Кто такие интерсекс люди?

intersex
russia

Кто такие интерсекс люди?

intersexrussia.org
fb.com/intersexrussia
vk.com/intersexrussia
vk.com/actuallyintersex
intersexrussia@gmail.com

Москва 2018

А вы знали, что каждый двухсотый человек на свете рождается с вариациями половых признаков?

А это именно так! Как минимум, каждый двухсотый человек на свете является интерсекс человеком.

Слово интерсекс описывает опыт людей, рожденных с половыми признаками, которые не совпадают с типичным определением мужского или женского тела.

Интерсекс — это зонтичный термин, который объединяет широких спектр (около 40) различных вариаций половых признаков — хромосом, половых желез, гениталий, репродуктивных органов, вторичных половых признаков и гормональных уровней. Абсолютное большинство интерсекс вариаций не несет риска для здоровья.

Говоря на интерсекс тему, мы говорим только о биологии, о половых признаках, интерсекс — это не сексуальная ориентация и не гендерная идентичность.

Интерсекс люди не являются «третьим полом». У интерсекс людей бывает любая гендерная идентичность и сексуальная ориентация. По статистике, большинство интерсекс людей идентифицируют себя как мужчин или женщин.

От 0,5% до 1,7% людей на свете имеют интерсекс вариации. Верхняя граница этой статистики соответствует количеству рыжеволосых людей на свете. Это около 120 миллионов человек.

Люди не бывают гермафродитами в полном смысле этого слова, у людей не бывает двух репродуктивных систем одновременно или двойного набора гениталий. Люди бывают только интерсекс людьми. Большая часть интерсекс людей рождаются с типичными мужскими/женскими гениталиями, но некоторые интерсекс люди рождаются с отличиями в строении гениталий.

Слово интерсекс не означает обязательное наличие половых признаков обоих полов, оно означает любую анатомию, которая отличается от типичного строения мужского или женского тела. Интерсекс человек — человек с любыми вариациями половых признаков.

Человек может узнать, что у него есть интерсекс вариация, в любом возрасте! Интерсекс вариации чаще всего проявляются во время полового созревания, когда оно вообще не наступает или проходит нетипично. К примеру, у девушки могут не начинаться месячные и/или происходить маскулинизация, или, наоборот, у парня происходить феминизация.

Иногда интерсекс вариации бывают заметны при рождении, например, если ребенок рождается с нетипичными гениталиями. Иногда люди узнают о наличии у них интерсекс вариации при попытках завести ребенка, а некоторые люди могут так никогда и не узнать, что у них есть интерсекс вариация.

Далеко не все интерсекс люди бесплодны, некоторые могут иметь детей с медицинской помощью или без нее.

То, что у человека есть интерсекс вариация, не говорит вам о нем вообще ничего, поскольку это может значить очень много разных вещей. Интерсекс люди реальны и не редки, просто пока они невидимы в нашем обществе!

Что относят к интерсекс вариациям?

Интерсекс сообщество выступает против медикализации и патологизации интерсекс тел, потому интерсекс люди не используют слова «синдром» и «диагноз» для обозначения своей биологии, заменяя их словами «интерсекс вариация». Также интерсекс сообщество отвергает медицинский термин НФП («Нарушение формирования пола»).

Но для того, чтобы людям было проще узнать свои вариации и найти информацию про них, мы приводим наиболее часто употребляемые их названия.

Интерсекс людьми себя могут считать люди со следующими вариациями:

- Синдром полной нечувствительности к андрогенам/ Синдром Морриса/CAIS (устаревшее название — «Тестикулярная феминизация»)
- Синдром частичной нечувствительности к андрогенам /Синдром Рейфенштейна/PAIS
- Врожденная гиперплазия коры надпочечников (устаревшее название — «Адреногенитальный синдром»)
- Синдром Свайера (Чистая дисгенезия гонад)
- Смешанная дисгенезия гонад
- Синдром Клайнфельтера
- Синдром Шерешевского-Тернера
- Синдром Майер-Рокитанского-Кустер-Хаузера (МРКХ)

- Гипоспадия
- Дефицит 5-альфа-редуктазы
- Овотестис (устаревшее название — «Истинный гермафродитизм»)
- Синдром де ля Шапеля
- Синдром персистенции мюллеровых протоков
- Синдром Каллмана
- Синдром XYY/Синдром Джейкобса (устаревшее название — «Синдром супермужчины»)
- Клиторомегалия
- Афалия
- Анорхия

И другими!

