

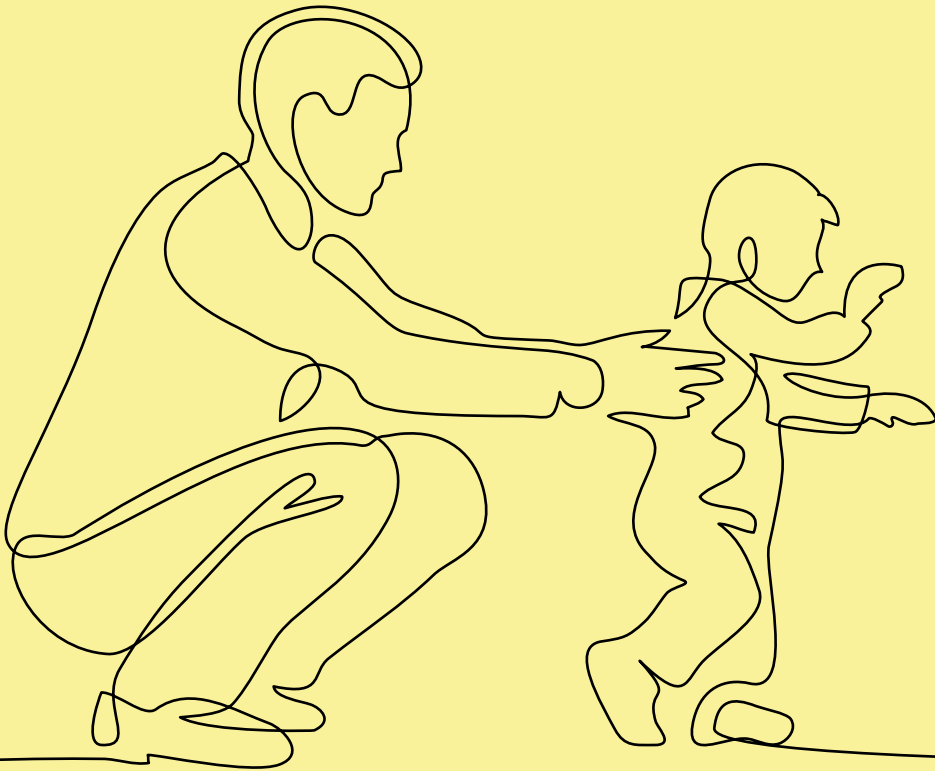
Að styðja intersex barn leiðarvísir fyrir foreldra

Tekinn saman af IGLYO, OII Europe og EPA



Efnisyfirlit

- 2 Inngangur: Hvað er intersex?
- 4 Ráðleggingar til foreldra
- 6 Algenar spurningar
- 14 Ákvarðantaka um læknisfræðileg inn grip
- 18 Að ræða við barnið um það að vera intersex
- 22 Að ræða við annað fólk um það að barnið sé intersex
- 24 Spurningar sem annað fólk kann að hafa
- 26 Að ræða við kennara, lækna og annað fagfólk um að barnið sé intersex
- 30 Orðskýringar
- 34 Gagnlegir tenglar og heimildir
- 36 IGLYO, OII Europe og EPA



Inngangur

Hvað er intersex?

Er það strákur eða stelpa? Þessi spurning er borin upp um allan heim þegar barn fæðist. Margir foreldrar svara spurningunni umhugsunarlaust. En fyrir talsverðan fjölda fólks verður svarið flóknara.

Intersex er regnhlífarheiti yfir fjölda náttúrulegra líkamlegra tilbrigða. Intersex einstaklingar fæðast með kyneinkennum (sjá skilgreiningar, bls. 30) sem eru annaðhvort bæði kvenkyns og karlkyns á sama tíma, ekki alveg kvenkyns eða karlkyns, eða hvorki kvenkyns né karlkyns. Kyneinkennum og líkamar intersex fólks eru heilbrigð tilbrigði við dæmigert líkamlegt kyn manna.

Hjá sumu intersex fólki er breytileiki þeirra sýnilegur frá fæðingu, hjá öðrum kemur hann í ljós í barnæsku og hjá sumum kemur í ljós að líkaminn sé intersex á unglingsaldri eða jafnvel fullorðinsárum. Hjá sumum er breytileikinn svo lítill að þau munu aldrei gera sér grein fyrir því að þau séu intersex.

Ódæmigerð kyneinkennum geta haft ýmsar birtingarmyndir.

Barn gæti fæðst með stærri sníp eða með typpi sem er öðruvísi í laginu. Stundum fæðist barn með dæmigert kvenkyns útlit en reynist vera með innvortis eistu, og stundum er barn með dæmigert karlkyns útlit með leg eða eggjastokka. Í sumum tilvikum byrjar stelpa ekki á blæðingum eða byrjar strákur á blæðingum. Önnur börn eru með hormónastarfsemi sem er öðruvísi en við er búist af „stelpu“ eða „strák“.

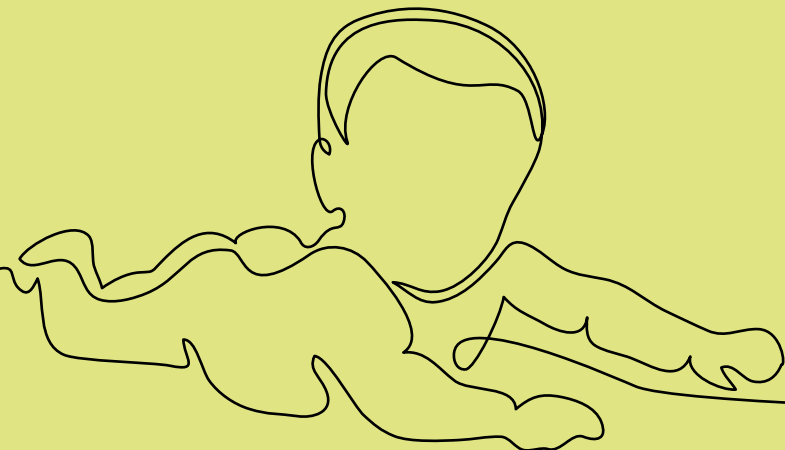
Þessi breytileiki er náttúrulegur og algengar en þig grunar. Áætlað er að a.m.k. 1 af 200 manns séu intersex og sumar heimildir segja að allt að 1,7% mannkyns séu með einhvern breytileika á kyneinkennum.

Kyneinkennum má skipta í fyrsta stigs og annars stigs kyneinkennum.

Fyrsta stigs kyneinkennum eru öll einkennum sem eru til staðar við fæðingu. Þar á meðal eru litningar, kynfæri, æxlunarfæri, kynkirtlar og hormónanæmi og -framleiðsla einstaklings.

Annars stigs kyneinkennum eru öll þau einkennum sem koma fram við kynþroska, þar á meðal brjóstavöxtur, hárvöxtur, tíðir, barkakýli, hæð og vöðva- og fitudreifing.

Þessi leiðarvísir var tekinn saman af IGLYO, OII Europe og EPA. Markmiðið með honum er að kynna umfjöllunarefnið, veita ráðleggingar um það hvernig þú getir stutt sem best við intersex barnið þitt og benda þér á frekari upplýsingar.



Ráðleggingar til foreldra

Það kann að koma þér á óvart að barnið þitt sé intersex. Þetta getur vakið upp alls konar hugsanir og tilfinningar.

Kannski finnurðu fyrir hreinni gleði yfir fæðingu barnsins eða hefur áhyggjur af vellíðan þess í barnæsku eða á unglingsárunum. Kannski var þér sagt að barnið þitt væri ekki heilbrigt. Alveg eins og börn og unglunga sem fæðast með dæmigerð karlkyns og kvenkyns kyneinkenni geta intersex börn og unglingar glímt við heilsufarsvandamál, en þau skilgreina okkur ekki. Barnið þitt er fyrst og fremst barnið þitt. Barnið þarf á ást þinni og athygli að halda, mun hlæja með þér og stundum reita þig til reiði. Með tíð og tíma mun það taka sínar eigin ákvarðanir um sjálfsmynd sína, sem er enn ein sönnunin fyrir fjölbreytileika náttúrunnar.

Hér eru nokkur heilræði til að hjálpa þér að melta upplýsingarnar sem þú færð og búa þig undir að veita barninu þínu þann stuðning sem það mun þurfa á að halda, rétt eins og öll önnur börn.

Það er ekkert að barninu þínu.

Langflest intersex fólk er fullkomlega líkamlega heilbrigt og þarfnast ekki neinna læknisfræðilegra inngripa. Ef lækni rynn ykkar segir þér að lækni meðferð sé nauðsynleg, spyrðu þá um heilsufarslegar afleiðingar og áhættu, bæði af því að framkvæma meðferðina og að gera ekkert. Gefðu þér svo tíma til að taka upplýsta ákvörðun. Fáðu alltaf álit annars sérfræðings og rannsakaðu málið upp á eigin spýtur.



Þetta er ekki þér að kenna

Þegar foreldrar komast að því að barnið þeirra sé á einhvern hátt öðruvísi er ein fyrsta spurningin oft „Gerði ég eitthvað rangt?“ eða „Hefði ég getað komið í veg fyrir þetta?“ Það að eignast intersex barn er fullkomlega eðlilegt og ekki afleiðing neins sem þú hefur gert. Þú þarft ekki að skammast þín fyrir neitt.

Það er allt í lagi að vera ringluð/að/ur og í uppnámi

Þegar við erum með ákveðnar væntingar, sérstaklega í tengslum við jafn mikil stórtíðindi og það að eignast barn, er skiljanlegt að við göngum í gegnum alls konar tilfinningar þegar eitthvað óvænt gerist. Það að fréttu að barnið þitt væri intersex gæti vakið hjá þér hræðslu, reiði, uppnám, áhyggjur, skömm, sektarkennd eða blöndu af sumum eða öllum þessara tilfinninga. Margar þessara tilfinninga koma til vegna óvissunnar og þær munu minnka þegar þú lærir meira um intersex og talar við aðra um það. Reyndu að bæla þessar tilfinningar ekki, þótt þær séu erfiðar. Finndu fólk sem þú getur talað við og sem getur stutt þig eins og þú þarft. Spyrðu sjúkrahúsið eða heilbrigðisstarfsfólkið þitt um það hvar þú getir fengið sálrænan stuðning. Hafðu samband við samtök til að fá meiri upplýsingar og ráðgjöf. Talaðu við fjölskyldu eða vini, ef mögulegt er. Þú þarft að hugsa vel um þig, Reach out to organisations to get more information and advice. Speak with family or friends, if possible. You need to look after yourself, otherwise you won't be in a good position to look after your child.

