

ISSRA Ассоциация
русскоязычных
интерсекс
людей

МОЙ ИНТЕРСЕКС РЕБЁНОК

пособие для родителей детей
с вариациями полового развития



WWW.ARSIINTERSEX.ORG

[@](#) [f](#) ARSIINTERSEX

ARSIINTERSEX@GMAIL.COM

Якоб, А., Киселев, А., Лапов, А., Савельев, И.С.
*Мой интерсекс ребёнок: пособие для родителей детей
с вариациями полового развития.* Ассоциация
русскоязычных интерсекс людей, 2019.

СОДЕРЖАНИЕ

| | | | |
|--|----|---|----|
| Предисловие | 3 | Оперировать нельзя, принять | 16 |
| Мой интерсекс ребёнок | 4 | Причины проведения операций | 18 |
| Кто такие интерсексы? | 5 | Вред операций | 19 |
| Мой ребёнок — интерсекс? | 6 | Онкологические заболевания | |
| «Коррекция» разнообразия | 7 | и вариации развития пола | 20 |
| Мифы об интерсекс людях | 9 | Есть ли необходимые операции | |
| | | при интерсекс вариациях? | 21 |
| Отличные тела интерсекс детей | 10 | Воспитание интерсекс ребёнка | 22 |
| Вариация Свайера | 11 | Как говорить с ребёнком о его особенностях? | 24 |
| Полная нечувствительность к андрогенам | 12 | <i>От 0 до 6 лет</i> | 24 |
| Частичная нечувствительность | | <i>От 7 до 11 лет</i> | 24 |
| к андрогенам и вариация Клайнфельтера | 12 | <i>От 12 до 14 лет</i> | 25 |
| Вариация Шерешевского-Тёрнера | 13 | <i>15 лет и старше</i> | 25 |
| Овотестикулярная вариация | | Что делать в случае травли в школе? | 25 |
| полового развития | 13 | Опыт | 26 |
| Вариация Майера-Рокитанского- | | <i>Родители о контактах с врачами</i> | 26 |
| Кюстера-Хаузера | 13 | <i>Родители — родителям</i> | 26 |
| Врождённая гиперплазия | | <i>Интерсекс люди — родителям</i> | 27 |
| коры надпочечников (ВГКН) | 14 | О ваших правах | 28 |
| Дефицит 5-альфа-редуктазы | 14 | Закключение | 33 |
| Гипоспадия | 14 | Рекомендуемые материалы | 34 |
| Смешанная дисгенезия гонад | 15 | | |

ПРЕДИСЛОВИЕ

Почему это случилось с нами? Что мы скажем родным? Что будет с нашим ребёнком? Ассоциация русскоязычных интерсекс людей (АРСИ) разработала настоящее пособие специально для родителей детей с вариациями полового развития (интерсекс детей) в ответ на некоторые вопросы, которые недостаточно освещены в русскоязычной литературе. Пособие содержит вводную информацию о вариациях формирования пола, личные истории и советы по воспитанию детей с такими вариациями, а также некоторые рекомендации юриста в ситуациях, с которыми могут столкнуться родители интерсекс детей.

Ассоциация русскоязычных интерсекс людей выражает признательность авторам данного пособия — Алин Якоб, Александру Киселеву, Артёму Лапову и Илье Савельеву, а также всем, кто внёс свой вклад в его создание (А. Першаю, Е. Чикаловой, К. Бандуриной, А. Луфёровой, А. Гизуллиной, А. Гафуровой). Мы также благодарны интерсекс людям и их близким, чьё участие и личный опыт послужили основой для рекомендаций, изложенных в данном издании.

Пособие является отправной точкой в развитии информирования русскоязычных родителей интерсекс детей. Оно не описывает особенности всех возможных ситуаций и не содержит исчерпывающую информацию о вариации именно Вашего ребёнка, но, возможно, поможет Вам в выборе правильного пути в воспитании. Также мы открыты для Ваших отзывов и предложений, которые можно отправить на адрес электронной почты АРСИ arsintersex@gmail.com или обратиться к нам через сайт www.arsintersex.org.

Мнения и факты, изложенные в настоящем пособии, представляют собой позицию авторов и не обязательно отражают точку зрения Ассоциации русскоязычных интерсекс людей. Исключительные права на использование данного пособия принадлежат Ассоциации русскоязычных интерсекс людей на основании авторского договора. Никакая часть данного произведения не может быть воспроизведена без указания авторства.

МОЙ ИНТЕРСЕКС РЕБЁНОК



КТО ПОКИЕ ИНТЕРСЕКСЫ?

С детства нас учат тому, что человечество состоит из мужчин и женщин. Ещё до рождения ребёнка мы покупаем ленточки и коляски одного из двух цветов — розового или голубого — и выбираем мужское или женское имя. Не задумываясь, мы определяем пол окружающих по характерным внешним чертам: низкий голос, широкие плечи, борода у мужчин; высокий голос, развитые молочные железы, широкие бёдра у женщин. Другими важными отличиями являются хромосомы, гормоны, внутренние и внешние половые органы и др. По особенностям этих и других компонентов специалисты определяют биологический пол человека¹.

В большинстве случаев все компоненты биологического пола однозначно указывают на определенный пол человека — мужской или женский. Например, хромосомный набор 46, XY приводит к формированию у эмбриона мужских гонад — семенников, в которых синтезируется мужской половой гормон тестостерон. Тестостерон определяет формирование типичной мужской половой системы, включая наружные половые органы. Таким образом, у человека с хромосомным набором XY обычно в крови повышен уровень тестостерона; есть пенис и семенники, которые производят сперматозоиды; более сильно выражен кадык, и не развиты молочные железы, отсутствует влагалище и матка. Соответствующие стандартные «женские» признаки развиваются у людей с хромосомным набором XX.

Но так бывает не всегда. Поскольку компоненты биологического пола развиваются с момента зачатия и на протяжении жизни, иногда такое развитие происходит необычным путём. Например, иногда на Y-хромосоме изменен ген, вызывающий формирование мужских половых желез, или в X-хромосоме не активен ген, обеспечивающий чувствительность клеток к тестостерону, и обычный ход развития организма изменяется. В последнем случае вместо семенников человек будет иметь зачатки половых желез, а наружные половые органы будут похожи на женские. Такой случай — один из примеров формирования пола, которое отличается от типичного полового развития. Такие альтернативные пути называют вариациями полового развития, или вариациями формирования пола. Людей с различными вариациями полового развития (формирования пола) называют «интерсексы».

Люди с вариациями формирования пола (интерсекс люди) имеют тела, которые не вписываются в типичные представления о мужском или женском теле. Сочетание их компонентов биологического пола не однозначно указывают на мужской или женский пол. Иными словами, одни компоненты биологического пола более соответствуют женскому полу, другие — мужскому, либо не соответствуют ни мужскому, ни женскому полу.

Причины интерсекс вариаций изучены недостаточно. Интерсекс вариации проявляются на разных уровнях организации процессов развития, известно также, что они являются врождёнными, а не приобретёнными. Поэтому люди, половые признаки которых изменились

¹ Критериями биологического пола являются: набор хромосом и их генетический состав; строение внутренних и наружных половых органов (первичные половые признаки); состав и уровень гормонов в крови; обусловленные гормональным фоном особенности телосложения, оволосения и тембра голоса (вторичные половые признаки).

неестественным образом, например, в результате травмы, болезни или медикаментозной коррекции баланса гормонов в крови, не являются интерсекс людьми.

Слово «интерсекс» («inter» — между и «sexus» — пол) описывает любую естественную комбинацию компонентов биологического пола, которая отличается от типичных половых признаков мужского или женского организма². Такие комбинации также называют «вариациями полового развития» или «интерсекс вариациями». Интерсекс люди могут иметь наружные половые органы промежуточного типа, нестандартный набор хромосом или такие комбинации половых признаков, что одни из них обычно приписываются мужскому, а другие — женскому полу (например, мужской набор хромосом XY и женские наружные половые органы одновременно).

МОЙ РЕБЁНОК — ИНТЕРСЕКС?

Некоторые дети появляются на свет с такими половыми признаками, по которым нельзя однозначно определить их пол как мужской или женский. В отношении таких детей врачи назначают «мужской» или «женский» юридический (гражданский) пол. Такой назначенный пол не имеет ничего общего с реальным полом ребёнка. Так, ребёнка могут приписать к женскому полу, потому что женские половые признаки проще сформировать хирургическим путём³. В других случаях врачи опираются на кариотип ребёнка, который не всегда имеет решающее значение в деле самоопределения ребёнка и развития его других половых признаков. Например, интерсекс женщины могут иметь «мужской» кариотип XY; а самоопределение ребёнка с кариотипом XO предсказать в принципе невозможно.

Чтобы поддерживать этот миф про назначенный пол, многие врачи и родители умышленно скрывают от ребёнка с вариацией полового развития, каким малыш был при рождении. Доктора проводят маскирующие и калечащие операции, которые нацелены на уничтожение внешних свидетельств интерсекс особенностей таких детей. Эти операции включают кастрацию, ампутацию клитора, формирование нефункциональных искусственных гениталий и др. Также они вызывают необходимость пожизненного приема гормонов после удаления гонад, бесплодие, проблемы в половой жизни из-за болей и нечувствительности, принятие своего тела, шрамы, инфекции, и т.д. Операции по изменению половых признаков на мужской или женский без учёта мнения ребёнка могут способствовать появлению

депрессии и в результате даже приводить к суициду⁴. Поэтому в некоторых юрисдикциях операции на половых органах младенцев запрещены законом.

Таким образом, вариация полового развития ребёнка становится семейным секретом, тщательно скрываемым от него самого и от общества. Жизнь внутри мифов о своём организме вынуждает интерсекс детей стыдиться своих тел и искать ответы на вопросы о шрамах и других последствиях калечащих операций. Этот поиск не всегда заканчивается успешно.

Некоторые интерсекс вариации себя практически не проявляют. Случается, что люди могут прожить жизнь и так не узнать, что они являются интерсекс людьми. Часть интерсекс вариаций имеет особые отличительные признаки (рост, строение тела, и т.п.), другие могут быть незаметными. Известны прецеденты, когда у взрослых мужчин, в том числе тех, у кого есть дети, случайно обнаруживали матку и другие репродуктивные органы⁵. Вариации полового развития не всегда видны невооружённым глазом, поэтому о существовании интерсекс людей знают меньше, чем, например, о существовании людей с альбинизмом.

Некоторые интерсекс вариации проявляют себя не сразу. Среди таких сигналов можно назвать отсутствие полового созревания в подростковом возрасте, отсутствие менструаций или же нетипичное развитие вторичных половых признаков (например, когда у ребёнка, который был приписан к мужскому полу, развиваются молочные железы или у ребёнка с женским юридическим полом начинает отрастать борода). Эти изменения побуждают подростков или их родителей обратиться к врачам, которые назначают ряд исследований, включая анализ крови на половые гормоны, исследование кариотипа и УЗИ. Иногда врачи и интерсекс люди могут списать эти изменения на какое-то заболевание, не вдаваясь в глубинные причины подобных изменений.

Есть и другая причина, по которой мы мало знаем о людях с вариациями формирования пола. Встречаются случаи, когда от интерсекс детей избавляются ещё в утробе. Если врачи замечают нетипичные половые признаки у плода, в этом случае часто советуют матери, ожидающей своего малыша, сделать аборт. Даже в настоящее время в некоторых африканских странах интерсекс дети гибнут, потому что их родители отказывают им во вскармливании⁶. Такое обращение своим результатом имеет фактическое истребление популяции людей с вариациями полового развития, хотя эти особенности не несут никакой опасности для здоровья, жизни и развития ребёнка⁷. Подобные практики умышленного уменьшения численности определённой группы людей из-за их биологических черт напоминают расовую гигиену и евгенические эксперименты в нацистской Германии. Тем не менее, дети с вариациями полового развития нормально растут и взрослеют, как и все остальные дети, окружённые любовью и поддержкой родителей. При соответствующем медицинском на-

² Слово «интерсекс» образовано от латинских корней «inter» — между и «sexus» — пол и в буквальном переводе на русский язык означает «промежуточный пол».

³ Голубева И.В. Гермафродитизм / АМН СССР. М.: Медицина, 1980. С.144-145.

⁴ См.: BBC News. *Оскопленного мальчика растили как девочку*, 23.11.2010.

⁵ См.: Life.ru. *Врачи нашли в организме мужчины женские органы*, 4.08.2011.

