認識我們的身體，接受高質素的健康護理，形成親密的關係，和參與適當的性活動。

我們的身體獨特，珍貴，應得到尊重的對待。最重要的是，我們有基本的權利，在我們選擇的環境下感

*我們有同樣的權利認識我們
的身體，接受高質素的健康
護理，形成親密的關係，
和參與適當的性活動。*

到安全。給予適當的倡議工具和支援，我們可以選擇什麼人可觸碰我們的身體。支援我們的人需要知道性暴力的信號。他們應給我們注入力量，改變負面的情境。

我們想其他人看待我們是可能的約會對象和戀愛對象。我們約會每種能力，性別和性傾向的人，進入愛河。在性接觸時，我們承認我們的界限、明白身體語言、給予

和取得同意。我們的同意決不是可有可無的！

我們幾乎每一個人，不論能力，渴望人的連結。意指形成親密的友誼、嘗試網上約會的幸運、和使我們歡笑的人結婚，或有一個家庭。找和發展有力的親密關係需時間，但這些關係不會因我們的傷健情況而有所限制。我們很多人十分有創意性，找出參與不同性活動的方法。我們每個人給我們的性事以配合我們的身體和個性予以定義。在我們準備學習更多關於自己和發現所有令人驚奇的可能時，予我們以支援！

資源

文章

Bedsider. "What You Should Know about Birth Control when you have a Disability." Robin Wilson-Beattie. <https://www.bedsider.org/features/1026-what-you-should-know-about-birth-control-when-you-have-a-disability>

New Mobility Magazine. Melissa Crisp-Cooper. "Rolling through Cyber Love." 2006. <http://newmobility.com/2006/05/rolling-through-cyber-love/>

New Mobility Magazine. Regan Linton. "Sex, Wheels, and Relationships 22.0". Pages 24-28. February 2017. http://www.unitedspinal.org/pdf/NM_Feb_17.pdf

SF Gate. "Jokester's Laugh Caught Her Ear, and Heart." May 2011. <https://www.sfgate.com/style/article/Jokester-s-laugh-caught-her-ear-and-heart-2371752.php>

博客

How I Overcame Domestic Violence Despite My Disability. Jessica Grono. May 2018. <https://cerebralpalsynewstoday.com/2018/05/01/cerebral-palsy-despite-overcame-domestic-violence/>

書籍

A Question of David: A Disabled Mother's Journey through Adoption, Family, and Life. Denise Sherer Jacobson. 1999.

Reproductive Issues for Persons with Physical Disabilities. Cole, Gray, and Haseltine. 1990.

The Ultimate Guide to Sex and Disability: For all of us who live with disabilities, chronic pain & illness. Kaufman, Silverberg, and Odette. 2003, 2007.

What Psychotherapists Should Know about Disability. "Dating, Romance, Sexuality, Pregnancy, Birthing, and Genetic Testing". (Chapter 10). Rhoda Olkin, 1999.

會議講座

University of California, San Francisco. Developmental Disabilities: Update for Health Professionals. March 8 2018. Clinical Pearls for Contraceptive Management of Women with Developmental Disabilities (pages 97-115). Michael Policar MD, MPH. <https://www.uctv.tv/shows/Clinical-Pearls-for-Contraceptive-Management-of-Women-with-Developmental-Disabilities-33513>.

University of California, San Francisco. Developmental Disabilities: Update for Health Professionals. March 8 2018. Healthy Sexuality and Adults with Disabilities (pages 84-96). Erica Monasterio MN, FNP. <https://www.uctv.tv/shows/Healthy-Sexuality-and-Adults-with-Disabilities-33512>.

訪問

Denise and Neil Talk about Parenting. Neil and Denise Jacobson. <https://www.youtube.com/watch?v=V9Zk9kTtOMk&feature=youtu.be>

新聞

ABC News Primetime Live: My Child. <https://www.youtube.com/watch?v=txkFgP9PPrw&feature=youtu.be>

NPR. Morning Edition. Hidden Epidemic of Sexual Assault. Joseph Shapiro (01/08/2018)
<https://www.npr.org/2018/01/08/576428410/npr-investigation-finds-hidden-epidemic-of-sexual-assault>

播客

The Moth Podcast: The Italian Stallion. Janice Bartley. <https://themoth.org/stories/italian-stallion>

出版物

Office of Developmental Primary Care. [What's Next?: A Self-Advocate's Guided Tour through Transition for Parents and Other Supporters.](#) Melissa Crisp-Cooper. October 2016.

Office of Developmental Primary Care. [Tips for a Successful Pelvic Exam.](#) November 2013.

TEDx 會談

Every Body: Glamour, Dateability, Sexuality, and Disability. Danielle Sheypuk.
<https://www.youtube.com/watch?v=7PwvGfs6Pok>

Sexuality and Disability: Forging Identity in a World that Leaves You Out. Gaelynn Lea.
<https://www.youtube.com/watch?v=akGYugciSVw>

Sexuality and Disability: A Seat at the Table. Cheryl Cohen Greene.
<https://www.youtube.com/watch?v=gds2RvmCBKE>

電視系列

A&E. *Born this Way*. <https://www.aetv.com/shows/born-this-way>

工具包

Autism Now. Relationships and Sexuality. <http://autismnow.org/wp-content/uploads/2013/02/Relationships-and-Sexuality-Tool.pdf>

ASAN. Real Talk: Provider Toolkit: Improving Quality of Sexual Health Care for Patients with Disabilities. <http://autisticadvocacy.org/wp-content/uploads/2015/12/realtalk-toolkit-v2.pdf>

錄像

Able Thrive. Quadriplegic Mother Gets Baby out of Accessible Crib. Rachelle Chapman.
<https://ablethrive.com/parenting/quadriplegic-mother-gets-baby-out-accessible-crib>

在線研討會

American College of Obstetricians and Gynecologists. Interactive Site for Clinicians Serving Women with Disabilities. (Parts 1-4).
<https://www.acog.org/About-ACOG/ACOG-Departments/Women-with-Disabilities/Interactive-site-for-clinicians-serving-women-with-disabilities>

Futures without Violence. Collaborating to Address Trafficked Survivors with Disabilities. 01/19/2017.
<https://www.futureswithoutviolence.org/collaborating-to-address-the-needs-of-trafficked-survivors-with-disabilities/>

網站

Disabled Parenting Project: <https://www.disabledparenting.com/>

Green Mountain Self-Advocates: <http://www.gmsavt.org/sexuality/>

Sexuality and Disability: <http://www.sexualityanddisability.org/having-sex/being-sexual/>

Through the Looking Glass: <http://lookingglass.org/local-services/services-for-parents-with-disabilities>