Þú ert ekki einn/ein/eitt

Það er auðvelt að finnast að maður sé eina manneskjan í heiminum sem sé að ganga í gegnum þetta og að enginn annar geti skilið það. En í rauninni fer intersex-samtökum í heiminum fjölgandi, og þau geta séð þér fyrir upplýsingum, bent þér á stuðningshópa (í raunheiminum og á netinu), tengt þig við intersex jafningjastuðning og við foreldra annarra intersex barna. Samtöl við aðra foreldra sem eiga intersex börn geta komið þér í tæri við upplýsingar, ráðgjöf og stuðning. Það að tala við aðra er mikilvægt skref í því að „koma út“ sem foreldri intersex barns. Ekki halda að þetta sé leyndarmál sem þú þarft að fela, því það er hvorki gott fyrir þig né barnið þitt. Ef þú býrð í landi þar sem þér finnst að öryggi þínu og barnsins þíns gæti verið ógnað ef þú kæmir út, hvetjum við þig til að hafa samband við OII Europe, sem getur hjálpað þér að finna foreldra í svipuðum aðstæðum sem þú getur talað við.

Þú þarft ekki að hafa öll svörin

Með tíð og tíma, þegar þú segir barninu og öðrum frá, muntu fá alls kyns spurningar. Þetta getur verið yfirþyrmandi og látið þér líða eins og þú verðir að verða sérfræðingur á einni nóttu. Það er allt í lagi að hafa ekki öll svörin strax. Á sama tíma skaltu ekki forðast að kynna þér málin. Því meira sem þú lærir og ræðir við aðra, því auðveldara verður að styðja barnið þitt þegar það byrjar sjálft að spyrja spurninga.

Algengar spurningar

Hvernig kemst ég að því að barnið mitt sé intersex?

Þú gætir komist að því þegar barnið fæðist, við kynþroskaaldur eða á unglingsárum. Það er hægt að komast að því eftir mismunandi leiðum, allt eftir breytileikanum sem um ræðir. Stundum er barn sýnilega intersex frá fæðingu. Þetta er samt ekki alltaf raunin. Það gæti komið í ljós að barnið þitt sé intersex eftir fæðinguna eða síðar á lífsleiðinni eftir ýmsum leiðum, til dæmis:

- Í blóðprufu skömmu eftir fæðingu
- Í venjulegri læknisskoðun, til dæmis ef kviðarhol barnsins er ómskoðað
- Í algengum aðgerðum í barnæsku, til dæmis kviðslitsaðgerð eða botnlangatöku
- Ef kynþroski er öðruvísi en hjá jafnöldrum barnsins
- Í sumum tilvikum fréttir foreldri það snemma á meðgöngu í fósturskimun
- Einstaklingar komast að því að þeir séu intersex á öllum aldri

Barnið mitt er intersex. Hvað nú?

Breytileiki á sér stað alls staðar í náttúrunni. Það að vera intersex er eitt dæmi um slíkan breytileika og engin ástæða til að óttast. Eitt það mikilvægasta er að tala opinskátt við barnið þitt (í samræmi við aldur þess og þroska) og að hlusta á það sem barnið segir þér um þarfir sínar. Auðvitað verða einhverjar áskoranir á leiðinni. Ein áskorun verður sú að flest fólk veit enn ekki mikið um tilvist intersex fólks, svo þú gætir þurft að finna aðferðir við að kynna málefnið fyrir fólki og fræða það um sérstakar þarfir og aðstæður barnsins þíns, til dæmis að styðja skólustarfsfólk og veita því ráðleggingar til að fyrirbyggja að barninu verði strítt í leikskóla eða grunnskóla.



Foreldrar sem tala opinskátt um að barnið þeirra sé intersex segja að fólk sem þau segi frá vilji oftast vita meira og sé viljugt til að styðja barnið. Sem foreldri setur þú tóninn fyrir það hvernig aðrir umgangast barnið þitt. Þú gætir þurft tíma til að aðlagast hugmyndinni og læra inn á það að eiga intersex barn (og það sama gildir um maka þinn). Gefðu þér tíma til þess. Á meðan á þessu ferli stendur gætirðu þurft að taka erfiðar ákvarðanir, til dæmis ef óskað er eftir samþykki þínu fyrir óafturkræfum læknisfræðilegum inngripum, en mundu að nema að barnið þitt þurfi áriðandi á lækniástoð að halda (sem er sjaldnast raunin) ættirðu að fá ráðleggingar á fleiri en einum stað áður en þú tekur endanlega ákvörðun um inngrip eða ferli.

Þarf ég að veita samþykki fyrir skurðaðgerð áður en hægt er að skrá barnið mitt sem dreng eða stúlku?

Áður en, þegar, eða eftir að þú skráir kyn barnsins þíns er mögulegt að heilbrigðiss-
tarfsfólk, ættingjar eða vinir ráðleggi þér að samþykkja læknisfræðilega meðferð sem muni breyta líkama barnsins þíns svo hann sé líkari dæmigerðum kven- eða karllíkama í útliti. Þessi inngrip til að gera líkamann „venjulegri“ geta verið mikið áfall fyrir manneskjuna sem gengur í gegnum þau og valda oft viðvarandi heilsufars-
vandamálum sem fylgja einstaklingnum lífið á enda.

Algeng rök fyrir slíkum inngripum eru:

- Að ef ekki sé framkvæmd aðgerð aukist hætta á krabbameini
- Að það sé betra að framkvæma aðgerðir meðan barnið er mjög ungt, svo það muni ekki eftir inngripinu
- Að snemmtæk inngrip séu áhættuminni/árangursríkari
- Að inngrip minnki félagslegan þrýsting og hjálpi barninu að „falla betur inn í hópin“

Áður en þú samþykkir nokkurs konar skurðaðgerð eða læknisfræðilegt inngrip er mikilvægt að þú vitir að það liggja engar vísindalegar sannanir að baki þessum röksemdafærslum. Þetta þýðir að enginn hefur framkvæmt rannsóknir sem sýna að þessar aðgerðir hafi haft jákvæð áhrif á börn og ungmenni sem fóru í gegnum þær, samanborið við intersex fólk sem fór ekki í gegnum þær.

Því skaltu spyrja þig þessarar spurningar: Hefðir þú viljað að foreldrar þínir tækju óafturkræfa ákvörðun um líkama þinn sem hefði verið hægt að fresta, og sem þú yrðir kannski ekki sátt/ur við þegar þú fullorðnast — eða hefðirðu viljað að þau biðu, leituðu sér aðstoðar og leyfðu þér að vaxa úr grasi og átta þig á því hvað þér fyndist um þinn eigin líkama?

Nýburinn minn er intersex. Hvað er líklegt að gerist á spítalanum?

Ef það kemur í ljós við fæðingu að barnið þitt sé intersex er líklegt að reynsla þín af tímabilinu strax eftir fæðinu verði ólík reynslu flestra foreldra:

- Barnið þitt verður kannski tekið af þér strax eða skömmu eftir fæðingu, í mislangan tíma í senn. Spyrðu alltaf hvert sé verið að fara með barnið, af hverju sé verið að taka það og hvenær komið verði með það til baka. Biddu um að fá að fara með, ef hægt er.
- Í stað venjulegra lækni skoðana og samskipta við hjúkrunarfræðinga eða ljósmæður muntu líklega hitta einhverja sérfræðinga. Þetta gætu til dæmis verið barnainnkirtlalæknir, barnaskurðlæknir eða aðrir sérfræðingar. Þú gætir hitt þá einn í einu eða í hópi. Líklegt er að hjúkrunarfræðingar og annað starfsfólk sjúkrahúsins verði líka viðstatt.
- Þú munt líklega fá mikið af nýjum upplýsingum sem er erfitt að skilja og/eða beiðnir um að heimila ýmiss konar prófanir á barninu þínu. Mikið af upplýsingunum sem þú færð verður á flóknu læknamáli. Ef þú færð einhverjar upplýsingar sem þú skilur ekki skaltu biðja um útskýringar. Spyrðu hvort prófun sé nauðsynleg áður en þú veitir heimild fyrir henni.
- Læknateymið á sjúkrahúsinu þínu gæti stungið upp á ýmiss konar lækni-fræðilegum meðferðum, bæði skurðaðgerðum og annars konar inngripum. Þar á meðal gætu verið kynkirtlatökur (fjarlæging á eistna- eða eggjastokkavef) og ýmiss konar skurðaðgerðir á kynfærum. Frestaðu öllum aðgerðum sem eru ekki lífsnauðsynlegar og leitaðu annars álits.



Margs konar tilraunameðferðir fara fram á mismunandi sjúkrahúsum. Í sumum tilvikum hefur þegar komið í ljós að þeim fylgi langvarandi áhrif á andlega heilsu og vitsmunagetu sem veldur áhyggjum. Þar á meðal er lyfjameðferð á meðgöngu og hormónastýring hjá ungum börnum gegnum hormónasprautur eða -gel.

- Ef barnið þitt hefur verið fjarlægt frá þér af einhverjum sökum, biddu um að því verði skilað undir eins.
- Biddu um að allar prófanir fari fram í návist þinni og spyrðu út í ástæður allra prófana áður en þú samþykkir þær. (Ef blóðprufu gerist þörf, einhverra hluta vegna, verður miklu auðveldara fyrir barnið þitt að hafa þig á staðnum til að róa sig).
- Ef mögulegt er, hringdu í ástvin eða manneskju sem þú treystir og biddu viðkomandi að koma og vera hjá þér. Þetta er erfiður tími fyrir alla nýbakaða foreldra og þú munt hafa í fleiri horn að líta en flestir. Það getur verið mjög gagnlegt að hafa aðra manneskju til staðar sem getur punktað hluti hjá sér og hjálpað til. Biddu um að samtölum verði frestað þar til þessi manneskja kemur.
- Skrifðu niður eða taktu upp eins mikið af upplýsingum og þú getur. Ef þú tekur samtöl upp þarftu ekki að hafa eins miklar áhyggjur af því að punkta upplýsingar hjá þér, og flestir símar nú til dags eru með innbygggt upptökutæki eða app sem hægt er að sækja á netið. Ef þú ert ekki með aðra manneskju hjá þér eftir fæðingu barnsins geta upptökur verið sérlega mikilvægt hjálpartæki til að rifja upplýsingar upp.
- Spyrðu spurninga og biddu um útskýringar. Taktu þér tíma. Þú getur ekki tekið ákvarðanir án þess að skilja. Stundum tekur það lengri tíma að skilja ný hugtök og heiti og þú átt óskoraðan rétt á því að skilja hvað er í gangi.
- Spyrðu hvenær þú megir fara heim. Heimili er miklu betra umhverfi heldur en spítali til að tengjast nýburanum sínum. Í flestum tilvikum ættirðu að geta farið heim á svipuðum tíma og aðrir foreldrar. Ef þetta er ekki raunin skaltu spyrja um ástæðuna. Ef ástæðan er sú að verið sé að biðja eftir niðurstöðum úr prófunum, spyrðu þá hvort þú megir fara heim og koma aftur í heimsókn þegar niðurstöðurnar berast. Pressaðu á að fá svör við því af hverju þú megir ekki fara heim.