⁶ Mail & Guardian. *Intersex babies killed at birth because "they're bad omens"*, 24.01.2018.

⁷ Intersexuelle Menschen e.V. *Wenn das Erscheinungsbild Ihres Kindes in kein Geschlecht zu passen scheint*, 2017. S.2.

блюдении их особенности не влияют на физическое и психическое здоровье.

По данным Верховного комиссара по правам человека Организации Объединенных Наций⁸, в мире около 0,05–1,7% новорождённых имеют вариации полового развития. По оценкам экспертов, от одного из 3 000 до одного из 5 000 младенцев рождаются с нетипичными половыми признаками⁹. Количество людей с интерсекс вариацией сравнимо с количеством людей с рыжим цветом волос.

«КОРРЕКЦИЯ» РАЗНООБРАЗИЯ

Хотя причины рождения людей с особенностями полового развития достоверно не установлены, о существовании интерсекс людей известно с незапамятных времён. Феномен интерсекс людей отражён во множестве культур, включая античные и средневековые тексты и другие артефакты, и не рассматривался как вопрос медицины до XX века. Ранее интерсекс людей называли «гермафродитами». Это слово отсылает к персонажу древнегреческих мифов Гермафродиту, сыну Гермеса и Афродиты, «юноше необычайной красоты», который в возрасте 15 лет слился со своей возлюбленной Салмакидой в единое двуполое существо¹⁰. Этот миф послужил источником термина «гермафродит», который ранее применялся в отношении людей с вариациями формирования пола несмотря на то, что гермафродитизм, в строгом смысле слова (т. е. наличие одновременно функционирующих мужской и женской репродуктивной систем), у людей невозможен¹¹.

Выдающийся врач Средневековья Абу Али ибн Сина писал: «Гермафродит не имеет ни женских, ни мужских половых органов. Тем не менее некоторые из них имеют и женские, и мужские половые органы, но одни из них более скрытые и недоразвитые, нежели другие, и наоборот...»¹².

У многих древних и примитивных народов интерсекс люди считались отмеченными высшими силами. В Древнем Риме и в средневековом мусульманском мире были попытки «излечить» их, но в целом в течение длительного времени вариации полового развития оставались вне пределов компетенции медицины¹³. Кажется, интерсекс вариации людей были более важными для принятия правоприменительных решений, например, в вопросах избирательного права¹⁴. Не обошла вопрос интерсекс вариаций и религия. Авраамические религии воспринимают их как особенность, дарованную Богом и не подлежащую исправлению. Так, глава отдела внешних церковных связей Русской православной церкви митрополит Илларион характеризует хирургические

вмешательства в половые характеристики интерсекс детей как «преступление перед Богом»¹⁵.

Как мы видим, на протяжении истории интерсекс вариации воспринимались как проявление естественного разнообразия. Этот подход поддерживают взрослые интерсекс люди и их организации, правозащитники, многие международные организации, а также многие прогрессивные доктора. Интерсекс активисты рассматривают эти особенности как вариант нормального развития человеческого организма, которые в большинстве случаев не ухудшают качество жизни, а иногда и дают преимущества (например, в спорте).

Тем не менее, в настоящее время доминирует опасная позиция по отношению к интерсекс людям: вариации формирования пола воспринимаются как заболевание. Такие представления основаны на восприятии мужского и женского организмов как единственно возможных вариантов полового развития человека. Действительно, большинство людей — мужчины и женщины, однако, как и среди животных, эти типы являются не единственными способами сочетания половых характеристик. Врачи воспринимают исключение из правила не как одно из проявлений естественного разнообразия природы, но как мнимую проблему несоответствия, которую они считают своим долгом решить. Так медицина присваивает чуждую себе функцию — предрешать вопрос о том, какой человек является социально нормальным, вопрос, который традиционно решается в рамках моральной философии, этики, социологии, психологии, и религии. Тем не менее, «ненормальные гениталии» — проблема, в первую очередь, врачей, которых учили, что есть норма и есть патология, и что всякую «аномалию» и «патологию» нужно, по возможности, «пролечить» и «скорректировать». Сама идея о том, что не все состояния организма, которые являются необычными, следует лечить, относительно нова для медицины, она начала обсуждаться в медицинской литературе сравнительно недавно. Любое видимое «отклонение» или «аномалия» в результатах анализов всегда побуждают врачей начать сложный и длительный процесс диагностики предполагаемого заболевания.

Как и ко многим редким явлениям, отношение к интерсекс вариациям может различаться от удивления и любопытства до стремления привести к норме, «исправить». Главной проблемой, с которой борется интерсекс движение, являются «нормализующие» медицинские вмешательства. Несмотря на то, что интерсекс люди относительно спокойно существовали на протяжении всей истории человечества, в настоящий момент значительная часть медицинского сообщества рассматривает интерсекс вариации как патологию. Врачи стремятся «излечить» интерсекс людей и привести их тела в соответствие со своими собственными представлениями о мужском или женском фенотипе безо всякой медицин-

⁸ Организация Объединённых Наций. [Интерсекс. Справочный материал](#), 2017.

⁹ См., например: Sax L. [How common is intersex. A response to Anne Fausto-Sterling](#). Journal of Sex Research, 2002. Vol. 39(3). P. 174-178.; Warne G. [Advances and Challenges with Intersex Disorders. Reproduction, Fertility and Development](#), 1998. Vol. 10. P. 79-85.

¹⁰ Овидий. [Метаморфозы. Книга IV](#). Художественная литература, 1977. Стихи 289-385.

¹¹ Dreger A. [Hermaphrodites and the medical invention of sex](#). Cambridge: Harvard University Press, 1998. P. 12-15.

¹² Там же

¹³ Гермафродитизм и его хирургическое лечение от Аристотеля до XV века. Перевод А.А. Прасолова.

[Андрология и генитальная хирургия](#), 2006. № 4. С. 6-8.

¹⁴ Barry W. [«Case of Doubtful Sex»](#). *The New York Journal of Medicine and Collateral Sciences*, 1847. Vol. 8. P. 57.

¹⁵ Газета. SPB. [Епископ РПЦ осудил операцию по смене пола у ребёнка](#), 24.03.19.

ской необходимости (из эстетических или социальных соображений). Такие операции часто приводят к постоянным болям в местах хирургического вмешательства, необходимости гормональной терапии, дискомфорту, шрамам, инфекциям, психологическим травмам, сексуальным и социальным проблемам. Драматичность последствий в первую очередь обусловлена тем, что «коррекция интерсекс вариаций» необратима, сопровождается ложью о рисках для здоровья (например, родителям рассказывают, что если не сделать операцию, то у ребёнка увеличится риск развития рака) и выполняется в том возрасте, когда ребёнок не только не может принять самостоятельное решение об операции, но и просто понять, что и почему с ним делают взрослые.

Существуют различные точки зрения по поводу медицинского ведения людей с вариациями полового развития. Например, в октябре 2017 года международная организация «Врачи за права человека» опубликовала заявление, в котором она выступила против хирургических операций на половых органах детей, которые проводятся без их согласия и не являются необходимыми с медицинской точки зрения:

«Врачи за права человека сегодня призвали положить конец всем хирургическим вмешательствам, которые не являются необходимыми с медицинской точки зрения и целью которых является видоизменение наружных и внутренних половых органов и гонад детей, рождённых с атипичными половыми признаками...»

Врачи за права человека глубоко встревожены тем фактом, что дети, рождённые с атипичными половыми признаками, которых также называют интерсекс детьми и детьми с интерсекс вариациями, нередко подвергаются необратимым хирургическим операциям, целью которых является видоизменение их наружных и внутренних половых органов и/или гонад, и всё это — до достижения ими возраста, в котором они становятся способными дать информированное добровольное согласие на подобные вмешательства. Эти операции, результатами которых становятся, среди всех прочих негативных последствий, стерилизация и снижение половой функции, осуждаются экспертами в области прав человека и экспертами в области здравоохранения как противоречащие абсолютному запрету на жестокое, бесчеловечное и унижающее достоинство обращение с людьми и нарушающие право человека на физическую неприкосновенность и здоровье. С точки зрения медицинской этики, проведение необратимой и ненужной с медицинской точки зрения операции до достижения ребёнком возраста, в котором он становится способным дать согласие на подобное вмешательство, нарушает международно признанные требования, касающиеся информированного добровольного согласия, а также нарушает обязанность не причинять вреда (принцип «не навреди»)»¹⁶.

Позиция Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ) по данному вопросу является противоречивой. Несмотря на то, что Международная классификация болезней по поводу интерсекс вариаций ещё находится в процессе реформирования, доклад ВОЗ о сексуальном здоровье, правах человека и праве содержит следующую критику:

«...интерсекс дети подвергаются ненужным с медицинской точки зрения и часто необратимым вмешательствам, которые могут иметь пожизненные последствия для их физического и психического здоровья, включая необратимое прекращение всех или части их репродуктивных и половых способностей. Медицинские процедуры могут быть обоснованными в тех случаях, когда речь идёт о состояниях, представляющих прямую угрозу жизни или здоровью ребёнка. Но подобные процедуры часто предлагаются на основе слабых и неубедительных доводов и без обсуждения альтернативных решений.»

Организации, занимающиеся правами человека, и профессиональные организации врачей и специалистов в области этики рекомендуют обеспечить добровольное и информированное согласие при проведении медицинских вмешательств у людей с интерсекс состояниями, включая предоставление полной информации в устной и письменной форме о предложенном лечении, его обосновании и альтернативах»¹⁷.

Сомнения высказывают и отдельные практикующие специалисты из сферы медицины. Например, детский хирург Мика Венхола из клиники университета Оулу в Финляндии прекратил делать феминизирующие операции на половых органах детей с вариациями формирования пола при первой возможности. В 2013 году он признался:

«Когда я учился на детского хирурга, меня учили, как делать эти, скажем так, корректирующие, «корректирующие» в кавычках, косметические операции. В то время не разрешалось критиковать старших, и я не мог озвучить свои мысли и чувства по этому поводу. Но когда я в первый раз выполнял косметическую операцию на половых органах интерсекс ребёнка, я почувствовал, что это настолько большое нарушение прав человека, в особенности, прав ребёнка, что я поклялся, что никогда не буду этого делать, когда стану независимым и смогу сам решать за себя. И с того момента я никогда больше не делал таких операций. Меня поразило, насколько это неправильно»¹⁸.

Их поддерживают и медики-учёные. Доктор Адриенна Кармак в своей статье рекомендует не делать операций по «коррекции» гипоспадии до достижения ребёнком возраста, в котором он может дать согласие на подобное вмешательство:

¹⁶ Physicians for Human Rights. [Unnecessary Surgery on Intersex Children Must Stop](#), 20.10.2017.

¹⁷ WHO. [Sexual health, human rights and the law](#), 2015.

¹⁸ Paediatric Surgeon Mika Venhola on INTERSEX, 8.04.2013.

Пациентов с гипоспадией обычно направляют на операцию в младенчестве или в раннем детстве. Но последние данные указывают на то, что многие люди с гипоспадией не испытывают тех функциональных и психосоциальных трудностей, которые обычно приписываются данному состоянию, и что хирургические вмешательства по поводу гипоспадии имеют высокий риск развития неблагоприятных исходов. В данной статье мы делаем обзор опубликованных данных об исходах и проводим тщательный анализ типичных аргументов в пользу хирургического исправления гипоспадии, рассматривая как возможную пользу, так и вред от данной процедуры, а также нехирургические альтернативы. Мы утверждаем, что, во-первых, в большинстве случаев хирургические операции по исправлению гипоспадии у детей совершаются ради предотвращения предполагаемых в будущем функциональных и косметических проблем, а не решения реально существующих физических или психосоциальных проблем, оказывающих неблагоприятное влияние на благополучие ребёнка. Во-вторых, мы утверждаем, что хирургическая операция по исправлению гипоспадии может быть выполнена в возрасте, в котором пациент уже способен дать добровольное информированное согласие на операцию без сколько-нибудь значимого с этической точки зрения увеличения абсолютного риска хирургических осложнений. Мы делаем вывод, что хирургические операции при гипоспадии должны выполняться только в том случае, если сам человек просит об этом, и только при условии добровольного информированного согласия.¹⁹

МИФЫ ОБ ИНТЕРСЕКС ЛЮДЯХ

Часто врачи руководствуются соображением, что интерсекс дети будут чувствовать себя изгоями среди обычных девочек и мальчиков. Тем не менее, проблема несоответствия тела человека распространённым образцам, так же как леворукость, альбинизм и другие необычные вариации человеческого тела, разрешается не исправлением тела человека, но постепенным изменением общества на пути к принятию, в том числе просветительской работой и распространением информации о существовании и особенностях таких людей.