А вы знали, что в России здоровых детей подвергают калечащим операциям?

Многих интерсекс людей, часто еще в младенчестве, подвергают необратимым «нормализирующим» операциям и прочим медицинским вмешательствам, с целью привести их тела к социальным стандартам мужского или женского тела. Эти операции — стандартная медицинская практика в большинстве стран мира.

Часто для подобных операций нет никаких медицинских показаний, и их проводят лишь по социальным и косметическим причинам. Впоследствии от интерсекс людей обычно скрывают правду об их телах и о проведенных им вмешательствах.

У этих вмешательств есть огромное количество негативных последствий для здоровья: потеря чувствительности и сексуальной функции, бесплодие, постоянные боли, проблемы при мочеиспускании, психологические травмы, необходимость пожизненно принимать гормоны.
В некоторых случаях интерсекс люди понимают, что врачи с родителями выбрали для них ошибочный пол.

Интерсекс сообщество не имеет ничего против операций для спасения жизни и здоровья человека. Интерсекс люди выступают против операций, которые проводят без полного и информированного добровольного согласия человека и без медицинской необходимости для их проведения.

На Мальте подобные операции на интерсекс детях запрещены законом. В России многие врачи открыто говорят, что проводят подобные операции.

К подобным вмешательством относятся уменьшение или удаление клитора, вагинопластика, удаление половых желез, «исправление» гипоспадии, гормональная терапия и прочие вмешательства. Во многом эти операции схожи с калечащим «женским обрезанием».

Против калечащих операций на интерсекс детях выступают крупнейшие правозащитные организации по всему миру, в частности, ООН и их Комитет по правам ребенка и Комитет против пыток.

Интерсекс вариации не являются медицинской проблемой. Однако, большой проблемой являются нарушения прав интерсекс людей:

- Право на физическую неприкосновенность
- Право на самоопределение
- Право на информированное добровольное согласие

С появлением интернета в конце 80х-начале 90х годов у интерсекс людей появилась возможность находить друг друга, и с тех пор все больше и больше интерсекс людей по всему миру объединяются для совместной борьбы за свои права.

Нет ни одного исследования, которое бы подтверждало необходимость и пользу операций на интерсекс детях. Зато есть сотни, тысячи интерсекс людей, которые открыто рассказывают, сколько боли и страданий им принесли проведенные им операции и сокрытие от них правды об их телах и о проведенных им вмешательствах.

Интерсекс сообщество выступает за запрет калечащих «нормализирующих» операций и других вмешательств, за запрет селективных абортов интерсекс эмбрионов и против патологизации интерсекс вариаций.

Из жизни интерсекс людей

«Правду о моем теле и о проведенной мне операции скрывали от меня много лет, что принесло мне огромное количество боли, комплексов и ненависти к себе, ведь я не понимала, что со мной происходит. Один раз врачи чуть не убили меня, спровоцировав у меня приступ аппендицита прогреваниями яичников, которых у меня никогда не было. Узнать правду о себе, узнать о том, что я не одна такая, и встретить других интерсекс людей — было лучшим, что произошло со мной в моей жизни. Быть интерсекс человеком — это совершенно обычная вещь, это не что-то страшное, что стоит от нас скрывать. Отца, который скрыл от меня всю правду, я полностью вычеркнула из своей жизни. Сейчас я счастлива и полностью принимаю себя. Но все равно, я никогда не буду человеком, которым я могла бы быть, если бы знала всю правду с самого начала»

Ирина, 24 года, Москва

«Когда я впервые пришла на прием к генетику, она взяла книжку и начала читать про мой диагноз. Меня это, конечно же, насторожило. Я просто развернулась и ушла.
Потом в один прекрасный день я встретила Татьяну, у нее такая же вариация, как у меня, и мы начали общаться, а вскоре я познакомилась и с другими интерсекс людьми, чему безумно рада. В наших беседах они дают рекомендации в любых ситуациях. Это настоящая поддержка. Попав позже к врачу гинекологу-эндокринологу, говорила в основном я, так как я знала больше о своей вариации, чем врач. Большое спасибо моим любимым интерсекс людям, я счастлива что встретила их на своем жизненном пути»

Эльвина, 29 лет, Уфа

«Тяжело объяснить, каково быть интерсекс человеком. Я чувствую себя обычным человеком, конечно, со своими особенностями, но ведь они есть у всех. Но потом я смотрю на свои шрамы и вспоминаю, что врачи считали меня настолько отличающейся/не такой, как нужно, что решили взять в руки скальпель и вырезать мне все, что не было для них достаточно «нормальным». Из-за этого я никогда не буду здоровой, и мое здоровье всегда будет зависеть от тех же людей, которые сломали мое тело. И мне тяжело доверять тем, кто причинил мне боль.