Læknar eru að þrýsta á okkur um að taka ákvörðun í flýti. Hvað eigum við að gera?

Strax eftir fæðinguna munt þú (og maki þinn) líklega fyllast mótsagnakenndum tilfinningum. Þess utan geta barnsfæðingar valdið umtalsverðum breytingum á hormónastarfsemi, sem hefur áhrif á tilfinningar. Þessir tveir þættir þýða að þetta er ekki ákjósanlegur tími til að taka stórar ákvarðanir, hvað þá ákvarðanir sem geta haft afdrifarík áhrif á framtíð barnsins þíns.

Í sumum tilvikum munu læknar þó bjóða upp á tafarlausa meðferð eða skurðaðgerð. Stundum er nauðsynlegt að framkvæma meðferð án tafar, eins og fjallað er um í næsta kafla. Þótt sum inngrip séu nauðsynleg til að tryggja heilsu barnsins þíns (sjá Ákvarðanir um læknisfræðileg inngrip, bls. 14) er ekki hægt að rökstyðja flestar aðgerðir út frá læknisfræðilegum þörfum einum og sér, heldur þarf að grípa til félagslegs og útlitslegs rökstuðnings. Þar á meðal eru aðgerðir til að breyta útliti ytri kynfæra barnsins þíns af því að þau líta ekki út eins og kynfæri flestra, eða svo barnið þitt geti uppfyllt kynjaða félagslega athöfn, eins og það að pissa standandi ef barninu hefur verið úthlutað karlkyni. Þetta á líka við um aðgerðir til að búa til leggöng í börnum sem er úthlutað kvenkyni svo þau geti uppfyllt ákveðin félagsleg hlutverk. Þetta eru valkvæðar aðgerðir og barnið þitt á rétt á því að velja sjálft að fara í þær þegar það hefur aldur til að taka ákvörðunina. Í millitíðinni skaltu leita þér stuðnings og hafa samband við samtök intersex fólks, sem geta hugsanlega sett þig í samband við aðra foreldra sem hafa svipaða reynslu. Mundu að barnið þitt er sjálfstæð vera sem reidir sig á vernd þína, stuðning og umfram allt ást. Sýndu barninu mikla ástúð og njóttu þess að kynnast því.

Ég heyri mismunandi skoðanir á því hvað ég ætti að gera við barnið mitt. Hvernig veit ég hvað er best?

Sérhverjar aðstæður eru einstakar. Þú verður alltaf að setja vellíðan og heilsu barnsins þíns í fyrsta sæti. Gleymdu ekki heldur vellíðan þinni og fjölskyldunnar þinnar. Talaðu við fólk með reynslu, þar á meðal fullorðið intersex fólk, og kannaðu mismunandi möguleika. Líttu gagnrýnum augum á ráðleggingar sem einblína eingöngu á að breyta barninu þínu líkamlega. Ekki leyfa fólki að þrýsta á þig um að taka ákvörðun fljótt. Flestum ákvörðunum má fresta þar til barnið þitt hefur þroska til að taka þátt í ákvarðanatökuferlinu. Taktu þér tíma til að rannsaka málið, leitaðu stuðnings hjá aðilum sem gæta hagsmuna intersex fólks og einbeittu þér að því að kynnast fallega nýfædda barninu þínu.

Væri ekki auðveldara fyrir alla að senda barnið mitt í aðgerð meðan það er lítið?

Mögulega verða aðgerðir og önnur læknisfræðileg inngrip í frumbersku kynnt fyrir þér sem besti kosturinn, en það er mikilvægt að vita hverjar afleiðingarnar gætu orðið til langs tíma lítið. Í fyrsta lagi er mikilvægt að hafa hugfast að allar skurðaðgerðir með svæfingu eru lífshættulegar. Þetta á sérstaklega, en þó ekki einvörðungu, við um skurðaðgerðir sem framkvæmdar eru á smábörnum og ungum börnum. Í öðru lagi er mögulegt að fullkomlega heilbrigða intersex barnið þitt hætti að gera notað líkamshlutann sem aðgerðin er framkvæmd á, til dæmis þvagrásina, í aðgerð sem er ekki til að bjarga lífi barnsins heldur til að aðlaga líkama þess að væntingum. Engar langtímarannsóknir hafa verið gerðar á því hversu vel kynferðisleg virkni kynfæra, sem hafa farið í gegnum skurðaðgerðir í bernsku, varðveitist í raun og veru. Þvert á móti segist margt intersex fólk sem farið hefur í gegnum skurðaðgerðir finna fyrir doða og sársauka (vegna örvefs) og takmarkaðri eða engri kynferðislegri næmni á fullorðinsárum. Í þriðja lagi leiða mörg læknisfræðileg inngrip af sér þörf fyrir frekari inngrip og gera einstaklinginn stundum háðan læknum fyrir lífstíð. Þar að auki sýna sálfræðirannsóknir að sársaukaminni er þegar til staðar hjá kornabörnum, og margt intersex fólk sem fór í aðgerðir í frumbersku segist hafa fundið á sér að eitthvað hefði verið gert við sig, án þess að geta bent á hvað það var fyrr en miklu síðar. Loks má nefna að inngrip til að laga líkamann að væntingum breyta intersex líkama ekki í „karlmannslíkama“ eða „kvenmannslíkama“. Þær breyta bara útliti hans til að láta hann líta út og virka þannig, með misgóðum árangri.

Ef við ákveðum að leyfa ekki nein læknisfræðileg inngrip eða aðgerðir, mun líkamsstarfsemi barnsins míns virka að fullu?

Margt intersex fólk sem hefur ekki farið í neinar skurðaðgerðir eða læknisfræðileg inngrip er með fullkomlega heilbrigðan líkama. Samkvæmt þeim fáu rannsóknum sem til eru hefur flest intersex fólk sem farið hefur í aðgerðir til að gera líkamann „venjulegri“ glímt við margs konar heilsufarsleg vandamál sem tengjast þessum inngripum. Nema að alvarlegur aðsteðjandi heilsufarsvandi sé til staðar mælum við eindregið með því að biða þar til barnið er nógu gamalt til að taka þátt í ákvarðanatökuferlinu.

Hvernig ætti ég að skrá kyn barnsins míns á fæðingavottorðið?

Samfélag okkar viðurkennir oftast ekki fjölbreytileika kynja fólks með lagalegum hætti. Í flestum löndum muntu þar af leiðandi muntu finna fyrir þrýstingi um að skrá barnið annaðhvort sem karlkyns eða kvenkyns. Mismunandi lönd hafa mismunandi reglur um það hvenær skrá þurfi kyn í opinbera gagnagrunna; þetta getur verið allt frá nokkrum dögum til vikna eða jafnvel mánaða. Þú ættir ekki að láta þrýsta á þig um að skrá kyn áður en þörf krefur þegar þessu tímabili lýkur. Í löndum þar sem einu skráningarmöguleikarnir eru karlkyn og kvenkyn mæla intersex-samtök með því að skrá það kyn sem virðist eiga best við en að hafa skilning á því að það gæti þurft að breyta skráningunni þegar barnið þroskast svo hún passi við kynvitund þess.

Í hvaða kyni ætti ég að ala barnið mitt upp?

Intersex-samtök mæla með því að ala barnið upp sem strákr eða stelpu, því samfélög okkar eru uppbyggð út frá því. Á sama tíma ættirðu að hafa hugfast að barnið þitt gæti þroskað með sér kynvitund sem er ekki samræmi við kynið sem þú valdir. Það er ekkert að þessu – barnið þitt er bara að segja þér frá sjálfu sér þegar það hefur aldur til að tjá persónleika sinn.



Er þetta fötlun?

Það að vera intersex er dæmi um líkamlegan fjölbreytileika. Það að vera intersex er hvorki fötlun né langvarandi líkamleg hömlun. Intersex fólk sem gengið hefur í gegnum skurðaðgerðir og annars konar læknisfræðileg inngrip er þó oft með heilsufarsvandamál vegna inngripanna sem mætti flokka sem fatlanir.

Ætti ég að segja barninu mínu að það sé intersex?

Já. Intersex fólk sem er orðið fullorðið og ólst upp við skömm og leynd hefur greint skýrt frá því hversu neikvæð áhrif þessi reynsla hafði á einkalíf þess, fjölskyldulíf og sambönd við foreldra og umönnunaraðila. Á hinn bóginn greina fjölskyldur sem ræddu opinskátt við börnin sín um líkamlega fjölbreytni þeirra frá því hversu jákvæð áhrif þessi opinskáa umræða hafi haft á fjölskyldulífið og sjálfsöryggi barnsins og unglingsins. Þú mátt velja útskýringar sem hæfa aldri og þroska barnsins.

Mikilvægast er að láta barnið vita að þú elskir það nákvæmlega eins og það er.

Ætti ég að segja öðrum?

Ákvörðunin um að segja öðrum er persónuleg, en þú ættir líka að hugleiða hvaða áhrif hún mun hafa á barnið síðar á lífsleiðinni. Það að leynd þessu fyrir öllum og ræða það aldrei verður þó sennilega ekki gott fyrir þig eða barnið þitt. Eins og með allar aðrar persónulegar upplýsingar skaltu hugleiða hverjum þú treystir og hverjum gæti verið gagnlegt að segja frá. Þú munt reyndar þurfa að segja frá upp að einhverju marki þegar barnið þitt fer í leikskóla eða grunnskóla til að tryggja að barnið geti talað opinskátt um það að vera intersex við aðra. Þetta getur verið áskorun, svo við hvetjum þig að leita stuðnings og hugsu um eigin heilsu. Margir foreldrar sem hafa kosið að greina frá þessum upplýsingum segja þó að það hafi haft talsverðar jákvæðar afleiðingar sem hjálpuðu þeim að ala barnið upp í öruggu og valdeflandi umhverfi. Mundu að þú þarft ekki að svara öllum spurningum, sérstaklega ekki þeim sem eru of nærgöngular.