Другим заблуждением являются представления о том, что гендерную идентичность и сексуальную ориентацию можно «исправить» с помощью воспитания или хирургических методов. Именно такие ложные воззрения, популяризованные американским психологом Джоном Мани, послужили основой для продвижения идеи о необходимости как можно более ранних операций по «коррекции» пола у детей с вариациями формирования пола.

На самом деле, интерсекс вариации напрямую не связаны ни с гендерной идентичностью, ни с сексуаль-

ной ориентацией. Большинство интерсекс людей также имеет мужскую или женскую гендерную идентичность и часто имеет гетеросексуальную ориентацию. Иными словами, хирургическая или гормональная коррекция тела ребёнка сами по себе не могут изменить его сексуальную ориентацию или половое самоопределение. Аналогично, у людей с вариациями формирования пола может быть любая сексуальная ориентация, поэтому слова «интерсексуал» и «интерсексуальный» являются содержательно неправильными и лучше их не использовать.

Что такое гендерная идентичность?

Гендерная идентичность — это то, к какому полу человек сам себя относит. Такое половое самоопределение у интерсекс людей может быть любым. Они могут относить себя как к мужчинам, к женщинам, так и к другим категориям. Тем не менее, в большинстве случаев интерсекс люди воспринимают себя как женщин или мужчин.

Что такое сексуальная ориентация?

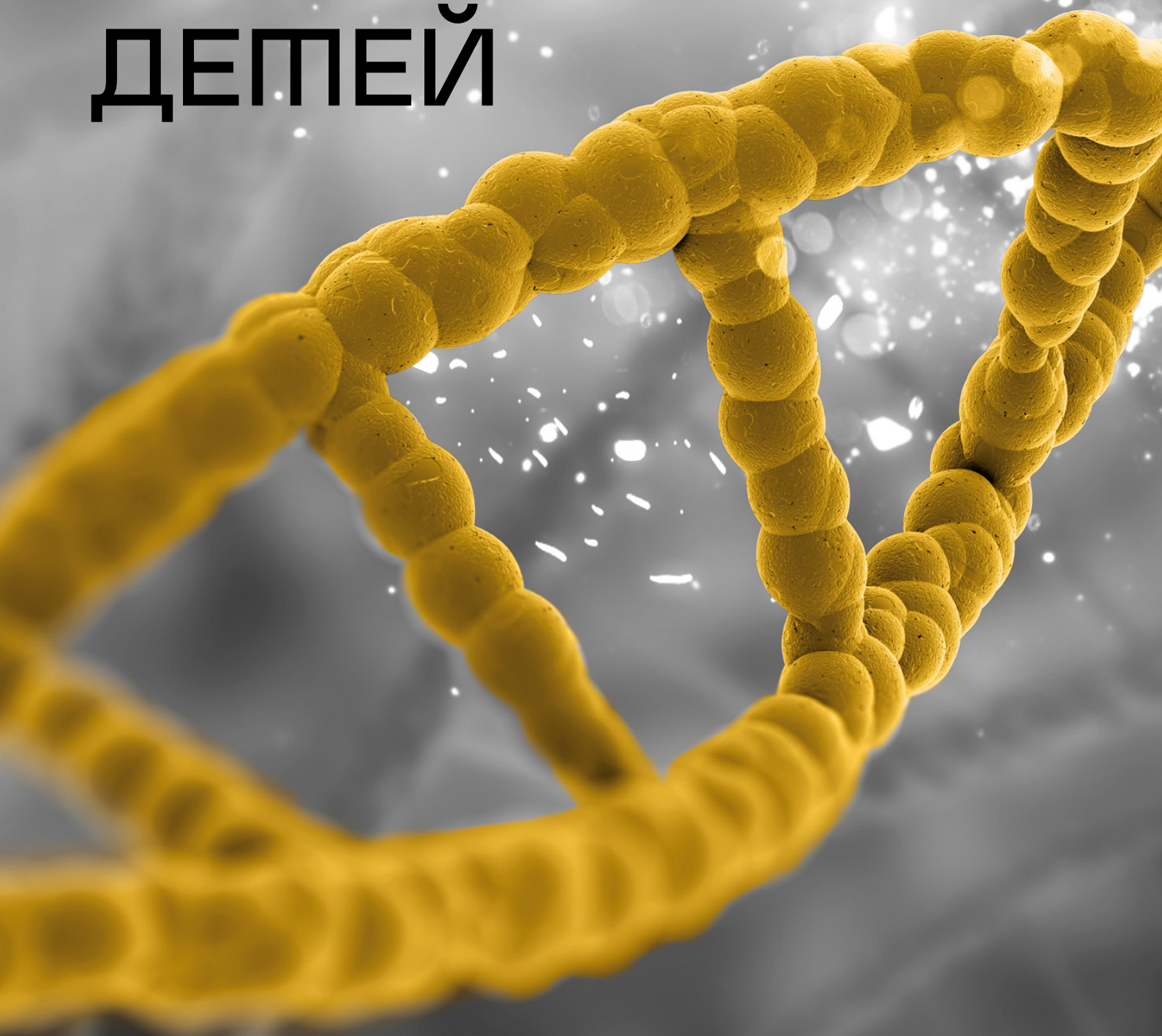
Сексуальная ориентация — это более или менее постоянное влечение человека к представителям того или иного пола. Интерсекс люди могут иметь любую сексуальную ориентацию. Среди них есть те, кого привлекают только мужчины, те, кого привлекают только женщины, те, кого привлекают и мужчины, и женщины одновременно, а также те, у кого отсутствует сексуальное влечение вообще.

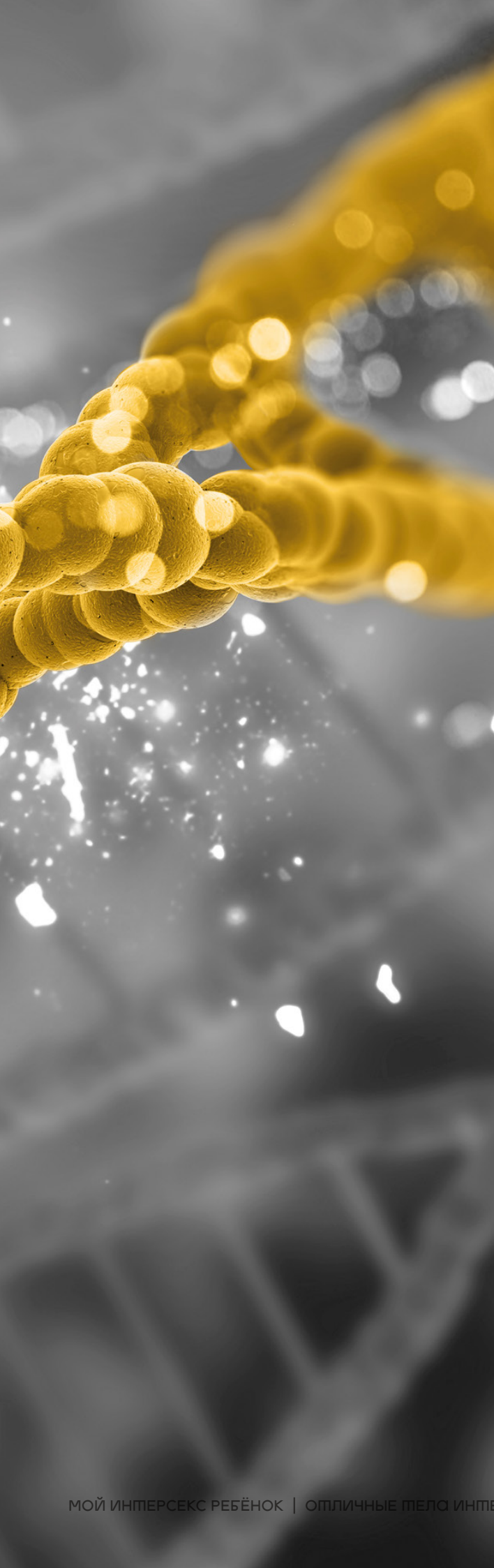
Поскольку биологический пол связан с репродуктивной функцией, существует распространённое заблуждение о том, что все интерсекс люди бесплодны. В действительности во многих случаях интерсекс люди способны завести детей даже без помощи врачей (например, при врождённой гиперплазии коры надпочечников). Далеко не всегда сопровождаются бесплодием частичная нечувствительность к андрогенам, смешанная дисгенезия гонад и даже вариация Клайнфельтера. Безусловное бесплодие имеет место только тогда, когда отсутствует функционирующая гонадальная ткань, в частности, например, при вариации Шерешевского-Тёрнера и при вариации Свайера.

Утверждение о том, что все интерсекс люди бесплодны, — это миф! Бесплодие возникает в результате удаления гонад, а также бывает при их врождённом отсутствии. Иногда при наличии функционирующих гонад невозможно стать родителем естественным путем (посредством полового акта), но в этих случаях могут помочь вспомогательные репродуктивные технологии.

¹⁹ Carmack A., Notini L., Earp B.D. Should Surgery for Hypospadias Be Performed Before An Age of Consent? *The Journal of Sex Research*, 2016. Vol. 53 (8). P. 1047.

ОТЛИЧНЫЕ ТЕЛА ИНТЕРСЕКС ДЕТЕЙ





Интерсекс вариация или вариация полового развития (ВНР) — это комбинация врождённых половых признаков, имеющих общую причину, которая не вписывается в привычные представления о мужском или женском организме²⁰. Хромосомный пол определяется в момент зачатия, а другие половые признаки развиваются позже в процессе внутриутробного развития²¹. Так, **интерсекс люди могут иметь:**

- вариации количества половых хромосом (например, Х0 или ХХУ), различные наборы половых хромосом в разных тканях организма (мозаики), абберрации (отсутствие, удвоение или перестановка) фрагментов половых хромосом и др.;
- генитальные вариации (например, большой клитор и отсутствие влагалища; микропенис с отверстием на уровне мошонки и др.);
- нетипичное сочетание внутренних и внешних репродуктивных органов (например, пенис и матка, существующие в одном организме);
- половые железы, включающие тканевые элементы семенников и яичников (овотестис);
- гормональные вариации (например, нечувствительность к андрогенам) и др.

Насчитывается более 30 возможных видов интерсекс вариаций. Ниже мы рассмотрим самые известные.

ВАРИАЦИЯ СВАЙЕРА

До 14 лет Оксана* жила обычной жизнью российского ребёнка. Однако уже к 14 годам она начала переживать из-за того, что она не развивается таким же образом, как и её сверстницы. Её подруги-одноклассницы становились похожими на женщин, а Оксана продолжала оставаться ребёнком, хотя и обладала самым высоким ростом в классе. Оксана испытывала беспокойство по поводу отношений с мальчиками, потому что, в отличие от сверстниц, у неё не растёт грудь. Мама успокаивала Оксану и говорила: «Все своё время». Когда Оксане исполнилось 17 лет, её мама забила тревогу. Она повела дочь к гинекологу, который направил её к эндокринологу и генетику.

В результате проведённых исследований врачи установили у Оксаны интерсекс вариацию Свайера. Через полгода Оксане удалили соединительнотканые тяжи. Ей всю жизнь придётся покупать за свой счёт гормоны. Тем не менее, Оксана справилась и стала молодой мамой. Ей удалось забеременеть с помощью донорской яйцеклетки и процедуры ЭКО и выносить здорового малыша. Она обычная женщина, счастливая мать и жена.

²⁰ См.: Chang H.J., Clark R.D., Bachman H. The phenotype of 45,X/46,XY mosaicism: an analysis of 92 prenatally diagnosed cases. *The American Journal of Human Genetics*, 1990. 46(1). P. 156–167.

²¹ Bauer M., Truffer D. and other. [Intersex Genital Mutilations Human Rights Violations Of Children With Variations Of Sex Anatomy. NGO Report to the 2nd, 3rd and 4th Periodic Report of Switzerland on the Convention on the Rights of the Child \(CRC\)](#), Zurich, 2014. P. 7.