Быть частью интерсекс сообщества — замечательно. Это сообщество совершенно разных людей, с которыми, на первый взгляд, у тебя нет ничего общего. Но как только кто-то из них начинает говорить, ты понимаешь: да, мы все разные, но у нас у всех похожие истории. Мы все прошли через различные трудности и чувствовали себя одинокими. Но это в прошлом, ведь в твоей жизни появляется интерсекс сообщество, и ты находишь в себе силы и уверенность, о наличии которых ты никогда не подозревал»

Аноним

«Некомпетентные действия врачей в свое время принесли мне много боли. Общение с другими интерсекс людьми помогает мне принять себя и понять, что я не «уродец», оно совершенствует меня и делает сильнее»

Эзра, 30 лет, Москва

Как я могу помочь интерсекс сообществу в борьбе за их права?

Помогайте распространять созданную интерсекс людьми корректную информацию на интерсекс тему. Подпишитесь на страницы Intersex Russia в социальных сетях и делитесь нашими публикациями.

Ничего о нас без нас! Не проводите мероприятия, проекты или исследования на интерсекс тему без участия самих интерсекс людей.

Сотрудничайте с интерсекс активистами! Мы всегда рады сотрудничеству, всегда готовы выступить перед представителями вашей организации, предоставить информацию, дать интервью или комментарий.

Используйте корректную терминологию: интерсекс, интерсекс люди, интерсекс вариации. Не используйте слова «гермафродит» или «интерсексуальность», ведь люди не бывают гермафродитами, а понятие интерсекс не имеет отношения к сексуальности.

Не добавляйте интерсекс тему в повестку и название вашей организации, если в вашей организации нет интерсекс людей, и вы не работаете с интерсекс темой.

Знайте и давайте возможность другим узнать, что интерсекс люди существуют и что интерсекс тела не надо «исправлять»!

Что мне стоит помнить при общении с интерсекс людьми?

Не предполагайте что-то о телах интерсекс людей. То, что у человека есть интерсекс вариация, может значить огромное количество разных вещей. Помните, что все интерсекс люди и их опыт — разные.

Помните, что наличие у человека интерсекс вариации может иметь большое значение для него, а может и не иметь. Все интерсекс люди находятся в разных точках пути к принятию себя.

Не давите, не задавайте слишком личных вопросов. Если человек захочет, он сам вам все расскажет.

Не делитесь ни с кем личной информацией, которой с вами делятся интерсекс люди. Каждый человек имеет право сам решать, кому и что про него стоит знать.

Будьте на стороне интерсекс человека, поддерживайте его, но не жалейте. Дайте человеку понять, что вы не считаете его больным или «каким-то не таким».

Никогда не анализируйте и не комментируйте внешность интерсекс людей, особенно, относительно ее «мужественности» или «женственности».

Не думайте, что каждый интерсекс человек обязательно является ходячей энциклопедией на интерсекс тему и занимается интерсекс активизмом.

Из жизни интерсекс людей

«Мне больно и обидно, что «спокойствие» общества и моих родителей было важнее моего здоровья и моего благополучия. Что правду о моем теле прятали от меня, как будто это настолько плохо и страшно, что даже я не могу этого знать. И будто я настолько глупа, что никогда не задамся очевидными вопросами.

Интерсекс сообщество помогло мне принять себя. Всегда здорово чувствовать себя частью чего-то большего. И ты знаешь, что эти люди тебя поймут на 100%, и это безумно важно и очень вдохновляет»

Аделаида, 23 года, Москва

«Со стороны медицины меня затронула недостаточность опыта врачей, непонимание и вписывание меня в какие-то определенные гендерные рамки. Больше всего поразило негативное отношение ко мне, как к больной, недоумевающие взгляды, как будто я с другой планеты.