Ákvarðanir um læknisfræðileg inngríp

Fyrsta spurningin sem þú ættir að spyrja þig að er: Af hverju held ég að barnið mitt þurfi á læknisfræðilegum inngrípum að halda?

Er það vegna þess að barnið mitt þjáist af líkamlegum einkennum sem ógna lífi þess? Hér að neðan fylgja dæmi um aðstæður þar sem nauðsynlegt er að grípa inn í án tafar, auk aðstæðna þar sem ekki hefur verið sýnt fram á að tafarlaus inngríp séu nauðsynleg.

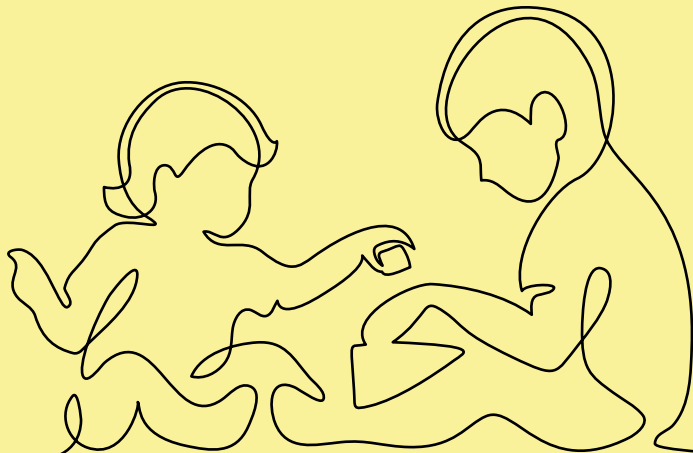
1. Tafarlausra inngrípa er þörf

Salt Wasting

Salt wasting getur átt sér stað í líkamlegu tilbrigði sem heilbrigðisstarfsfólk kallar ofvöxt á nýrnahettum (e. Congenital Adrenal Hyperplasia, CAH). Bæði börn sem eru álitin stelpur og strákar geta þjáðst af salt wasting. Nauðsynlegt er að grípa strax inn í til að vege upp á móti steinefnaskortinum hjá barninu, en það ætti að vera úr allri hættu eftir 24 tíma. Eftirlit og lyfjagjöf til að fyrirbyggja fleiri atvik gætu líka reynst nauðsynleg.

Lokuð þvagrás

Ef barnið þitt fæðist með lokaða þvagrás kemst þvag ekki úr líkamanum. Í því tilviki gæti verið nauðsynlegt að framkvæma skurðaðgerð strax til að koma í veg fyrir eitrun í líkama barnsins.



2. Ólíklegt er að þörf sé á tafarlausum inngrípum

Fjarlæging kynkirtlavefs

Stundum segja læknar foreldrum að fjarlægja ætti kynkirtlavef (vefinn sem eistu og eggjastokkar eru úr) til að fyrirbyggja hugsanlegt krabbamein. Hlutfall intersex fólks sem þróar með sér krabbamein í kynkirtlum hefur þó aldrei verið staðfest almennilega, því fjarlæging á kynkirtlum intersex fólks hefur verið stöðluð vinnubrögð áratugum saman. Með öðrum orðum er ekki til nógu margt intersex fólk sem hefur ekki farið í kynkirtlatöku til að sanna þessa áhættu. Til samanburðar má nefna að áhættan á brjóstakrabbameini leiðir ekki lækna til að hvetja allar konur til að fara í brjóstnám, heldur í reglulegt eftirlit til að skima eftir einkennum krabbameins. Fjarlæging á eggjastokka- eða eistnavef mun líka fyrirbyggja að barnið þitt gangi í gegnum náttúrulegan kynþroska. Ef kynkirtlarnir eru fjarlægðir mun barnið þurfa að fara í hormónameðferð til að koma kynþroskanum af stað. Þetta þýðir reglulegar læknisheimsóknir öll unglingsár barnsins þíns. Af ýmsum ástæðum fylgir sumt ungt fólk ekki hormónameðferðinni eins og ætlað er, sem getur valdið frekari vandamálum. Hormón gegna lykilhlutverki í heilsu beina og skortur á hormónum eftir kynkirtlatöku veldur mikilli hættu á beinryrð eða beinþynningu – ástandi þar sem bein verða brothætt. Margt fullorðið intersex fólk og sumir unglingar eru með beinryrð eða beinþynningu.

Kynfæraaðgerðir

Við höfum öll ákveðnar væntingar um það hvernig kynfæri kvenna eða karla líti út, en fæst okkar fá tækifæri til að sjá þá fjölbreyttu flóru sem til er. Í flestum samfélögum okkar er okkur kennt að kynfæri eigi að vera falin, svo hugmyndir okkar einskorðast við það sem við sjáum í líffræðikennslubókum eða hinum ýmsu miðlum. Í mjög mörgum tilvikum eru framkvæmdar aðgerðir til að breyta útliti kynfæra intersex barna. Ýmsar ástæður eru gefnar fyrir slíkum aðgerðum, til dæmis að fullorðni einstaklingurinn geti síðarmeir:

- Passað betur inn í samfélagið og alist upp sem karl eða kona
- Átt heilbrigt kynlíf með því að vera með kynfæri sem virka á svipaðri hátt og samfélagið væntir
- Aukið kyn sitt og stofnað fjölskyldu

Sumt intersex fólk er látið ganga í gegnum skurðaðgerðir og önnur læknisfræðileg inngrip sem er ætlað að tryggja að þau geti orðið ólétt eða eignast börn. Mörg þeirra sem voru látin ganga í gegnum þessi inngrip sem börn segja á fullorðins árum að þeim hafi fundist inngripin vera brot gegn líkama þeirra, bæði líkamlega og andlega, jafnvel sambærileg við kynferðislega misnotkun. Þau greina líka frá því að inngripin hafi tortímt löngun þeirra til að eiga í kynferðislegum samböndum á fullorðinsárum. Sumt heilbrigðisstarfsfólk hefur andmælt inngripum í bernsku á hreinum læknisfræðilegum grundvelli og fært fyrir því rök að líkamlega útkoman verði miklu betri þegar líkaminn er stærri og þroskaðri og sjúklingurinn sækist eftir meðferðinni sjálfur.

Niðurstöður

Í örfáum tilvikum gætu skurðaðgerðir verið nauðsynlegar og ekki hægt að fresta þeim, en margar valkvæðar skurðaðgerðir gætu verið settar fram sem nauðsynlegar. Passaðu að þú hafir eins miklar upplýsingar og mögulegt er og tíma til að taka ákvörðun áður en þú samþykkir nokkurt inngrip. Flestir intersex aðgerðasinnar og samtök mæla eindregið með því að engin ónauðsynleg inngrip eða inngrip til að laga líkamann að væntingum séu framkvæmd fyrir en einstaklingurinn hefur aldur til að taka upplýsta ákvörðun sjálfur. Þegar barnið þitt er orðið nógu gamalt ákveður það kannski að fara í einhver læknisfræðileg inngrip, en þetta er allt annað en að komast að því að inngrip hafi verið framkvæmd þegar þú varst barn án samþykkis þíns.

Læknar hafa oft sagt foreldrum að ef ekki séu framkvæmdar aðgerðir til að laga kynfæri barnsins að útlitslegum væntingum, eða ef kyn barnsins sé ekki skilgreint afdráttarlaust, muni það hafa sálræn vandamál í för með sér. En fyrir þessu eru nánast engar sönnur. Vaxandi fjöldi intersex fólks sem hefur ekki farið í gegnum læknisfræðileg inngrip er farinn að segja frá reynslu sinni og sýna að skurðaðgerðir eru ekki nauðsynlegar og að þau lifi heilbrigðu og hamingjusömu lífi. Aftur á móti er sálræni skaðinn sem hlýst af nærgöngulum og oft sársaukafullum inngripum á unga aldri mjög skýrt skjalfestur meðal intersex fólks sem hefur gengið í gegnum slík inngrip.

Ef læknir segir þér að aðgerð eða annars konar inngrip sé nauðsynleg, spyrðu:

- Nákvæmlega hvað þurfi að gerast og hvers vegna
- Hverjar hættur séu við það að grípa til aðgerða og að gera ekkert á þessum tímamarki
- Hvar þú getir nálgast frekari upplýsingar

Eftir tíma hjá lækni sem mælir með inngripum skaltu:

- Hafa samband við intersex-samtök eða foreldrasamtök í leit að ráðgjöf, upplýsingum og stuðningi.
- Fá aðstoð við að finna lækni sem getur gefið þér annað álit.
- Leggjast í eigin rannsóknir, fara yfir minnispunktana þína og passa að þú skiljir allt sem var sagt í læknatímanum.

Ef barnið þitt eða þú ákveður að læknisfræðilegt inngrip sé nauðsynlegt:

- Biddu lækninn að útskýra nákvæmlega hvað muni gerast
- Spyrðu lækninn hvort frekari inngripa gerist þörf og hvaða hættur fylgi þeim
- Spyrðu lækninn hvaða sálfræðistuðningur eða annars konar stuðningur sé í boði fyrir barnið þitt (og þig) ef þarf
- Leitaðu ráða, upplýsinga og stuðnings hjá intersex-samtökum

Fjölskylda sem hafði flutt til Evrópu frá Rómönsku Ameríku greindi frá eftirfarandi aðstæðum. Við fæðingu var typpi barnsins þeirra ekki eins langt og við var búist hjá strák. Heilbrigðisstarfsmaðurinn tók föður barnsins til hliðar og færði honum fréttirnar, sem að mati starfsmannsins voru slæmar. Hann sagði líka föðurnum að barnið hans gæti verið með kynþroskaheilkenni (e. disorder of sex development, DSD) og að nákvæmari greining myndi fylgja í kjölfarið. Heilbrigðisstarfsmaðurinn gerði ráð fyrir því að faðirinn hefði mestar áhyggjur af karlmenskuvinklinum og reyndi því að hughreysta hann með því að leggja til að ef þau vildu væri hægt að smækka kynfærið enn frekar og ala barnið upp sem stúlku. Viðbrögð föðursins voru þó allt önnur en við var búist. Hann æpti á lækninn, bannaði honum að ganga lengra og benti honum á að allir karlar í fjölskyldu hans hefðu verið með typpi af þessari stærð í fleiri kynslóðir og allir hefðu þeir átt hamingjurík hjónabönd.

Að tala við barnið þitt um það að vera intersex

Þótt það sé mikilvægt að þú látir barninu þínu ekki líða eins og það sé öðruvísi á neikvæðan hátt og það hafi ekki áhyggjur af því að vera intersex, getur verið alveg jafn slæmt að tala ekkert um það.

Hvenær og hvernig ætti að ræða við barnið?