* Здесь и далее все имена изменены из соображений конфиденциальности

При вариации Свайера у плода с кариотипом XY не происходит развития мужских гонад, на месте которых образуются соединительнотканые тяжи. Внутренние и наружные половые органы развиваются по женскому типу. Люди с такой вариацией вплоть до подросткового возраста внешне ничем не отличаются от обычных девочек. В подростковом возрасте у них не происходит полового созревания, менструации и рост груди отсутствуют. Отсутствие функционирующих гонад и, как следствие, отсутствие секреции половых гормонов приводит к тому, что не происходит закрытия зон роста костей. Во взрослом возрасте люди с такой вариацией выглядят как женщины очень высокого роста.

ПОЛНАЯ НЕЧУВСТВИТЕЛЬНОСТЬ К АНДРОГЕНАМ

В отличие от Оксаны, у Оли в 15 лет уже была сформированная грудь, Оля была высокой и красивой блондинкой. Она пользовалась успехом у мальчиков, и другие девочки ей завидовали. Казалось, что у неё нет и не может быть никаких проблем. Но в то же время мама Оли начала подозревать, что с её дочерью что-то происходит. Девочка превращалась в женщину, а месячные у неё не наступали. Когда Оле исполнилось 16 лет, мама отвела её к гинекологу. Врач попытался её осмотреть, но не смог этого сделать: при попытке осмотра влагалища Оля закричала от боли. У врача сложилось впечатление, что влагалище у неё просто отсутствует.

После многочисленных исследований врачи пришли к выводу, что у Оли интерсекс вариация: её тело полностью нечувствительно к андрогенам. Эта особенность никак не угрожала её здоровью. Через полгода после установления вариации Оле без медицинской необходимости провели калечащую операцию по удалению её половых желез и прописали пожизненную терапию женскими половыми гормонами — эстрогенами. Если бы Оля сохранила свои половые железы и отказалась от операции, она могла бы избежать пожизненной гормональной терапии, необходимой после проведения операции.

Вариация полной нечувствительности к андрогенам означает сочетание мужского XY кариотипа и мужских гонад с женскими наружными половыми органами и коротким, слепо заканчивающимся влагалищем. Яички могут располагаться как внутри брюшной полости, так и в паху, а иногда даже внутри больших половых губ. Вторичные половые признаки развиваются по женскому типу, и взрослые люди с полной нечувствительностью к андрогенам внешне выглядят как обычные женщины, но, в отличие от обычных женщин, у них не растут волосы на лобке и в подмышечных ямках.

Причиной вариации является полная нечувствительность тканей организма к мужским половым гормонам — андрогенам, результатом чего становится развитие наружных половых органов по женскому типу. В период полового созревания яички начинают вырабатывать мужской половой гормон — тестостерон, который превращается в жировой ткани в женский половой гормон — эстрадиол, вызывающий развитие вторичных женских половых признаков: груди, широкого таза, отложения жира по женскому типу.

ЧАСТИЧНАЯ НЕЧУВСТВИТЕЛЬНОСТЬ К АНДРОГЕНАМ И ВАРИАЦИЯ КЛАЙНФЕЛЬТЕРА

Алексей и Владимир познакомились в группе, посвящённой мужскому бесплодию. Оба они испытывали проблемы с половым развитием в подростковом возрасте, которые сильно повлияли на их отношение к жизни и к обществу. Долгое время их принимали за девушек. Оба они оказались интерсекс людьми. Алексей имеет частичную нечувствительность к андрогенам, а Владимир — вариацию Клайнфельтера. Несмотря на то, что у них разные вариации, и у Алексея, и у Владимира высокий рост, длинные ноги, развитые молочные железы. Сейчас оба они пытаются стать отцами, и есть все основания полагать, что у них это получится.

При частичной нечувствительности к андрогенам у человека с мужским XY кариотипом и мужскими гонадами имеет место сильно сниженная чувствительность тканей к мужским половым гормонам — андрогенам. При минимальной степени снижения чувствительности к андрогенам наружные половые органы развиваются по мужскому типу, при более высокой степени снижения чувствительности к андрогенам наружные половые органы имеют строение, промежуточное между мужским и женским, а при почти полной нечувствительности к андрогенам наружные половые органы развиваются по женскому типу.

В период полового созревания начинают развиваться вторичные половые признаки. В случае почти полной нечувствительности к андрогенам развиваются женские вторичные половые признаки и обычная женская внешность, включая рост волос на лобке и подмышках, а в остальных случаях характер развития вторичных половых признаков смешанный, и внешность в той или иной степени промежуточная между обычной женской внешностью и обычной мужской внешностью.

При вариации Клайнфельтера имеет место кариотип ХХУ или другие сочетания хромосом. Ребёнок рождается с мужскими гонадами и мужскими внутренними и наружными половыми органами и вплоть до периода полового созревания ничем не отличается от обычного мальчика. Во время полового созревания имеет место слабое развитие вторичных мужских половых признаков, уровень тестостерона ниже того, что считается нормой для мужчин, часто происходит развитие почечных желез.

ВАРИАЦИЯ ШЕРЕШЕВСКОГО-ТЁРНЕРА

После рождения пол Феликса указали как женский. Тем не менее, он никогда не чувствовал себя девочкой и никогда не был типичной девочкой. До 23 лет он даже не догадывался, что с ним и почему с детства у него такой низкий рост — всего 147 сантиметров. Несмотря на изменения в половых признаках в пубертатном периоде, его рост оставался прежним. Большинство людей с вариацией Шерешевского-Тёрнера считают себя женщинами, но Феликс чувствовал себя иначе. Сверстники обзывали его карлицей. Несмотря на маленький рост, врачи не находили патологии в развитии Феликса. В 16 лет ему сделали рентген кисти: зоны роста были ещё открыты, и эндокринолог решил, что у Феликса нет никаких отклонений, хотя его рост был ниже нормы для этого возраста.

Только в 23 года, изучив все возможные причины низкорослости, Феликс обратился в центр репродуктивного здоровья и сдал анализ на кариотип. Оказалась, что у него мозаичная форма вариации Шерешевского-Тёрнера. Узнав о своей особенности, Феликс принял себя. Также ему помогло общение с людьми с такой же вариацией. По словам Феликса, женщины с синдромом Шерешевского-Тёрнера часто комплексуют из-за своего бесплодия, потому что многие из них хотят детей. У Феликса нет подобных комплексов, и свое свободное время он отдаёт изучению истории и культуры, написанию стихотворений собственного сочинения.

Вариация Шерешевского-Тёрнера означает, что кариотип человека — Х0. Вместо гонад образуются соединительнотканые тяжи. Внутренние и наружные половые органы развиваются по женскому типу. Характерными особенностями являются низкий рост и наличие складок кожи по бокам шеи. Полового созревания как такового не происходит. Во взрослом возрасте интерсекс люди с этой вариацией выглядят как женщины очень низкого роста.

ОВОТЕСТИКУЛЯРНАЯ ВАРИАЦИЯ ПОЛОВОГО РАЗВИТИЯ

При рождении Раи врачи не смогли сразу определить, какого пола ребёнок. Выяснить это пришлось с помощью детального обследования новорождённого. В медицинской карте девочки появился первый в её жизни диагноз — «истинный гермафродитизм». Родителям сообщили, что ребёнок «страдает гермафродитизмом» и порекомендовали воспитывать его как девочку. В возрасте двух лет врачи провели ряд хирургических операций на её половых органах: большой клитор был уменьшен до размеров «стандартного» клитора, губно-мошоночную складку превратили в большие половые губы, а уrogenитальный синус разделили на уретру и влагалище. С помощью УЗИ врачи обнаружили в паху овотестис — гонаду, которая состояла из мужской и женской гонадальных тканей и которую врачи решили не удалять до наступления полового созревания.

В период полового созревания у Раи начали вырабатываться одновременно и мужские, и женские половые гормоны. Вместе с ростом груди по женскому типу у неё начали расти и волосы на лице и теле по мужскому типу. Родители Раи беспокоились за неё и вместе с врачами пытались уговорить провести операцию по удалению овотестиса. Но Рая не соглашалась, опасаясь осложнений.

Рая не стесняется своего и без того уже искромсанного в младенчестве тела. Сейчас она принимает антиандрогенную терапию и периодически удаляет волосы на лице. Рая поступила в европейский университет и считает, что имеет право быть такой, какой её создала природа.

При овотестикулярной вариации полового развития в организме присутствуют как мужская, так и женская гонадальная ткань. Гонада, которая состоит одновременно из мужской и женской гонадальных тканей, называется овотестисом. Чаще всего в овотестисе мужская и женская гонадальные ткани разделены перегородкой. При этой вариации у человека могут быть два овотестиса, либо один овотестис и один яичник, либо один овотестис и одно яичко, либо же одна из гонад может быть яичником, а другая — яичком.

ВАРИАЦИЯ МАЙЕРА-РОКИТАНСКОГО-КЮСПЕРА-ХАУЗЕРА

При рождении Женя была зарегистрирована как женщина. Никто не мог бы подумать, что Женя может чем-то отличаться от других девочек. В подростковом возрасте тело Жени начало изменяться так же, как и у всех других девочек: начала расти грудь, пропорции тела становились женскими. Однако к 15 годам у Жени

так и не начались менструации. И тогда родители за-
беспокоились и отвели её к гинекологу.

Доктор попытался провести осмотр, но неудачно: Женя сопротивлялась самым обычным манипуляциям, характеризуя действия врача как болезненные и травмирующие, хотя другие дети не выказывали беспокойства по поводу осмотра. Тогда врач позвал своего коллегу, ничего не объясняя при этом Жене. Второй врач оказался более опытным, и после проведения целого ряда дополнительных исследований, в том числе исследования кариотипа, врачи заключили, что Женя — интерсекс человек.

Несмотря на то, что самой Жене врачи никогда ничего не говорили, она поняла из обрывков разговоров родителей с врачами, что, по их мнению, для Жени была невозможна половая жизнь без проведения хирургической операции, которая, как она узнала позднее, называется вагинопластикой. Родители Жени решили, что ей важнее окончить школу и разобраться с дальнейшим обучением, а вопросы интимного характера она может решить самостоятельно в более позднем возрасте. Сейчас Жене 30 лет, она живет полноценной жизнью, в том числе и сексуальной, и не планирует операций или других процедур, направленных на формирование влагалища. Тело её полностью устраивает.

Вариация Майера-Рокитанского-Кюстнера-Хазуэра заключается в отсутствии влагалища, матки и фаллопиевых труб у обычной во всех остальных отношениях женщины с кариотипом XX, яичниками и женскими наружными половыми органами. Процесс полового созревания у интерсекс людей с этой вариацией ничем не отличается от развития обычных женщин. У взрослых женщин с этим синдромом в организме происходят точно такие же месячные циклические изменения, но из-за отсутствия матки нет менструаций.

ВРОЖДЁННАЯ ГИПЕРПЛАЗИЯ КОРЫ НАДПОЧЕЧНИКОВ (ВГКН)

Когда родилась Надя, принимавшая роды акушерка обомлела. Увидев ребёнка с излишней волосатостью на теле и трудно определяемым полом, она воскликнула: «Ой, божечки!» Её мама забеспокоилась, ведь у неё уже было четыре ребёнка, и она ещё ни разу не сталкивалась с подобной реакцией. Через несколько дней врачи установили, что у новорождённой имеет место вариация ВГКН. В первый год жизни Наде проводили терапию кортикостероидами, а чуть позже ей сделали операцию на гениталиях, так как их строение имело смешанный характер. В подростковом возрасте ей также прописали курс гормональных препаратов, поскольку окружающие часто принимали её за мальчика. Сейчас Надя стыдится своего «диагноза».

Врождённая гиперплазия коры надпочечников влияет на синтез кортизола. Есть множество вариантов ВГКН, но при самых распространенных кора надпочечников вырабатывает большое количество мужских половых гормонов — андрогенов. ВГКН выражается в изменениях в гениталиях, которые имеют необычную форму, а в случае сильной маскулинизации становятся почти неотличимыми от обычных мужских гениталий. Вырабатываемые корой надпочечников андрогены приводят к раннему закрытию зон роста костей, поэтому люди с ВГКН могут иметь низкий рост.