Когда я познакомилась с другими интерсекс людьми, я поняла, что я не одна такая, я не чувствую больше одиночества. Сейчас главной моей поддержкой являются интерсекс люди, с которыми я поддерживаю дружеские отношения. С ними можно поговорить на любую тему касательно моей вариации, у нас царит полное понимание и уважение друг к другу, оказание моральной поддержки»

Татьяна, 27 лет, Белгород

«Врачи в свое время мне почти ничего не рассказывали, не объясняли, что конкретно собираются делать, говорили лишь вскользь, и я мало что понимала (17 лет и сильный стресс к тому же). Из-за этого у меня и было ощущение, что мое тело «неправильное» и надо его поправить, чтобы оно было хотя бы похоже на нормальное. Это здорово влияло на мою и без того невысокую самооценку. Я приучила себя в результате просто не думать об этом и притворяться, даже перед самой собой, что я такая же, как все. А еще я теперь боюсь врачей, их отношения ко мне как к уродливой аномалии (причем, вероятно, это отношение только у меня в голове).

Я бы очень хотела, чтобы в возрасте 17 лет, когда я пыталась осознать, что со мной и как быть дальше, я могла бы пообщаться с кем-то, кто со мной в одной лодке. Это бы позволило мне ощутить какую-то сопричастность, и мне не нужно было бы так старательно притворяться «нормальной». Но сейчас общение с другими интерсекс людьми помогает мне вытащить голову из песка и думать о своих особенностях без отрицания, без попыток спрятаться от этого. В общем, наверно, это называется «взрослеть», лучше поздно, чем никогда. И к тому же, они все просто очень милые люди»

Диана, 34 года, Москва

Советы родителям интерсекс детей

Помните, что вы не одни. Если нет никакой медицинской необходимости (а чаще всего ее нет), то торопиться вам некуда, и операции и прочие медицинские вмешательства стоит отложить до тех пор, пока ребенок не вырастет и не сможет сам принимать решения.

Ничего не бойтесь. Вы ни в чем не виноваты, у вашего ребенка — естественная вариация половых признаков. Воспитывайте ребенка как мальчика или девочку, просто не делайте калечащих «нормализующих» операций. Любите своего ребенка.

Не скрывайте от своего ребенка правду о его теле, чем раньше он о себе все узнает, тем проще ему будет себя принять. Когда ребенок вырастет, он в любом случае узнает правду о произошедшем с ним. Дайте своему ребенку возможность самому распоряжаться своим телом, когда он вырастет. Размер клитора или глубина влагалища не важны для маленького ребенка.

Пожалуйста, посвятите время изучению интерсекс темы и историй интерсекс людей. Свяжитесь с интерсекс организациями, другими родителями интерсекс детей и с самими интерсекс людьми. Они всегда поделятся с вами информацией и окажут поддержку.

Помните, что интерсекс дети прекрасны такими, какие они есть. Тела интерсекс детей не надо «исправлять».

Больше информации на интерсекс тему вы можете найти на нашем сайте intersexrussia.org

Советы врачам

Помните, что интерсекс люди имеют право сами решать, что делать со своим телом. Любое медицинское вмешательство без информированного добровольного согласия пациента является нарушением прав человека и Российских законов. Не скрывайте ничего от своих интерсекс пациентов. Не забывайте, что стандарты медицинской помощи со временем меняются, особенно со сменой общественных стандартов (пример — лоботомия). Интересы пациента всегда должны быть приоритетом врача.

Изучайте новейшие исследования. Знайте, что риск развития рака при большинстве интерсекс вариаций в медицинских руководствах сильно завышен.

Прежде, чем проводить необратимые вмешательства, спросите себя:

- Есть ли медицинская необходимость в проведении вмешательства прямо сейчас или его можно отложить до тех пор, пока ребенок не вырастет и не сможет сам принимать решения и давать информированное добровольное согласие?
- Был ли я полностью честен с пациентом? Влияли ли мои представления о том, что является нормальным, на мои действия?
- На чем были основаны стандарты медицинской помощи, которым меня учили, и насколько они устарели?
- Не нарушу ли я клятву Гиппократа, игнорируя правило «не навреди»?

Помните, что каждый человек имеет право знать всю правду о себе и сам решать, что делать со своим телом.

Intersex Russia (Интерсекс Россия) была основана в 2017 году в Москве. Мы занимаемся просветительской деятельностью, борьбой за права интерсекс людей и поддержкой интерсекс сообщества.

intersexrussia.org

fb.com/intersexrussia

vk.com/intersexrussia

vk.com/actuallyintersex

intersexrussia@gmail.com

Москва 2018

intersexrussia.org

Москва 2018