Þótt það kunni að virðast „öruggara“ að nefna það ekki fyrr en barnið er orðið eldra, en það að fela upplýsingar fyrir barninu getur leitt til meira áfalls síðar meir þegar hið sanna kemur í ljós.

- Reyndu að svara öllum spurningum á viðeigandi hátt miðað við aldur barnsins, svo það verði búið undir allt nýtt sem það lærir.
- Þú þarft ekki að útskýra líffræðileg hugtök frá því að barnið er ungt, en þú getur kynnt hugmyndir um mismun fyrir barninu smám saman með athugasemdum eins og „það eru ekki allar stelpur eins“
- Búðu barnið þitt undir áskoranir og erfiðleika en fullvissaðu það um að þú verðir til staðar og að þið standið saman í þessu
- Minntu barnið þitt á það þegar á móti blæs að öll börn gangi í gegnum áskoranir og erfiðleika í æsku
- Hafðu hugfast að barnið þitt verður einn daginn að fullu sjálfstætt og þarf að þekkja allar staðreyndirnar frá fyrstu tíð til að geta tekið sjálfstæðar ákvarðanir síðar.
- Hafðu líka í huga að heiðarleiki mun hjálpa ykkur að eiga heilbrigt samband, jafnvel á erfiðustu unglingsárunum og í kjölfar þeirra. Ef barnið þitt uppgötvar að þú hafir haldið þessu leyndu gæti það valdið alvarlegum erfiðleikum innan fjölskyldunnar. Það er áfall fyrir margt ungt intersex fólk að uppgötva að þeirra nánustu hafi logið af þeim, og afleiðingarnar geta verið langvarandi erfiðleikar við að treysta fólki. Börn verðskulda og eiga rétt á að þekkja sannleikann um sig sjálf.

Að lágmarka og takast á við skömm

- Þótt það gæti verið ráðlegt að skipuleggja hvernig þið barnið þitt viljið segja öðrum frá því að barnið sé intersex (sjá Að tala við aðra um að barnið þitt sé intersex, bls. 22) skaltu gæta þess að breyta því ekki í leyndarmál. Ef barnið þitt heldur að það þurfi að leynd þessu fyrir öðrum, gæti því fundist að það sé eitthvað að sér eða eitthvað skammarlegt við sig
- Gefðu barninu allar staðreyndir um líkama sinn á jákvæðan hátt. Útskýrðu að hver og ein manneskja sé einstök og að fólk geti verið heilbrigt og hamingjusamt án þess að falla inn í þröngt skilgreinda flokka
- Reyndu að leggja ekki áherslu á það að intersex sé sjaldgæft eða óalgengt, því þetta getur valdið einangrunartilfinningu.
- Hugsaðu um aðstæður eða reynslu sem gæti verið öðruvísi fyrir barnið þitt og hvernig sé hægt að ræða þau mál á styðjandi hátt
- Ef barnið þitt ákveður að tala opinskátt um það að vera intersex, veittu því stuðning. Ef barnið vill það ekki, gerðu því ljóst að þú styðjir þessa ákvörðun líka.
- Ekki gera ráð fyrir því að þú vitir hver kynvitund eða kynhneigð barnsins er eða segja þeim hver hún verði. Eins og hjá öllum börnum gæti kynvitund eða kynhneigð barnsins verið önnur en þú bjóst við
- Margt fólk er ekki meðvitað um fjölbreytileikann sem er til staðar innan samfélaga okkar, hvað þá tilvist intersex fólks. Hugsanlega viltu undirbúa barnið þitt undir slíkar aðstæður og nóg er til af hjálpartækjum. Það mikilvægasta er að byggja sjálfstraust og láta barninu líða vel með líkama sinn – og jafnvel vera dálítið stolt af honum. Það er líka mikilvægt að barnið þitt viti að það á foreldra sem elska það nákvæmlega eins og það er og munu alltaf styðja það.

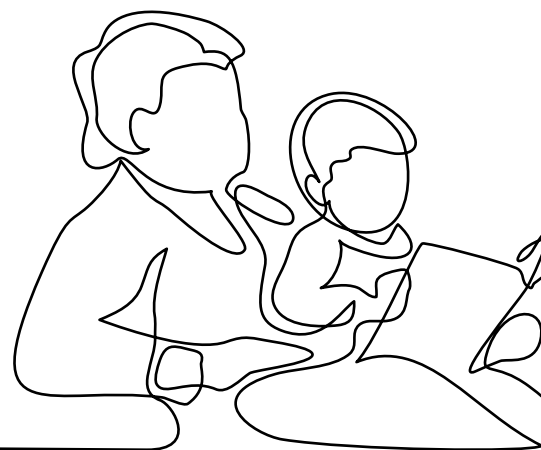
Ákvarðanataka

- Þér kann að líða eins og það sé barninu þínu fyrir bestu að taka ákvarðanir og grípa til aðgerða sem fyrst, en reynsla margs intersex fólks sýnir að hið gagnstæða er satt. Ef þú bíður þar til barnið þitt er nógu gamalt til að taka ákvarðanir sjálfst eða taka þátt í ferlinu er líklegra að útkoman verði jákvæð. Börn byrja að tjá sínar eigin skoðanir um tveggja ára aldurinn, svo þú ættir að fá barnið til að taka þátt í ákvarðanatöku eins fljótt og auðið er.
- Passaðu að læknar kaffæri hvorki þig né barnið þitt. Þetta gæti gerst einfaldlega vegna læknisfræðilegu hugtakanna sem þeir nota, vegna tilfinningarinnar um að þeir séu sérfræðingarnir í aðstæðunum, eða vegna skorts á upplýsingum. Þegar mögulegt er skaltu hafa vin eða ættingja með þér, manneskju sem þið barnið þitt treystið og getið rætt við um þá kosti sem eru í stöðunni og tekið ákvarðanir með.
- Ræddu alla möguleika við barnið þitt og nefndu skurðaðgerðir sem síðasta valkost (nema að brýnar heilsufarsástæður beri til).
- Deildu öllum upplýsingum um áhættu og mögulegar afleiðingar á hátt sem hæfir aldri barnsins.
- Gefðu barninu aðgang að eigin læknaskýrslum/lækningasögu. Barnið á rétt á þessum upplýsingum.
- Svaraðu öllum spurningum barnsins. Lestu þér til og hvettu og aðstoðaðu barnið við að afla sér upplýsinga sjálfst. Kenndu þér og barninu að afla góðra heimilda – að bera kennsl á traustar upplýsingar og forðast þær sem eru misvísandi.
- Minntu barnið þitt á að það viti manna best hvernig því líður um sitt eigið líf og líkama, en að stuðningur og hjálp séu til staðar ef það þarfnast hennar.
- Leyfðu barninu þínu að taka þátt í samtölum við lækna. Hvettu barnið til að spyrja spurninga og yfirfara ráðleggingar og upplýsingar á gagnrýnninn máta.
- Hvettu og styddu barnið þitt við að tak stjórnina á læknisskoðunum og – inn-gripum og kenndu barninu að samþykki þess sé nauðsynlegt á öllum stigum. Lestu þér til og kenndu barninu um réttindi sjúklinga.
- Tryggðu að í læknisskoðunum viti allt heilbrigðisstarfsfólk sem tekur þátt að barnið þitt sé intersex.
- Nema að barnið þitt sé orðið eldra og biðji um annað skaltu vera vitni að öllum læknisskoðunum sem barnið þitt gæti þurft á að halda.
- Gefðu barninu tíma og svigrúm til að búa sig undir og vinna úr viðburðum sem gætu verið kvíðvænlegir.

- Heilt á litið skaltu treysta barninu þínu – það er hæfara til að taka ábyrgar ákvarðanir en þú heldur

Stuðningur

- Mundu að þú ert ekki ein(n)/eitt og að þið barnið þitt gætuð þurft aukinn stuðning frá öðrum á ýmsum stigum.
- Láttu barnið þitt vita að því standi ýmiss konar stuðningur til boða, þar á meðal intersex hópar, ráðgjöf og meðferð, og að það að leita sér hjálpar þegar þörf krefur sé ekki veikleikamerki heldur jákvætt og til marks um að maður sé að hugsa um sjálfan sig.
- Hvettu barnið þitt til að finna og ganga í stuðningshópa ef það vill. Segðu barninu að það að deila lífsreynslusögum með öðru intersex fólki sé ein besta leiðin til að átta sig á mögulegum afleiðingum ákvarðana sinna, og að þar sé öruggt umhverfi til að kanna hvað það þýði að vera intersex. Ungu fólki sem notar samfélagsmiðla er hægt að beina í stuðningshópa á netinu. Áður en barnið þitt gengur í stuðningshóp skaltu þó ganga úr skugga um að hópurinn sé viðurkennður af intersex-samtökum.
- Sem foreldri eða forsjáraðili munt þú stundum þurfa aukinn stuðning. Þótt ekki sé víst að það verði sérstakur hópur fyrir foreldra intersex barna á þínu svæði geturðu leitað uppi aðra, sambærilega foreldrahópa eða gengið í hóp á netinu.



Að ræða við annað fólk um það að barnið sé intersex

Samþykki

Börn byrja að tjá skoðanir sínar um tveggja ára aldur, svo þú ættir að gera barnið þitt að þátttakanda í ákvarðanatöku um leið og hægt er. Spyrðu barnið hvað því finnist um að tala við aðra um það að vera intersex. Minntu barnið á að það sé ekkert til að skammast sín fyrir, en að þú viljir að þegar það er tilbúið að segja öðrum sé það búið að undirbúa sig undir möguleg viðbrögð annarra og geti tekist á við þau. Það er líka mikilvægt að gera samkomulag um það hverjir aðrir megi segja öðrum, hverjum megi segja frá og hvernig. Það þarf að fara varlega með persónuupplýsingar um barn eða ungmenni og tryggja að barninu finnist það alltaf hafa stjórn á því hver veit hvað og hvenær. Það er líka gagnlegt að ræða hugtök og orðanotkun, til að komast að samkomulagi um það hvaða orð þið notið og hvernig þið útskýrið hlutina fyrir öðrum. Hafðu líka hugfast að barnið gæti haft mismunandi afstöðu til málsins á ólíkum tímabilum á lífsleiðinni. Því ætti að taka þetta umræðuefni upp aftur við öll mikilvæg tímamót (að byrja í nýjum skóla, flytja í nýtt hverfi/til nýrrar borgar, að ganga í nýjan hóp/félag).