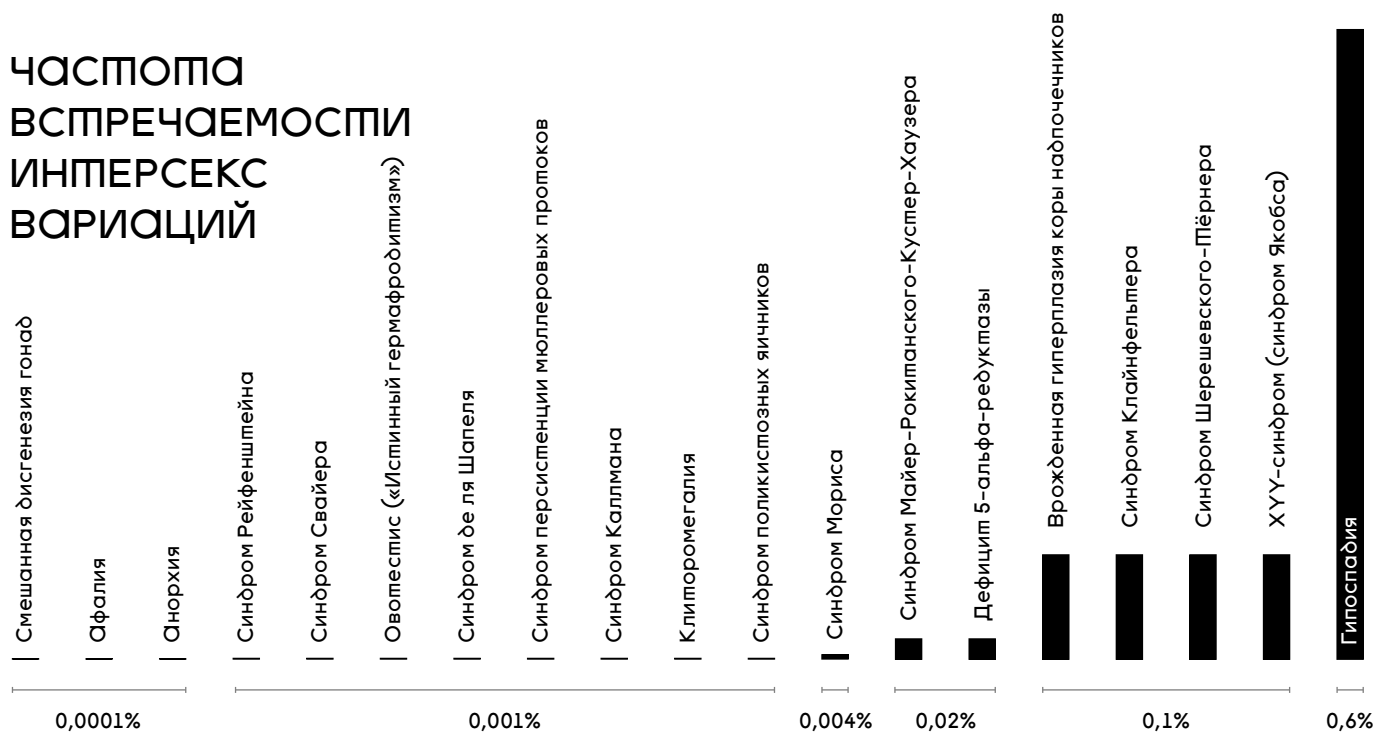
ДЕФИЦИТ 5-АЛЬФА-РЕДУКТАЗЫ

Джонни, которого до 12 лет звали Фелиситой, родился в маленькой деревне в Доминиканской республике. Когда он родился, у акушерки не было сомнений в отношении его пола: перед ними была девочка. Однако уже в начальной школе Фелисита задира-
ла мальчиков, а они её, в свою очередь, называли «дьяволом». Фелисита не любила играть в куклы и не носила платья. Она хотела быть мальчиком, и в подростковом возрасте она им стала! Произошло это естественным образом, без какого-либо медицинского вмешательства.

5-альфа-редуктаза — это фермент, превращающий тестостерон в более мощный андроген — дигидротестостерон. При дефиците 5-альфа-редуктазы у плода не происходит достаточной маскулинизации наружных половых органов, которые при этой вариации чаще всего имеют промежуточное строение. Во время полового созревания происходит развитие мужских вторичных половых признаков (развитая мускулатура, низкий голос) и увеличение клитора/полового члена. Обычно люди с этой вариацией во взрослом возрасте относят себя к мужчинам.

Город Лас Салинас в Доминиканской республике и его окрестности — лидер по количеству таких мальчиков. Считается, что одна из девяноста рождённых там девочек — это на самом деле мальчик с описанной вариацией. Таких людей там настолько много, что для их обозначения есть даже специальное слово — «guevedoces», что в буквальном переводе на русский означает «пенис в 12 лет». По некоторым данным, более половины людей с дефицитом 5-альфа-редуктазы, которым был установлен женский пол в младенчестве, впоследствии развивали мужские черты и идентифицировали себя как мужчин в период полового созревания.

ЧАСТОТА ВСТРЕЧАЕМОСТИ ИНТЕРСЕКС ВАРИАЦИЙ



ГИПОСПАДИЯ

Одна семья оказалась на грани распада из-за рождения необычного ребёнка с интерсекс вариацией. Его мама была в отчаянии, когда обратилась за консультацией. Ребёнок при рождении был приписан к женскому полу. Врачи установили у него нечувствительность к андрогенам. Было рекомендовано удалить яички, которые находились в больших половых губах, а в дальнейшем создать искусственное влагалище. Вышло, что ребёнка с мужской репродуктивной системой пытались превратить в девочку, навсегда лишив возможности к репродукции. К счастью, при дальнейшем осмотре врачи установили, что ребёнок не является девочкой и что на самом деле это мальчик с гипоспадией. Таким образом, предложение об операции было преждевременным и излишним.

Гипоспадией у мужчин называется расположение отверстия мочеиспускательного канала не на кончике головки полового члена. В зависимости от формы гипоспадии, мочеиспускательное отверстие может располагаться на месте уздечки полового члена, на стволе полового члена и даже на мошонке. В последнем случае мошонка расщеплена на две половины, между которыми находится отверстие уретры. Гипоспадия может быть самостоятельной вариацией или дополнительным проявлением других вариаций (частичной нечувствительности к андрогенам, смешанной дисгенезии гонад и др.)

СМЕШАННАЯ ДИСГЕНЕЗИЯ ГОНАД

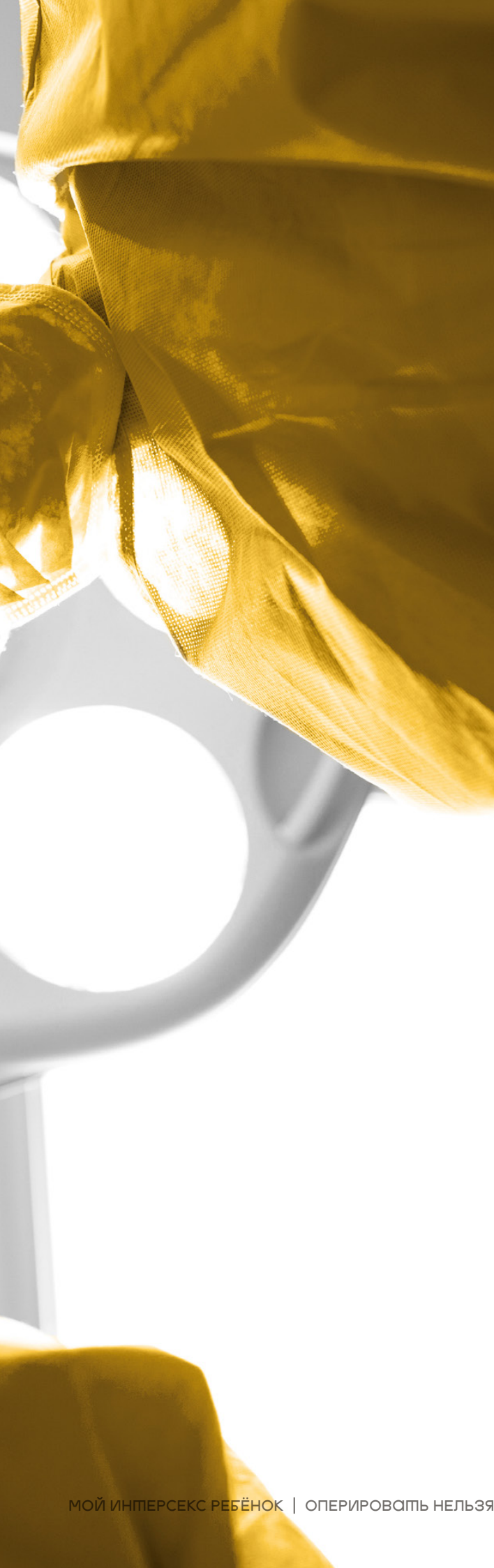
Альберт родился в обычной советской семье в конце 1980-х годов. Никаких проблем врачи не заметили и приписали ребёнка к мужскому полу несмотря на то, что половой член ребёнка был очень маленьким. В возрасте десяти лет у мальчика по-прежнему не был развит пенис, что насторожило педиатра, который осматривал ребёнка. Выяснилось, что у ребёнка только одно яичко, а вместо второго яичка — соединительнотканый тяж. Хромосомный пол также оказался нестандартным: у Альберта был мозаицизм 45X0/46XY. В 18 лет врачи рекомендовали Альберту удалить соединительнотканый тяж и яичко, однако он отказался это делать. Сейчас Альберту 31 год, он состоит в браке и занимается любимым делом. По рекомендации специалистов ему периодически приходится проверять состояние своих гонад. Благодаря решению отказаться от операции Альберт не тратит деньги на гормональную терапию и надеется стать отцом.

При смешанной дисгенезии гонад на одной половине тела имеется яичко, а на другой половине тела — соединительнотканый тяж. Наружные половые органы могут развиваться как по мужскому, так и по женскому типу, но чаще всего они имеют промежуточное строение, а кариотип — мозаичный X0/XY.

Помимо вышеперечисленных, существует ряд редких и очень редких интерсекс вариаций. К ним относятся афалия, анорхия, вариация Кальмана (Каллмана), вариация де ля Шапеля, клиторомегалия и т.д. В приведённой ниже диаграмме показана частота встречаемости различных интерсекс вариаций среди людей.

**ОПЕРИРОВАТЬ
НЕЛЬЗЯ,
ПРИНЯТЬ**





В хирургических операциях на половых органах интерсекс людей в большинстве случаев нет никакой необходимости, так же, как в случае с обычными мужчинами и женщинами²². Хирургические операции на половых органах людей с интерсекс вариациями могут быть **пластическими**, которые имеют в качестве цели достижение определенного косметического или функционального результата (например, определённого внешнего вида половых органов, способности к совершению полового акта или способности мочиться стоя); либо **необратимыми органоуносящими**, которые состоят в удалении органов репродуктивной системы, например, половых желез или увеличенного клитора. В обоих случаях проведение подобных операций недопустимо без добровольного информированного согласия самого интерсекс человека, так как подобные операции не являются жизненно необходимыми ни в одном из этих случаев²³. Поскольку дети не в состоянии дать добровольное информированное согласие, никакие косметические операции на половых органах детей с интерсекс вариациями не могут быть обоснованными до достижения ими как минимум подросткового возраста. Так же, как и хирургические операции на половых органах обычных мужчин и женщин, хирургические операции на половых органах интерсекс людей должны быть свободным личным выбором взрослых людей.

Чтобы лучше понять сущность косметической хирургии, напомним, каким образом могут выглядеть тела людей с вариациями формирования пола. Они могут иметь фаллос, который по размерам больше, чем обычный клитор, но меньше, чем обычный пенис; вагину с меньшей, чем обычно, глубиной или меньшим отверстием; пенис с отверстием мочеиспускательного канала, расположенным не на обычном месте и др. Косметическая хирургия пытается исправить «атипичность» половых органов интерсекс людей и никак не улучшает функции тела. Другой вид недобровольных операций направлен на то, чтобы уменьшить риск развития онкологии в будущем, даже при отсутствии данных о наличии такого риска.

Основными типами операций, проводимых на интерсекс детях являются:

- Уменьшение/ампутация клитора,
- Вагинопластика,
- «Исправление» гипоспадии,
- Гонадэктомия/стерилизация/кастрация,
- Принудительная мастэктомия.

Операции на интерсекс людях носят недобровольный характер, поскольку изменения в телах интерсекс людей проводятся без их осознанного согласия. Решения принимаются родителями в условиях информационной изоляции. Недавнее исследование показало, что родители, которым предоставили только медицинскую информацию, в три раза чаще соглашались на операции, чем те,

²² Bauer M., Truffer D. [Intersex Genital Mutilations Human Rights Violations Of Children With Variations Of Sex Anatomy](#), 2014. P.14.