Vertu stolt/ur

Þegar þú talar við aðra um intersex barnið þitt skaltu ekki tala eins og þetta sé leyndarmál eða eitthvað til að skammast sín fyrir. Þú gætir upplifað neikvæðni eða vandræðalegheit frá öðrum, en því meira sem þú sýnir að það sé ekkert að, því meira mun fólk gera sér grein fyrir því að eina vandamálið séu fyrirfram gefnar hugmyndir þeirra eða þekkingarskortur.

Því opnari og stoltari sem foreldrar intersex barna eru, því meiri verður meðvitundin og skilningurinn í samfélaginu, sem er öllum til góða.



Sýndu þolinmæði

Annað fólk hefur kannski aldrei heyrt á intersex minnst og skilur kannski ekkert í fyrstu. Gefðu þér tíma til að útskýra hvað það þýðir að vera intersex. Útskýrðu að þetta sé algengt og fullkomlega náttúrulegt. Gerðu ráð fyrir því að fá vandræðalegar eða óviðeigandi spurningar og reyndu að svara á jákvæðan og yfirvegaðan hátt. Flestum gengur ekkert illt til; þau skortir bara þekkingu og eru óviss um það hvernig þau eigi að bregðast við. Notaðu einföld hugtök og orðalag.

Á sama tíma skaltu muna að þú berð ekki einn/ein/eitt ábyrgð á því að fræða aðra. Ef einhver spyr of margra spurninga geturðu sagt þeim að þú sért líka að læra, en bent þeim á upplýsingar ef þau hafa enn áhuga.

Samtöl við aðra fjölskyldumeðlimi

Ef þú átt önnur börn er mikilvægt að ræða við þau hvað það þýðir að vera intersex. Þú getur kynnt það smám saman fyrir þeim gegnum almenn samtöl um mismun og fjölbreytni. Það er mikilvægt að kenna bæði intersex barninu þínu og systkinum þess að bregðast við einelti eða stríðni, því systkinin gætu orðið fyrir aðkasti vegna tengslanna. Hvað eldri ættingja varðar, skaltu ekki gera ráð fyrir því að það verði erfiðara að tala við þau. Gildi eins og að koma fram við alla af virðingu eða að mæta því af æðruleysi sem hendur í lífinu geta höfðað til fólks með hefðbundnari lífsskoðanir. Jafnvel þótt þú finnist fyrir tregðu hjá einhverjum ættingjum við það að taka intersex barnið þitt í sátt eða ræða um það, skaltu gefa þeim tíma og biðja aðra ættingja sem hafa brugðist jákvætt við um að tala við þau. Hvettu þau til að læra meira um það að vera intersex gegnum greinar, heimildamyndir eða persónulegar frásagnir. Því meira sem þau vita um málefnið, því líklegri eru þau til að taka það í sátt og sýna stuðning.

Vertu bandamaður

Reyndu að stuðla að aukinni meðvitund um tilvist intersex fólks hvar sem þú getur ef barninu þínu þykir það ekki óþægilegt. Finndu tækifæri til að ræða intersex-tengd málefni við mismunandi hópa fólks eða deildu greinum og persónulegum frásögnum á samfélagsmiðlum. Ef fólk fer með rangar staðreyndir eða talar á fordómfullan hátt um intersex fólk, reyndu að leiðrétta það á kurteisán, vingjarnlegan en afdráttarlausan hátt. Annar möguleiki er að ganga í eða styðja intersex-samtök til að auka á sýnileikann í samfélaginu og stuðla að auknum réttindum fyrir intersex fólk.

Spurningar sem annað fólk gæti spurt

Er barnið þitt strákur eða stelpa?

Svarið veltur á því hvernig þú elur barnið þitt upp. Ef þú elur barnið upp sem strák eða stelpu geturðu einfaldlega svarað í samræmi við það. Ef þú þekkir manneskjuna person well eða þér finnst ekki óþægilegt að gera það, geturðu svarað því til að barnið sé intersex og þú sért að ala það upp sem strák eða stelpu. Ef þú ert að ala barnið upp án þess að skilgreina kyn þess sem stendur geturðu sagt að þú sért að ala barnið upp á kynhlutlausan hátt.

Fór eitthvað úrskeiðis?

Nei, þetta er fullkomlega náttúrulegt. Þetta kemur fyrir a.m.k. 1 af hverjum 200 börnum og sumar heimildir segja að allt að 1,7% barna geti verið með einhvern breytileika á kyneinkennum. Þetta er bara ekki rætt sérlega oft í samfélaginu.

Þýðir þetta að barnið þitt sé tvítóla / tvíkynja?

Nei. Líffræðilega tvíkynja verur hafa heil kyn- og æxlunarferi bæði kvenna og karla, og það er ómögulegt í mannverum. Intersex fólk er bara með breytileika á kyneinkennum sínum sem passar ekki við læknisfræðileg norm fyrir karl- og kvenlíkama.

Er þetta fötlun eða heilkenni?

Intersex er bara annað dæmi um fjölbreytileika mannkyns, rétt eins og breytileiki á hárlit eða hæð. Breytileikinn verður ekki að fötlun nema að intersex fólk sé mismunað og það fái ekki sömu tækifæri og fólk sem ekki er intersex.

Hvernig líta kynfæri barnsins þíns út?

Tillaga að svari til ókunnugra: Finnst þér þetta ekki skrytin spurning? Það er frekar óvanalegt að spyrja út í útlitið á kynfærum annarrar manneskju. Jafnvel kornabörn eiga rétt á friðhelgi einkalífs.

Tillaga að svari til ættingja: Þau líta bara ljómandi vel út.

Hvaða áhrif mun þetta hafa meðan barnið er að vaxa úr grasi?

Mörg intersex börn vaxa úr grasi án þess að þarfnast læknisfræðilegra inngripa eða stuðnings frá sérfræðingum, svo lengi sem þau eru umkringd fólk sem elskar þau og tekur þau í sátt eins og þau eru. Því að vera á einhvern hátt öðruvísi fylgir oft hærra tíðni eineltis eða mismununar, svo aðalatriðið er að stuðla að meiri vitneskju og viðurkenningu á intersex fólk á öllum sviðum í lífi barnsins þíns.

Hefur þetta áhrif á aðlöðun?

Það er ekkert orsakasamband milli kyneinkenna og kynhneigðar, svo intersex einstaklingar geta verið lesbíur, hommar, gagnkynhneigðir, tvíkynhneigðir eða haft hvaða aðra kynhneigð sem er.

Intersex fólk og kynvitund

Margt intersex fólk skilgreinir sjálf sig sem konur eða karla og er oft sammála kyninu sem því var úthlutað við fæðingu. Stundum hefur intersex fólk sem var úthlutað kyni við fæðingu áttað sig á því að það kyn á ekki við. Í þessum tilvikum vill manneskjan líklega breyta nafninu sínu og kyntjáningu til að passa betur við kynvitund sína. Aðrir intersex einstaklingar ákveða að skilgreina sig hvorki sem konu né karl (eru kynsegin) og vilja e.t.v. tjá sig bæði eða hvorki á hefðbundinn kvenlegan eða karlmannlegan hátt. Tvær intersex manneskjur með sömu kyneinkennin geta verið með ólíka kynvitund.



Samtöl við kennara, lækna og aðra fagaðila um það að barnið þitt sé intersex

Á ýmsum tímapiptum á lífsleiðinni muntu þurfa að ákveða hvaða fagaðilar þurfi að vita að barnið þitt sé intersex og hvernig þú ætlir að nálgast þetta samtöl við þau.

Það er mikilvægt að gera barnið að þátttakanda í ákvarðanatökunni eins fljótt og hægt er. Mjög ung börn geta tjáð óskir og skoðanir ef þau eru spurð á réttan hátt. Þótt barnið þitt muni ekki geta tekist á við alla þætti í ákvarðanatöku meðan það er mjög ungt er mikilvægt að það fái að takast á við eins mikið og það getur frá fyrstu tíð. Þetta mun valdefla barnið og gefa því sterkari tilfinningu fyrir stjórn yfir sínu eigin lífi. Í þessum kafla finnurðu punkta sem hjálpa þér að skipuleggja og eiga samtöl við kennara, lækna og annað fagfólk/fullorðna sem munu eiga í samskiptum við barnið þitt.

1. Læknar og heilbrigðisstarfsfólk

Fyrstu fagaðilarnir sem þið barnið þitt munuð eiga í samskiptum við verða líklegast læknar og heilbrigðisstarfsfólk. Ákvarðanatöku um læknisfræðileg inngrip var rædd hér að ofan (sjá bls. 14), svo eftirfarandi texti einblínir á reglulegar skoðanir og aðra tíma.

- Þegar þú velur lækni fyrir barnið þitt, kannaðu þá hvort hán sé upplýst um intersex eða a.m.k. opið fyrir því að læra. Vertu viss um að þér lítist vel á lækinn áður en þú skráir og ferð með barnið til hans. Ef barnið er stálpað, hvettu það til að taka þátt í valinu og leyfðu barninu að ákveða hvort þetta sé réttur lækni fyrir það.
- Gerðu spurningalista fyrir fundinn og skrifaðu niður minnisþunkta á fundinum. Ef til vill viltu líka hljóðrita samtalið, með leyfi læknisins, svo þú getir hlustað á það aftur og beðið um skýringar á atriðum sem þú náðir ekki alveg í tímanum. Ef það er ekki hægt, biðdu lækinn þá að skrifa niður öll orð, hugtök og orða-sambönd sem þú skilur ekki alveg.
- Ræddu alltaf við barnið um það hvort það vilji hafa þig með sér hjá læknum eða ekki. Almenn ætt foreldrar að vera viðstaddir nema að barnið biðji sérstaklega um að þau séu það ekki. Gerðu barninu ljóst að það ráði þessu sjálft.

- Spyrðu lækna hvar þú getir fundið meiri upplýsingar um líffræði barnsins þíns. Láttu lækinn hafa þær upplýsingar sem þú hefur fundið.
- Afritaðu allar læknaskýrslur barnsins þíns: skjöl og niðurstöður úr prófunum.
- Vertu til staðar fyrir barnið þitt og reyndu eftir besta megni að fyrirbyggja óþarfa prófanir eða heimsóknir frá læknum sem þurfa ekki að skoða barnið þitt.

Ef heilbrigðisstarfskraftur mælir með einhvers konar skurðaðgerð, biðdu þá um útskýringu á því hvort hún sé mikilvæg fyrir líkamlega heilsu barnsins eða snúist um að gera útlitslegar breytingar. Ekki samþykkja óljós svör eins og „þetta verður betra svona“ heldur biðdu um skýrar upplýsingar. Taktu upplýsingarnar upp eða glósaðu þær hjá þér. Leitaðu alltaf eftir álit annars fagaðila og reyndu að hafa samband við intersex-samtök eða foreldra intersex barna.