²³ Human Rights Watch. [US: Harmful Surgery on Intersex Children](#), 25.07.2017.

кому сообщили информацию широкого профиля, включая психологическую²⁴.

Даже обладая всей необходимой информацией о вариации и хирургических вмешательствах, родители не всегда могут оценить интересы ребёнка в силу недостаточного понимания природы интерсекс вариации, временных ограничений и стрессовой ситуации при принятии решения об операции. Более того, существует мнение, что оценить интересы человека относительно столь фундаментальных характеристик личности, как гендерная идентичность и способность иметь детей, не может никто, кроме самого человека. Таким образом, имеет место и столкновение интересов: часто операции проводятся в интересах родителей, которым удобнее воспитывать ребёнка по известной модели, а не в интересах ребёнка.

Операции на интерсекс людях имеют экспериментальный и ненаучный характер. Отсутствует доказательная база о безопасности и пользе таких операций, времени их проведения и влиянии на гендерную идентичность ребёнка. Кроме того, операции на гениталиях не влияют на гормоны и хромосомы ребёнка, а также на отношение других людей к интерсекс.

Есть доказательства и свидетельства того, что операции наносят вред интересам ребёнка, но нет доказательств того, что они приносят улучшения в жизнь интерсекс людей в будущем, как и доказательств преобладания позитивных последствий над негативными. Никто не может оценивать интересы человека относительно его гендера и репродуктивной способности, особенно в условиях конкуренции различных интересов. Оперирование не является наименее вредным вмешательством в права человека, позволяющим достигнуть законной цели и способным отвечать интересам родителей и общества. Таким образом, оперирование интерсекс детей без терапевтической необходимости, без получения их добровольного информированного согласия, по нашему мнению, является комплексным нарушением свободы от пыток, бесчеловечного и унижающего человеческого достоинства обращения, физической целостности и телесной автономии человека.

ПРИЧИНЫ ПРОВЕДЕНИЯ ОПЕРАЦИЙ

Медицинское вмешательство в тела интерсекс детей преследуют цель приведения гениталий ребёнка в соответствие с типичной мужской или женской анатомией. Это «исправление» включает в себя как проведение самих операций, так и гормональное лечение, для того чтобы вторичные половые характеристики соответствовали тем, которые были созданы с помощью хирургии. Параллельно родителям рекомендуется воспитывать ребёнка в соответствии с хирургически навязанным полом.

Многие решения об операциях основаны на следующих заблуждениях:

- предположение, что если «неопределённым» гениталиям младенца придать вид «типичных», то ребёнок избежит дискриминации и психологических проблем;
- предположение, что если скрыть от ребёнка вмешательство и провести операцию в раннем возрасте, то он никогда не узнает, что является интерсекс человеком;
- предположение о сексуальных предпочтениях ребёнка (возможность «обычного» полового сношения);
- ненаучные предубеждения («не разводите мутантов», «вырастет геем» и т.д.).

Таким образом, часть медиков, практикующих операции на интерсекс младенцах, верят в то, что они делают это для блага детей. Тем не менее, такая логика является ошибочной.

В своих рассуждениях врачи часто смешивают медицинские и социальные вопросы. Медицина призвана помогать с проблемами, которые влияют на здоровье ребёнка, а не работать на авторитет и известность за счёт экспериментов над гениталиями маленького человека. Если ребёнок рождается с необычными гениталиями или половыми железами, то это никак не угрожает его здоровью, а операции, с терапевтической точки зрения, не нужны. Часто они совершаются исключительно по социальным соображениям. Удаление груди у подростка, «формирование» половых губ, перемещение мочеиспускательного отверстия без согласия ребёнка по существу является пластической хирургией (как, например, увеличение губ, откачивание жира и т.д.). Как бы Вы себя чувствовали, если бы без Вашего согласия вам провели косметическую операцию, в которой Вы не нуждались?

Живописные и ужасающие картины будущего непрооперированного интерсекс ребёнка существуют, в первую очередь, в воображении врачей. Они берут на себя роль пророков, пытаются предсказать будущее ребёнка. Они исходят из своих собственных представлений о том, что будет важно ребёнку в будущем. Но ведь ребёнок может, например, ценить возможность иметь детей или способность испытывать удовольствие от секса больше, чем взросление без опыта дискриминации.

Врачи пытаются предсказать будущее, основываясь только на гендерных стереотипах. Они решают за младенца вопросы его гендерной идентичности («вот вырастет у вас пацан...»), его интересы («пойдёт играть в футбол с другими мальчиками»), прогнозируют поведение других людей («его начнут травить в раздевалке») и самого ребёнка («и он совершит суицид»). Такие предположения являются ничем иным, как попытками скрыть панику от собственного непонимания и отсутствия знаний о развитии и воспитании интерсекс детей. Из всех систем органов человека половая система — единственная, которая не влияет на повседневную жизнь, в особенности, в детском возрасте. Более того, излишняя обеспокоенность врачей улучшением будущей сексуальной жизни ребёнка в его

²⁴ См.: State of Victoria Department of Health. [Decision-making principles for the care of infants, children and adolescents with intersex conditions](#), 21.02.2013.; Streuli J.C., Vayena E., Cavicchia-Balmer Y., Huber J. Shaping parents: Impact of contrasting professional counseling on parents' decision making for children with disorders of sex development, *Journal of Sexual Medicine*, 2013. Vol. 8 (3). P. 1953-1960.

младенчестве представляется нам преждевременной и весьма нездоровой.

Разумеется, эти пророчества ничем не обоснованы, а упомянутые риски могут быть предотвращены решениями, не включающими эксперименты над телом ребёнка. Более того, интерсекс дети, которым никакие операции не делались, не только не испытывают тех психологических проблем, которые, как утверждают врачи, неизбежно должны у них возникнуть, но и являются более счастливыми и психологически благополучными детьми, чем прооперированные дети.

Несмотря на то, что предрассудки в отношении людей, отличающихся от других, действительно существуют в ряде обществ, решение проблемы дискриминации состоит не в искоренении физических отличий. Заблуждения и предрассудки общества относительно тела не оправдывают «исправление» человека против его воли. Понять и принять разнообразие вариаций человеческого пола, адаптироваться к отличиям и разнообразию человеческого вида — это наша общая задача. Так, общество успешно адаптируется к принятию особенностей людей с инвалидностью, левшей, беременных женщин и к другим объективным биологическим отличиям, которые не представляют риска для окружающих. Чтобы предотвратить причинение вреда людям, которые отличаются от нас, необходимо работать с рисками и угрозами, а не жертвовать их телами и свободой выбора.

Даже если бы отличие анатомии ребёнка от стандартных женской или мужской и вправду неизбежно вело бы к серьёзным проблемам во взаимоотношениях с обществом и отторжению ребёнка сверстниками, то это бы не оправдывало подобные операции ни в малейшей степени. Любые возможные и невозможные проблемы во взаимоотношениях с другими людьми носят временный и преходящий характер, тогда как любая хирургическая операция необратима и её результаты не могут быть отменены. Мнение одноклассников о Вашем ребёнке не будет иметь ни малейшего значения уже через год после окончания школы. С другой стороны, сделанную в детстве операцию нельзя будет забыть, отменить или обратить вспять ни через год, ни через десять, ни через двадцать лет.

Особенно кощунственно, что часть медиков интересы ребёнка подменяет своими собственными. Среди них можно назвать следующие:

- профессиональная слава и признание за использование случая Вашего ребёнка для научной статьи или пиара в средствах массовой информации;
- профессиональное любопытство и «набивание руки» хирургами, поскольку такие случаи являются редкими и докторам просто негде получить практику проведения таких операций, кроме как на телах Ваших детей;
- гордыня хирургов, покровительственно осуждающих своих коллег от хлопот, связанных с повышением своего образования в области полового развития. Такое освобождение достигается ценой личного счастья, потомства,

сексуальной жизни, психического комфорта и здоровья ребёнка;

- собственные религиозные предрассудки в тех случаях, когда доктора принадлежат к определённым религиям и культурам с ограниченным видением роли человека в определении формы своего тела. Эти же доктора могут практиковать и варварское женское обрезание.

Подводя итог, нужно отметить, что операции на интерсекс детях являются простым и немедленным решением сложной проблемы, которая возникает перед родителями и врачами в рамках существующей социальной системы. Согласие на оперирование интерсекс детей без немедленной терапевтической необходимости, такой как угроза жизни или наличие существующей раковой опухоли, и без получения добровольного информированного согласия детей в возрасте, когда они способны осознать риски и последствия операции, является не только трагическим перечёркиванием будущего наших детей, но и моральным преступлением перед ними.

ВРЕД ОПЕРАЦИЙ

Операции на интерсекс людях наносят вред. Они необратимы, потому что нервные окончания не восстанавливаются, рубцовая ткань препятствует оперированию в будущем, а половые клетки для производства потомства получают преимущественно из гонад. Этот вред является пожизненным, т.к. последствия операций необратимы (например, шрамы или бесплодие), а также могут вызывать необходимость новых вмешательств, например, гормонотерапию и дополнительные операции. Вред от операций имеет двойную травматическую природу: он наносит ущерб и телу, и психике человека.

Среди физических последствий операций можно назвать необходимость новых операций, необратимые шрамы, недержание, хронические инфекции мочеполовой системы, эффекты кастрации, гормональный дисбаланс, остеопороз, потерю чувствительности, нежелательную маскулинизацию или феминизацию, вагинальный стеноз и расширительные процедуры.

Вот далеко не полный список негативных последствий подобных операций. Удаление гонад (кастрация) ведёт к абсолютному бесплодию (то есть невозможности иметь детей) и пожизненной заместительной гормональной терапии. Операции по «коррекции» наружных половых органов приводят к снижению или полной потере их чувствительности и могут лишить ребёнка возможности в будущем испытывать удовольствие во время секса.

Никакая хирургия невозможна без образования шрамов, которые неизбежно ограничивают подвижность и растяжимость тканей половых органов. Когда ребёнок станет взрослым, вполне возможно, что он или она будет испытывать боль при сексе, не говоря уже о том, что эти шрамы могут быть заметными и неэстетичными. Если операция производится через доступ к брюшной полости, то также образуются спайки в брюшной полости, которые могут стать причиной постоянных болей в животе. К тому же, наркоз

негативно сказывается на умственном развитии и интеллектуальных способностях ребёнка.

Эти последствия зависят от конкретных операций и вариаций. Например, ампутация клитора убирает сексуальную чувствительность, вызывает риск боли, вреда нервным окончаниям, шрамов. Удаление гонад влечёт за собой стерилизацию и необходимость пожизненной гормональной терапии. Последствиями операций по перемещению мочеиспускательного отверстия становятся шрамы, боль и инфекции, также часто требуются дополнительные операции по мере взросления ребёнка.

Кристиан Вёлинг родилась с гениталиями промежуточного типа и воспитывалась как мальчик. В своей биографии Кристиан пишет, что кастрация (удаление внутренних яичек) и парадоксальное последующее лечение тестостероном вызвало у неё приливы жара, депрессию, расстройство сна, ранний остеопороз, исчезновение сексуальности и репродуктивной способности, травму кастрации, поражение щитовидной железы, изменение метаболизма мозга и костной структуры, а также многие другие побочные эффекты. Принятие тестостерона вызвало также развитие типично мужских волосяных паттернов, рост бороды, облысение из-за андрогенов, маскулинизацию голоса, черт лица и мужскую анатомию, несмотря на женские задатки. Искусственно сконструированные мужские гениталии привели к необратимому вреду: хроническая инфекция мочеиспускательной системы, нарушения мочеиспускания и рубцы. Эти вмешательства привели к потере внутреннего ощущения принадлежности к полу и всех проявлений сексуальности²⁵.

Среди психологических последствий оперирования можно назвать стресс, депрессию, чувство изнасилования и предательства, причинение себе вреда, суицидальное поведение. Так, исследование 2007 года показало, что нанесение себе увечий и суицидальное поведение у интерсекс людей случается в два раза чаще, чем среди нетравматизированных групп, и эти данные сопоставимы с показателями жертв сексуального насилия²⁶.