2. Kennarar og skólstarfsfólk

Yngri börn

Kanski verður óþarfi að ræða neitt við skólstarfsfólk. Það fer eftir barninu þínu og aðstæðum ykkar. Ef barnið er opið fyrir því að tala um það að vera intersex og er líklegt til að minnst á það í skólanum er best að ræða við kennara barnsins og skólástjóra grunn- eða leikskólans fyrirfram. Þú ættir að kanna hvað þau vita um það að vera intersex (eða að öllum líkindum benda þeim á upplýsingar um það), ræða mögulegar aðstæður sem kunna að koma upp og sammælast um það hvernig eigi að nálgast þær. Ef barnið þitt leiðir sjaldnast hugann að því að það sé intersex og minnst því sjaldan eða aldrei á það er kannski óþarfi að upplýsa skólstarfsfólk á þessum tímapipti.

Ef barnið þitt þarf að taka lyf eða þarf sérstakan aðbúnað til að skipta um fót eða fara á salernið þarf að gera samkomulag við viðeigandi starfsfólk um það hvernig þetta verði gert. Minntu starfsfólkið á að barnið þitt á rétt á friðhelgi einkalífs og að allar upplýsingar sem gefnar eru upp séu trúnaðarmál og eigi aðeins að berast þeim sem þurfa á þeim að halda. Upplýstu þig um þær reglur og leiðbeiningar sem eru í gildi á svæðinu þínu.

Eldri börn

Áður en barnið þitt fer í unglingsáæild eða framhaldsskóla skuluð þið ræða um það hvernig það vill nálgast aðstæður. Hvettu barnið til að hugleiða kosti og galla mismunandi nálgana og hugsanlegar afleiðingar, svo það geti tekið upplýsta ákvörðun. Ef barnið ákveður að það sé best að funda með skólanum eða stofnuninni áður en það hefur nám, hvettu það þá til að taka þátt í fundinum og aðstoða það við að leiða umræðurnar með því að ákveða hvað það vilji segja og búa sig undir líklegar spurningar.

Það er gott að spyrja skólann hvort hann sé með eineltisstefnu og ræða hvernig tekið sé á atvikum sem koma upp. Það er líka þess virði að spyrja um stuðning við nemendur og fá að vita hvers konar hjálplegir hópar eða þjónusta standi nemendum til boða.

Ef barnið þitt vill vera opinskátt með það að vera intersex, ræðið þá mismunandi leiðir til að greina starfsfólki frá því og ákveðið hvernig starfsfólkið geti stutt barnið þitt á jákvæðan og öruggan hátt. Hugsaðu um leiðir fyrir þig og starfsfólkið til að kanna líðan barnsins, án þess þó að hnýsast, svo þið getið tryggt að það verði ekki fyrir neikvæðum afleiðingum af því að vera opinberlega intersex.

Ef barnið þitt vill ekki greina frá því að það sé intersex eða vill aðeins segja fáeinum aðilum það í trúnaði skuluð þið ræða hvernig sé best að nálgast það og hvernig barnið myndi takast á við það ef einhver kæmst að þessu óvart.

3. Annað fagfólk

Annað fagfólk sem gæti haft aðkomu að lífi barnsins þíns eru t.d. félagsráðgjafar, æskulýðsstarfsfólk, íþróttáþjálfarar, trúarleiðtogar eða sálfræðingar. Svipuð viðmið eiga við um upplýsingagjöf til þeirra og til kennara. Taktu til greina hversu miklum tíma barnið ver með þessari manneskju og í hvaða samhengi. Almennt þarf ekki að ræða það að barnið þitt sé intersex við ofangreinda fagaðila nema að barnið sé líklegt að opna sjálft á umræðuefnið eða langi að segja þeim. Annars er engin ástæða til að ræða þetta nema að barnið sé með sérstakar þarfir, t.d. ef það þarf einkaklefa til að skipta um föt.

Ef barnið þitt þarf að fara til sálfræðings eða annars fagaðila í geðheilbrigðismálum er ráðlegt að ræða þetta við fagaðilann og barnið fyrir fyrsta tímann. Það hafa ekki allir fagaðilar í geðheilbrigðismálum þekkingu á intersex-tengdum málefnum, svo upplýsinga eða leiðsagnar gæti verið þörf. Fylgstu með viðbrögðum fagaðilans meðan samtalið stendur yfir. Flest fagfólk fagnar því að læra eitthvað nýtt, en ef viðbrögðin vekja hjá þér óöryggistilfinningu skaltu annaðhvort ræða þau við fagaðilann til að fá áhyggjum þínum svarað eða leita til annars sérfræðings. Hlustaðu líka grannt á tilfinningar barnsins þíns í garð allra fagaðila sem það á í samskiptum við. Börn geta venjulega tjáð sig um það hvort þau vilji hitta einhvern eða ekki frá unga aldri.

Ef barnið þitt tekur þátt í trúfélagi viltu ef til vill ræða málin við viðeigandi einstaklinga þar. Þetta fer sem fyrr eftir aðstæðum ykkar og sambandi ykkar við trúna. Kannski vilt þú leita eftir persónulegum stuðningi frá leiðtoga í söfnuðinum; sömuleiðis gæti barnið þitt vilja upplýsa einhvern sem það treystir.

4. Niðurstöður

Stefndu á að gera barnið að þátttakanda í öllum þessum samtölum í samræmi við aldur þess og þroska. Mjög ung börn eru ef til vill ekki tilbúin að taka fullan þátt í samtölum, en það er gott að hafa þau með frá upphafi svo þau hafi val um það hversu mikið þau taka þátt. Ef barnið hefur ekki áhuga á að taka þátt í samtalinu eða finnst það óþægilegt eða vandræðalegt, segðu því þá hvað þú ætlir að segja og kannaðu hvort það sé sátt við það hvernig þú ætlir að tala fyrir hönd þess. Þótt barnið hafi einu sinni sagst ekki vilja taka þátt í samtali skaltu hafa hugfast að þessi afstaða getur breyst með tímanum. Gefðu barninu alltaf færi á að taka þátt, án þess þó að beita neinum þrýstingi.

Orðskýringar

Litningur

Práðlaga fyrirbæri úr kjarnsýrum og próteinum í kjarna flestra lifandi frumna, sem ber erfðaupplýsingar á formi gena.

DDS – Disorders of Sex Development (eða Differences of Sex Development)

Hugtakið DSD, sem þýðir „kynþroskaheilkenni“ eða „breytileiki á kynþroska“ á íslensku, var kynnt til sögunnar á ensku árið 2006 og hefur síðan verið notað af læknum til að tala um intersex líkama. Sumt intersex fólk notar þessi hugtök til að tala um sig sjálft. Vaxandi fjöldi intersex fólks er þeirrar skoðunar að DSD-hugtökin ýti undir fordóma og vill frekar nota hugtakið intersex.

Dýadískur (e. dyadic)

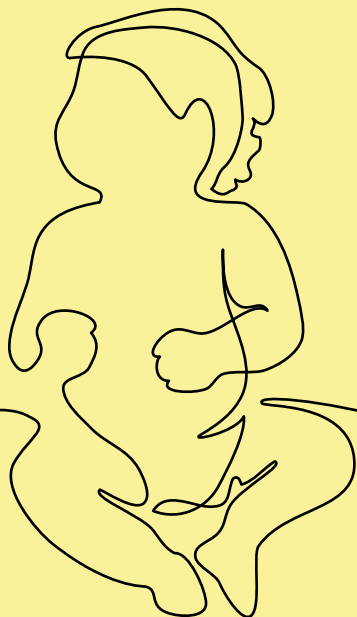
Samansettur úr tveimur hlutum eða þáttur; tvenndarkerfi. Notað sem andheiti við intersex á ensku og fleiri málum. Á íslensku hefur „dyadic“ stundum verið íslenskað sem „markkynja“.

Kyngervi

Félagslegt kerfi sem leggur menningarlegar og félagslegar væntingar á einstaklinga út frá kyninu sem þeim er úthlutað.

Kynjatvíhyggja

Útbreidd hugmyndafræði í samfélögum okkar um að allir einstaklingar séu annaðhvort karlar eða konur, bæði líffræðilega og félagslega.



Kyntjáning

Birtingarmyndir kynvitundar einstaklings sem aðrir sjá, t.d. klæðaburður, talsmáti og fas. Kyntjáning fólks þarf ekki endilega að passa við kynvitund(ir) þess eða kynið sem því var úthlutað við fæðingu.

Kynvitund

Djúpstæð, einstaklingsbundin innri reynsla manneskju af kyni sínu, sem er ekki endilega í samræmi við kynið sem manneskjunnar var úthlutað við fæðingu, þar á meðal persónuleg upplifun af líkama sínum (þ.m.t. hugsanlegar breytingar á útliti eða líkamsstarfssemi gegnum skurðaðgerðir, lækni-meðferðir eða aðrar aðferðir sem manneskjan velur af fúsum og frjálsum vilja) og aðrar birtingarmyndir kyns, þar á meðal klæðaburður, talsmáti og fas.

Kynvitund sumra fellur ekki undir kynjatvíhyggjuna og þau norm sem tengjast henni.

Kynfæri

Kynfæri einstaklings

Kynkirtlar

Eista, eggjastokkur eða eistna-eggjastokkur

Hermaphrodite (enska)

Úrelt hugtak sem er oft notað á ensku til að lýsa intersex fólki. Í dag er þetta álitnið niðrandi orð.

Tvíkynjungur, tvítóla, viðrini

Úrelt hugtök sem notuð hafa verið til að lýsa intersex fólki á íslensku. Í dag eru þetta álitin niðrandi orð.

Intersex

Hugtök sem tengist fjölda líkamlegra einkenna eða tilbrigða sem liggja á milli staðalmynda um líffræðilegt karlkyn og kvenkyn. Intersex fólk fæðist með útlitseinkenni, hormónastarfsemi eða gen sem eru ekki alfarið kvenkyns eða karlkyns; eða samsetning á kvenkyns og karlkyns; eða hvorki kvenkyns né karlkyns. Margar birtingarmyndir intersex eru til; þetta er róf eða regnhlífarheiti frekar en einn stakur flokkur.

Þess vegna nota intersex aðgerðasinnar oft frekar hugtakið „kyneinkenni“ (til dæmis þegar rætt er um grundvöll fyrir vernd gegn mismunun). Það er ekki til neitt eitt ástand sem kallast „intersex staða“. Það að tala um kyneinkenni endurspeglar það að intersex er líkamleg upplifun og aðeins einn þáttur í sjálfsm mynd manneskju.