Хирургические вмешательства требуют госпитализации ребёнка. То, что предполагалось как одна единственная операция, на практике может легко превратиться в целую серию операций, каждая из которых будет «исправлять» результаты предыдущих («неудачных») операций, и так на протяжении многих лет. Частые и длительные госпитализации приводят к выпаданию ребёнка из среды сверстников и из образовательного процесса, что негативно сказывается на его развитии и социализации.

Данное издание не ставит своей целью осветить все медицинские вопросы оперирования интерсекс людей. Приведём лишь один пример: вагинопластика, т.е. формирование вагины из органов интерсекс человека (например, части кишечника). Чаще всего такая практика оправдывается созданием возможности для секса с вагинальным проникновением. Вагинальное отверстие при формировании должно быть постоянно открытым, чтобы ткани естественным образом не срастались. Поэтому доктора вынуждают родителей ребёнка использовать специальные расширители, ношение которых очень болезненно для детей. И дети, и родители часто воспринимают эту ситуацию как изнасилование. «Девочки», которые хотят иметь полость, подобную обычным гениталиям, в подростковом возрасте подвергаются новым операциям. Ужасающей реальностью таких детей является то, что они носят расширители в форме органа, которого были произвольно лишены в детстве. Такие операции также часто приводят к недержанию и проблемам с мочеиспусканием²⁷.

Более того, при оперировании врачи чаще делают выбор в пользу женских половых органов, так как их легче сформировать, чем мужские. Таким образом, интерсекс детей делают девочками вне зависимости от того, кем человек будет ощущать себя в сознательном возрасте, искусственно вызывая гендерную дисфорию.

Онкологические заболевания и вариации развития пола

Часто врачи обосновывают удаление гонад у интерсекс гипотетической возможностью возникновения злокачественной опухоли. Тем не менее, все интерсекс вариации имеют различные характеристики, в том числе, в онкологическом аспекте. Так, повышенный риск злокачественного перерождения имеет место при дисгенезии гонад, то есть тогда, когда вместо гонад развиваются соединительнотканые тяжи, но даже этот риск не настолько высок, чтобы оправдывать их профилактическое удаление²⁸.

Многие утверждения о высоком риске развития рака у интерсекс людей не имеют под собой оснований. Например, в середине XX века некоторые врачи начали удалять яички у девочек и женщин с синдромом нечувствительности к андрогенам. Затем они отправляли эти яички на гистологическое исследование, и во многих случаях под микроскопом удавалось обнаружить то, что врачи называют «протоковой карциномой in situ», из чего эти врачи делали неверный вывод о высоком риске развития рака яичек у женщин с нечувствительностью к андрогенам. Фраза «in situ» по отношению к опухоли означает, что это неинвазивная опухоль, то есть такая опухоль, которая не прорастает в окружающие ткани. Обычные родинки на коже, которые есть у каждого человека, являются именно такими опухолями «in situ». Таким образом, риск рака

²⁵ Völling C. Ich war Mann und Frau: Mein Leben als Intersexuelle, *Fackelträger*, 2010. S. 94.

²⁶ См.: Schützmann K., Brinkmann M., Schacht M., Richter-Appelt H. Psychological distress, self-harming behavior, and suicidal tendencies in adults with disorders of sex development, *Archives of Sexual Behavior*, 2007. Vol. 38 (1). P. 16-33.

²⁷ Commissioner for Human Rights of Council of Europe. *Human Rights and Intersex people. Issue paper*. Council of Europe, 2015. P.21.

²⁸ См.: Verp M.S., Simpson J.L. Abnormal sexual differentiation and neoplasia. *Cancer Genetics and Cytogenetics*, 1987. Vol. 25(2). P. 191-218.; Cools M. et al. Germ cell tumors in the intersex gonad: old paths, new directions, moving frontiers. *Endocrine Reviews*, 2006. Vol. 27 (5). P. 468-484.; Fallat M., Patricia D. Intersex genetic anomalies with malignant potential. *Current Opinion in Pediatrics*, 2006. Vol.18(3). P. 305-311.

яичек у женщин с нечувствительностью к андрогенам, представляется таким же, как у мужчин.

Реальной причиной того, что врачи настаивают на удалении совершенно здоровых яичек у интерсекс людей, юридически приписанных к женскому полу, является позиция, сводящаяся к «женщинам не положено иметь мужские гонады, это ненормально». Врачам проще удалять у интерсекс женщин здоровые гонады, а затем иметь дело с ними точно так же, как и с обычными женщинами после удаления матки и яичников, чем иметь дело с такими женщинами, у которых уровень тестостерона выше, чем у обычных мужчин, у которых нет менструаций и соответствующих им циклических изменений в организме, которые не нуждаются при этом в заместительной гормональной терапии, и у которых никогда не наступит климакс. Иными словами удаление гонад у интерсекс людей часто производится не в интересах пациентов, а в интересах врачей.

Есть ли необходимые операции при интерсекс вариациях?

Интерсекс вариациями называют самые разные виды врождённых отличий набора половых признаков человека от стандартного мужского и стандартного женского.

Экстрофия мочевого пузыря и экстрофия клоаки — это два тяжёлых порока развития, при которых, помимо всего прочего, имеются ещё и отличия в строении половых органов, и потому их тоже относят к «интерсекс состояниям».

Но отличия в строении гениталий — это лишь самая незначительная часть тех проблем, которые испытывают интерсекс люди. При экстрофии мочевого пузыря ребёнок рождается с вывернутым наружу мочевым пузырём, а при экстрофии клоаки — к тому же ещё и с открытым наружу кишечником. Исправления при данных состояниях требуют именно дефекты выделительной и пищеварительной систем, а вовсе не «аномалии» половых органов.

Кроме того, при некоторых разновидностях вариации Майера-Рокитанского-Кюстнера-Хаузера могут иметь место проблемы с опорно-двигательной, сердечно-сосудистой системой и внутренним ухом. Так, распространённая претензия женщин с соответствующими разновидностями вариации Майера-Рокитанского-Кюстнера-Хаузера к врачам состоит в том, что врачи в разговорах с ними выставляли всё так, как будто их особенность — это именно отсутствие матки и влагалища, и при этом не сообщили им, что у них могут быть другие — реально представляющие угрозу для здоровья — отличия в строении организма. Последний пример хорошо иллюстрирует извращённый подход медицины к телам интерсекс людей, в котором главное место занимают вопросы гениталий, отличия в которых никак не угрожают жизни и здоровью человека.


Перечень необходимых по медицинским показаниям операций крайне ограничен: гормональная терапия, предотвращающая смертельную потерю солей, исправ-

ление экстрофии мочевого пузыря, удаление обструкции мочевыводящих путей, удаление существующей раковой опухоли гонады и некоторые другие.

Таким образом, операции могут быть необходимы в том случае, когда отличия в строении гениталий сочетаются с проблемами в работе других органов. При этом исправления в таких случаях требуют именно дефекты в других органах, а вовсе не «интерсекс» составляющая.

ВОСПИТАНИЕ ИНТЕРСЕКС РЕБЕНКА





Родителям ребёнка с вариацией формирования пола необходимо помнить, что в том, что их ребёнок родился с особенностями полового развития, нет ни их вины, ни их заслуг. Это, в некотором смысле, игра природы. Интерсекс вариация Вашего ребёнка вовсе не означает, что его жизнь будет трудной и сложной. Как и любому ребёнку, ему необходима любовь, поддержка семьи, понимание и принятие его таким, какой он есть. Уверенность в себе поможет ему в дальнейшей жизни, поможет ему найти себя и быть счастливым. Необходимо выстраивать доверительные отношения с ребёнком, говорить с ним, прислушиваться к нему, оказывать ему поддержку в его решениях, уважать его индивидуальность. Давление, навязывание собственных представлений о роли ребёнка в обществе, как правило, приводят к проблемам в отношениях, вплоть до их полного разрыва. Не бойтесь обратиться за помощью к группам поддержки (например, ARSI) и к дружественным и просвещённым в этой области психологам.

В большинстве обществ пол рассматривается как явление, которое имеет два жёстко фиксированных варианта: мужской и женский, которые определяются строением половых органов и способностью к размножению. Но такое понимание пола не охватывает все реально существующие варианты строения половых органов у человека. Существование людей с вариациями полового развития показывает, что пол представляет собой скорее континуум. Одного этого уже достаточно, чтобы опровергнуть неверное представление о существовании только двух полов. Помимо этого, пол у человека не ограничивается одними только репродуктивными органами. Исследования в области неврологии и эндокринологии указывают на то, что мозг играет ключевую роль в восприятии человеком своего пола.

Общество предъявляет определённые ожидания к телам мужчин и женщин. Такие признаки, как высота голоса, рост волос на лице, ширина бёдер и плеч оцениваются как мужественность или женственность, обозначая их обладателей в глазах людей как более или менее мужчин или женщин в зависимости от того, в какой степени эти признаки присутствуют. Это влияет на то, как другие люди воспринимают нас и взаимодействуют с нами.

Операции по назначению пола интерсекс младенцам почти всегда являются косметическими процедурами. Но часто родители интерсекс детей чувствуют некоторую отчуждённость от своих детей из-за того, что они не понимают, как им воспитывать ребёнка, у которого не определён пол, и как вести себя с ним. Они хотят как можно быстрее решить эту «проблему» и соглашаются на операцию, находя в этом выход для себя. Однако, это может сыграть роковую роль в будущем: повзрослев, ребёнок может выбрать гендерную роль противоположного пола, что довольно часто случается у прооперированных интерсекс людей. Поэтому родителям важно понимать, что мир многогранен, и пол человека определяется не только одним из двух вариантов, а также иногда может изменяться в течение жизни.

Попробуйте выйти за рамки привычной бинарной системы пола. Не спешите принимать решение о проведении калечащей операции! Старайтесь воспитывать ребёнка без ограничительных половых рамок. Когда ребёнок подрастет, он сможет самостоятельно решить, нужна ли ему какая-либо операция. Мы рекомендуем отложить операции до тех пор, пока ребёнок не станет достаточно взрослым для того, чтобы самостоятельно принимать решения за себя.

Родители, рассматривающие хирургическую операцию по назначению пола для своего ребёнка, должны требовать от врачей полной информации обо всех краткосрочных и долгосрочных рисках для его здоровья и психологического равновесия, запрашивать встречи со всеми сторонами, участвующими в работе с ребёнком, и информацию о группах поддержки (например, в России Вы можете обратиться в Ассоциацию русскоязычных интерсекс людей — АРСИ), консультироваться с психологами, спрашивать об альтернативах хирургическим вмешательствам.

Пол и гендер у человека — это намного более гибкие вещи, чем считалось раньше. Традиционное понимание пола и гендера является движущей силой сторонников хирургических операций на половых органах детей²⁹. В публикациях врачей, касающихся хирургических операций на гениталиях интерсекс детей, часто игнорируется тот факт, что психосексуальное развитие человека происходит с течением времени. Многие люди с вариациями формирования пола, которым в детстве были сделаны операции на половых органах, чувствуют себя изуродованными, и многие из них не могут вести половую жизнь со своими партнёрами по психологическим причинам, вопреки намерению врачей, проводящих операцию³⁰. Ранние операции на гениталиях лишь частично помогают интерсекс детям жить как обычным мальчикам или девочкам, однако, в более позднем возрасте они становятся причиной боли в половых органах и социальной тревожности³¹. Родители, которые согласились на подобные операции по отношению к своим детям, затем часто жалеют об этом³². Дети с интерсекс вариациями, которым хирургически назначили женский пол, чаще имеют проблемы с гендерной идентичностью, чем интерсекс дети, которым назначили мужской пол³³. Поддержка со стороны родителей и интерсекс сверстников помогает детям социально адаптироваться. Важно, чтобы родители открыто обсуждали со своим ребёнком его особенность полового развития³⁴. Неспособность сделать

это может привести к низкой самооценке у ребёнка. Родители должны обращаться за поддержкой к родителям других интерсекс детей и вести диалог с ними. Не менее важно, чтобы родители не выделяли ребёнка с вариацией формирования пола среди других своих детей, излишне его не оберегали, а также не ограничивали свободу его выбора и действий. Психологи отмечают, что чрезмерная опека родителями в будущем приводит к проблемам во взаимоотношениях с другими людьми.

КАК ГОВОРИТЬ С РЕБЁНКОМ О ЕГО ОСОБЕННОСТЯХ?

От 0 до 6 лет

Даже если Ваш ребёнок совсем маленький, Вы можете начать говорить с ним о вариациях полового развития. Расскажите ему обо всём! Поделитесь с ним тем, что он узнает в своей жизни. Чем больше Вы говорите обо всём этом со своим ребёнком, тем увереннее Вы становитесь.