Markkynja

Sjá Dýadískur (e. dyadic).

LGBTQI

Algeng skammstöfun á ensku yfir hópa hinsegin fólks: lesbíur, homma, tvíkynhneigða, trans, hinsegin og intersex (e. Lesbian, Gay, Bisexual, Transgender, Queer and Intersex).

Kynsegin

Hugtak yfir fólk sem hefur kynvitund sem fellur fyrir utan eða á milli hinna hefðbundnu flokka „kona“ og „karl“.

(Líffræðilegt) kyn (e. sex)

Samsetning líkamegra einkenna manneskju, þar á meðal litninga, hormóna, innri og ytri æxlunarfæra og annars stigs kyneinkenna. Í flestum löndum er enn stuðst við tvíhyggju um karla og konur, sem er útilokandi fyrir intersex fólk.

Kyneinkenni, breytileiki á kyneinkennum

Kyneinkenni er hugtak yfir líkamlega og líffræðilega þætti sem tengjast líffræðilegu kyni. Þau skiptast í fyrsta stigs kyneinkenni eins og litninga, ytri líkamsbyggingu, hormónastarfsemi og æxlunarfæri, og annars stigs kyneinkenni sem koma í ljós við kynþroska, svo sem brjóst, skeggvöxt og skapahár, barkakýli, hæð og fitudreifingu.

Hugtakið „breytileiki á kyneinkennum“ er því álitid réttara hugtak af mörgum aðgerðasinum heldur en „intersex staða“, því það vísar til breiðs rófs mögulegra einkenna frekar en einnar, einsleitrar stöðu eða reyns lu af því að vera intersex.

Kynhneigð

Geta hvers einstaklings til að mynda djúpstæða ástúð, upplifa tilfinningalega og kynferðislega aðlöðun að, og eiga nán og kynferðisleg samskipti við einstaklinga af öðru kyni en sínu eigin, af sama kyni eða af fleiri en einu kyni.

Trans

Regnhlífarhugtak yfir fólk með kynvitund og/eða kyntjáningu sem er frábrugðin kyninu sem því var úthlutað við fæðingu.

Trans fólk getur fallið undir einhver eftirfarandi hugtaka, þótt listinn sé ekki endilega tæmandi: trans karlar, trans konur, klæðskiptingar, dulkyntja, kynsegin, frjálsgerva, fjölgerva, eigerva, tvígerva eða hvaða önnur kynvitund eða kyntjáning sem fellur ekki að samfélagslegum og menningarlegum væntingum um kynvitund.

Sumt intersex fólk skilgreinir sig sem trans, en intersex manneskja er ekki endilega trans vegna þess eins að hán samsamar sig ekki kyninu sem háni var úthlutað við fæðingu.

Margar ofangreindra skilgreininga voru fengnar með góðfúslegu leyfi úr orðskýringasafni ILGA-Europe á vefnum og staðfærðar lítillega í íslenskri þýðingu. Einnig má benda á hinsegin fræðsluvefinn www.otila.is, en þar er að finna ítarlegar orðskýringar um intersex og önnur hinsegin tengd málefni.



Gagnlegir hlekkir

Evrópsk intersex samtök

OII Europe
www.oii.eu
www.intervisibility.eu

Young & Intersex
www.facebook.com/Youngandintersex

Evrópsk hinsegin samtök

IGLYO
www.iglyo.com

ILGA Europe
www.ilga-europe.org

Transgender Europe (TGEU)
www.tgeu.org

European Parents' Organisations

EPA
www.euparents.eu

European Association for Children in Hospital
www.each-for-sick-children.org

Íslensk samtök

Intersex Ísland
intersex.samtokin78.is

Samtökin '78
www.samtokin78.is

Gagnlegar greinar og heimildir

Að standa með mannréttindum intersex fólks
á ensku: www.goo.gl/NQmPSa www.goo.gl/fS3pXU
á íslensku: <https://bit.ly/2PMPAlt>

Til stuðnings mannréttindum og til útrýmingar á mismunun í garð intersex fólks,
yfirlýsing þings Evrópuráðsins
á ensku: www.goo.gl/wZHFgW

Skýrsla Evrópuráðsins: Til stuðnings mannréttindum og til útrýmingar á mismunun
í garð intersex fólks
á ensku: www.goo.gl/eHjPsx

Greinargerð Evrópuráðsins: Mannréttindi og intersex fólk
á ensku: www.goo.gl/gc6QdN

Evrópuráðið: Yfirlýsing um rétt barna til líkamlegrar friðhelgi
á ensku: www.goo.gl/XDjjxs

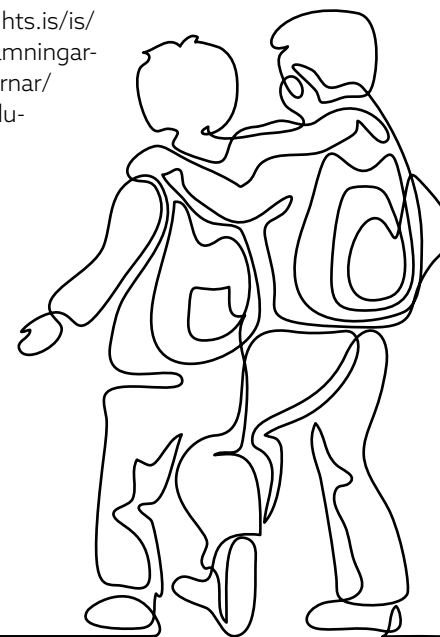
Barnasáttmáli Sameinuðu þjóðanna
á ensku: www.goo.gl/SAAouz

á íslensku: <http://www.humanrights.is/is/mannrettindi-og-island/helstu-samningar-og-yfirlýsingar/sameinudu-thjodirnar/samningur-sameinudu-thjodanna-um-rettindi-barnsins>

Mannréttindayfirlýsing Sameinuðu þjóðanna
á ensku: www.goo.gl/zwnieT

á íslensku: <http://www.humanrights.is/is/mannrettindi-og-island/helstu-samningar-og-yfirlýsingar/sameinudu-thjodirnar/mannrettindayfirlýsing-sameinudu-thjodanna>

Stofnskrá EACH
á ensku: www.goo.gl/QJ4SGe



Um útgefendurnar

IGLYO

www.iglyo.com

IGLYO – Alþjóðasamtök hinsegin ungmenna og stúdenta (The International Lesbian, Gay, Bisexual, Transgender, Queer & Intersex (LGBTQI) Youth & Student Organisation) er stærsta tengslanet hinsegin ungmenna- og stúdentasamtaka í heimi, með yfir 90 meðlimasamtök í yfir 40 Evrópulöndum.

Markmið IGLYO eru:

- að byggja upp unga aðgerðasinna
- að auka sýnileika og sýna fjölbreytileika ungs hinsegin fólks
- að gera menntun örugga og aðgengilega fyrir alla
- að þróa og viðhalda virku og samtengdu neti aðildarfélagar

IGLYO nær þessum markmiðum gegnum mikinn fjölda alþjóðlegra námskeiða og viðburða, uppbyggingu á netinu, virkjun ungmenna til þátttöku, stafrænar frásagnir og herferðir, og verkefni okkar um hinseginvæna menntun.

IGLYO aisbl eru frjáls félagasamtök skráð í Belgíu (No. d'entreprise: 808808665).

OII Europe

www.oii europe.org

OII Europe (Organisation Intersex International Europe) eru regnhlífarsamtök evrópskra mannréttindamiðaðra intersex-samtaka og eru með aðildarfélag á öllum aðildarsvæðum Evrópuráðsins. OII Europe var stofnað á mannréttindaginn 10. desember á öðru Intersex-málþinginu í Stokkhólmi árið 2012.

OII Europe er sjálfstætt hlutdeildarfélag í Organisation Intersex International (OII), sem er dreifstýrt tengslanet intersex samtaka. OII var stofnað árið 2003 og hefur starfað í öllum heimshlutum gegnum hópa í einstökum þjóðlöndum.

Markmið OII Europe eru:

- full framkvæmd mannréttinda, líkamlegrar friðhelgi og sjálfsákvörðunarréttar fyrir intersex fólk
- lagalegt bann við læknisfræðilegum inngripum og sálfræðimeðferð án samþykkis; heilbrigðisstarfsfólk og aðrir fagaðilar skuli ekki framkvæma neina meðferð til breytingar á kyneinkennum sem getur beðið þar til einstaklingurinn sem sæta á meðferðinni getur veitt upplýst samþykki
- að stuðla að sjálfsmeðvitund, sýnileika og viðurkenningu á intersex fólki
- full vernd fyrir mismunun á grundvelli kyneinkenna
- fræðsla til samfélagsins um intersex-málefni út frá sjónarhóli mannréttinda

EPA

www.euparents.eu

EPA tengir saman foreldrafélög í Evrópu sem tala máli yfir 150 milljóna foreldra. EPA tekur þátt í samvinnuverkefnum bæði sem fulltrúi foreldra og til að gefa foreldrum öflugan rödd þegar kemur að þróun menntastefnu og ákvarðanatöku fyrir Evrópu í heild. Á sviði menntunar stefnir EPA að því að auka virka þátttöku foreldra og viðurkenningu á lykilhlutverki þeirra sem aðalábyrgðaraðila fyrir menntun barna sinna.

EPA styður þátttöku og samvinnu foreldra í margs konar menntunarmálum með því að:

- Safna og miðla upplýsingum gegnum útgefið efni frá EPA, þar á meðal fréttabréf, skýrslur af námskeiðum, vefsíðu EPA og umræðuvettvanga.
- Beina kastljósinu að nýsköpun í menntunarsamvinnu og dreifa upplýsingum um áhugaverðar og frumlegar menntunaraðferðir.
- Beita sér fyrir stuðningi og þjálfun fyrir foreldra.
- Styðja rannsóknir á öllum sviðum sem tengjast þátttöku foreldra í menntunarmhverfinu.
- Vinna með ýmsum samstarfsaðilum á sviði menntunar, í víðum skilningi.



Upphafleg ensk útgáfa fjármögnuð af



Þýðing gefin út af



Government of
the Netherlands



Þessi leiðarvísir var gefinn út með fjárhagslegum stuðningi mennta-, menningar- og vísindaráðuneytis Hollands og Réttinda-, jafnréttis- og borgaraverkefni Evrópusambandsins 2014–2020 (Rights, Equality and Citizenship, REC). Efni þessa rits er á ábyrgð IGLYO, Oii Europe & EPA og má ekki túlkast á nokkurn hátt sem afstaða hollenska ráðuneytisins eða framkvæmdastjórnar Evrópusambandsins.