Расскажите ребёнку о различиях в строении тел людей, желательно, в доступной игровой форме. Предложите найти отличия между людьми, изображёнными на картинке: рост, цвет глаз, цвет волос, особенности строения тела и т.д. Скажите своему ребёнку, что каждый человек индивидуален, что все мы разные, но все мы люди. Используйте детскую и научно-популярную литературу. Постарайтесь найти в книжных магазинах или библиотеках подходящие издания. Хорошим примером могут служить детские книги, где главный герой не похож на остальных персонажей, но, тем не менее, он может быть умным, добрым и жизнерадостным (например, «Элмер, слон в клеточку», «Танцующий жираф» и т.п.)

Расскажите ребёнку о половых признаках, о том, как гормоны оказывают влияние на тело человека и заставляют его расти. Расскажите ему о различиях в строении половых органов в тех выражениях, которые наиболее комфортны для Вас.

Поговорите с ним о создании семьи. Расскажите, что взрослые, которые хотят завести детей, могут сделать это разными способами, включая усыновление и удочерение.

Научите ребёнка, что это его тело. Он должен понимать, что его тело принадлежит ему.

Пока дети маленькие, они менее застенчивы, и это идеальное время для знакомства с другими семьями с интерсекс детьми. Знакомство с другими детьми имеет огромное значение для воспитания ребёнка с особенностями полового развития. Это поможет ему социализироваться. Во взрослой жизни, он сможет свободно говорить о своих чувствах и поступках.

²⁹ См.: Roen K. 'But we have to do something': Surgical 'correction' of atypical genitalia, *Body & Society*, 2008. Vol. 14(1). P. 47–66.

³⁰ См.: Gough B. et al. 'They did not have a word': The parental quest to locate a 'true sex' for their intersex children, *Psychology and Health*, 2008. Vol. 23(4). P. 493–507.

³¹ См.: Grabham E. Bodily Integrity and the Surgical Management of Intersex. *Body & Society*, 2012. Vol. 18(2). P. 1–26.

³² См.: Zeiler K., Wickström A. Why do 'we' perform surgery on newborn intersexed children? The phenomenology of parental experience of having a child with intersex anatomies. *Feminist Theory*, 2015. Vol. 10(3). P. 359–377.

³³ См.: Slijper F.M., et al. Long-term psychological evaluation of intersex children, *Archives of Sexual Behavior*, 1998. Vol. 27(2). P. 125–144.

³⁴ См.: MacKenzie D., Huntington A., Gilmour J.A. The experiences of people with an intersex condition: a journey from silence to voice, *Journal of Clinical Nursing*, 2009. Vol. 18(12). P. 1775–1783.

От 7 до 11 лет

Вы можете рассказать о том, как функционирует и развивается тело человека. Вы можете рассказать ребёнку о наследовании признаков и познакомить его с таким понятием, как гены.

Расскажите ребёнку о половом созревании, поговорите с ним об изменениях, которые происходят в этот период. Уточните, что изменения в организме человека происходят на протяжении всей его жизни. Воспользуйтесь научно-популярной литературой для объяснения всего этого. Учтите, что половое созревание у Вашего ребёнка может отличаться от типичного для его сверстников.

Научите ребёнка критически относиться к прочитанному. Объясните ему, что то, что написано в книге или в Интернете, может быть неправдой, а автор может заблуждаться или просто чего-то не знать.

Не стесняйтесь говорить с ребёнком о типичных проблемах полового созревания, поскольку они должны быть демистифицированы. Не стыдите ребёнка, если застанете его за мастурбацией. Мастурбация — это нормальное явление. Ребёнку нужно заранее объяснить, как его тело будет изменяться и что гормоны играют в этом процессе ключевую роль. Скажите ребёнку, что у разных людей половое развитие протекает по-разному: у кого-то начинают расти волосы на лице, а у кого-то нет, кто-то вырастает высоким, а кто-то низким. Расскажите, как отличалось Ваше развитие в период полового созревания от такового у сверстников.

Подчеркните, как важно чувствовать себя комфортно в своём теле, быть довольным тем, кто ты есть и кем ты можешь стать. Все люди разные, и у каждого есть свои предпочтения. Расскажите ребёнку о различных вариантах пола у человека до того, как об этом ему расскажут на уроках биологии. Это поможет Вашему ребёнку понять самого себя, ведь на уроках биологии ему будут рассказывать только о половом развитии обычных мальчиков и девочек, ошибочно распространяя это на всех детей. Объясните, что в школьных учебниках содержится далеко не полная информация, и учителя знают далеко не всё.

Помогите Вашему ребёнку разобраться с его собственными половыми признаками, указав на них. Поговорите с ним об этих признаках, но не «защищайте» его от них.

Обсудите с ним тему посещения врачей. Ребёнок должен научиться самостоятельно посещать врачей и принимать решения сам за себя. Ему нужно понять, какие вопросы могут задавать врачи и почему. Объясните ему, что он всегда может отказаться от любых предложенных или навязываемых врачами исследований или процедур. Научите его задавать врачам вопросы и не бояться. Расскажите ребёнку об информированном согласии. Информированное согласие означает, что ребёнок должен понимать, что происходит в поликлинике или в больнице, и давать разрешение на различные процедуры, и что без его разрешения ничего делать нельзя. При посещениях врачей вовлекайте ребёнка в обсуждение и спрашивайте, есть ли у него вопросы.

Объясните ему, что некоторые вещи должны быть конфиденциальными и что не следует говорить о них другим людям, в том числе своим друзьям.

Если Вы ещё не посещали встречи с другими семьями, у которых есть интерсекс дети, постарайтесь сделать это.

Свяжитесь с интерсекс организациями в Вашем регионе и попросите познакомить Вас с другими семьями.

От 12 до 14 лет

Многие родители начинают нервничать, когда говорят о половой анатомии и физиологии, половом созревании и отношениях, и о том, какое всё это имеет значение. Они не знают, какую реакцию могут получить в ответ. Не удивляйтесь, если Ваш ребёнок отреагирует не так, как Вы ожидали. Например, он может сказать: «Да, хорошо, и, пожалуйста, перестань говорить со мной о сексе».

Даже если Вы уже объяснили ему всё, что хотели объяснить, учтите, что он мог не всё из этого воспринять и запомнить. Вам обязательно нужно проверить, что он знает и понимает об особенностях своего тела.

Говорите с ребёнком о его переживаниях касательно изменений тела, полового созревания, отношений, сексуальности, понятий о нормальном и ненормальном. Скажите ему, что большинство людей в его возрасте испытывают те же самые переживания. Процесс полового созревания может занять достаточно длительное время. Если Ваш ребёнок принимает гормоны для того, чтобы у него происходило половое созревание, убедитесь, что он понимает, как они работают и что будет, если он перестанет их принимать.

Обсудите то, что врачи называют переходом из детской амбулаторно-поликлинической сети в общую. Объясните ребёнку, что скоро он будет полностью самостоятельно принимать все касающиеся его тела и здоровья решения, и что Вы не будете принимать никакого участия в его взаимоотношениях с врачами.

15 лет и старше

К этому возрасту Вам следует проявлять максимальное уважение к мнению Вашего ребёнка.

Возможно, что он захочет откровенно поговорить с Вами о таких вопросах, как романтические и сексуальные отношения, брак и продолжение рода. Вы должны быть готовы к таким разговорам с ним.

Специалисты рекомендуют всем родителям научиться говорить со своими взрослеющими или уже взрослыми детьми о романтических и сексуальных отношениях, однако родителям интерсекс детей необходимо, к тому же, уметь свободно обсуждать с детьми особенности их полового развития, здоровья и вопросы возможности иметь детей. Важно также, чтобы подросток объяснил своим друзьям, как им нужно действовать в случае некоторых обстоятельств, связанных с его вариацией.

Юноши и девушки часто сталкиваются с различными проблемами, в частности, неприятием их другими людьми, неуверенностью в себе, страхом перед взрослой жизнью. Вы должны помочь Вашему ребёнку преодолеть эти страхи, рассказать, как другие люди справляются с похожими проблемами.

ЧТО ДЕЛАТЬ В СЛУЧАЕ ПРАВЛИ В ШКОЛЕ?

Травля в школе — это агрессивное преследование ребёнка со стороны других детей или учителей. Трав-

ля бывает психологической (оскорбления, угрозы, клевета) и физической (побои, пинки, толчки, другие насильственные действия, порча имущества).

Если Вашего ребёнка травят в школе, ни в коем случае не оставайтесь безучастными! Поговорите с родителями детей, которые травят Вашего ребёнка, сообщите об этом классному руководителю. Если учителя и родители этих детей откажутся принимать меры, пригрозите обратиться в правоохранительные органы. Ведите себя по отношению к родителям других детей, учителям и администрации школы доброжелательно, но твёрдо.

Совет ребёнку дать отпор обидчикам может помочь в одних случаях и оказаться бесполезным в других. Это зависит от ситуации, характера ребёнка и многих других факторов. Ни в коем случае нельзя обвинять самого ребёнка в том, что его травят. Никто не может быть виноват в действиях других людей.

Самое главное, что Вы можете сделать в данной ситуации, — это быть на стороне Вашего ребёнка.

ОПЫТ

Родители о контактах с врачами

ВЕРОНИКА, 40 ЛЕТ

«Моей дочери 16 лет. Год назад ей поставили диагноз: полная нечувствительность к андрогенам. Слово «диагноз» в этом случае я употребила только потому, что так об этом говорил врач. Он же рекомендовал провести моей дочери операцию по удалению гонад.

Я начала искать информацию об этом состоянии и обнаружила множество свидетельств того, что «диагноз» моей дочери — никакое не заболевание, а особенность её тела. Поговорив об этом с дочерью, мы обе решили, что она не будет травмировать своё тело, так как её гонады не несут никакой угрозы для её жизни. На наш отказ от оперативного вмешательства врачи отреагировали очень бурно. Одна из врачей заявила, что «когда Ваш ребёнок будет умирать от рака, Вы будете локти кусать, но ничего уже будет поделаться нельзя». Я ей ответила, что у любого человека может развиваться рак яичек или яичников, а то, что гонады в её организме, как выразился врач, «не того пола», вовсе не означает, что это увеличивает шансы на развитие онкологии у дочери. Современные диагностические процедуры обнаруживают раковые клетки на ранних стадиях, поэтому всем людям вне зависимости от того, есть ли у них особенности полового развития или нет, необходимо регулярно обследоваться. На самом деле, от этого не застрахован никто».

МАРИНА, 43 ГОДА

«У нас с дочерью доверительные отношения, потому, когда мы в первый раз пошли к гинекологу на обследование, я спросила у неё, сможет ли она вытерпеть манипуляции врача при осмотре её органов. Тогда она согласилась, но после первого осмотра её напугали действия гинеколога. Поэтому больше мы не стали ходить к гинекологу, к тому же, поводов для этого нет: у дочери короткое, слепо оканчивающееся влагалище. После первого осмотра гинеколога и прохождения различных

тестов врачи рекомендовали ей растягивать влагалище, но моя дочь сказала, что не будет этого делать. Я поддерживаю свою дочь, уважаю её решение в этом вопросе».

РОЗЗИ, 49 ЛЕТ

«С самого начала я требовала от врачей, чтобы они использовали по отношению к моим детям (которым сейчас 14 и 17 лет) ту же самую терминологию, которую использую я, а именно «отличие» и «вариация». Я спрашивала у них, собираются ли они осматривать гениталии детей, и если да, то с какой целью. Если заявленная ими цель была заслуживающей уважения, а не просто «мы всегда так делаем», то я предварительно говорила об этом с детьми и давала им как можно больший выбор касательно того, как именно будет происходить осмотр».

Когда моим детям было 5 и 8 лет и мы меняли врачей, я знала, что новые врачи обязательно захотят осмотреть их гениталии. К тому времени врачи не осматривали половые органы старшего ребёнка уже на протяжении 2 лет, так как для этого не было никаких оснований, ведь с ними не могло происходить никаких изменений до достижения возраста полового созревания. Я поговорила с ребёнком, и она сказала, что она не против, если её половые органы осмотрят ещё один раз, но при условии, что к ним не будут прикасаться. Я сказала об этом врачу, и он согласился, сказав, что пусть в таком случае она сама раздвинет свои гениталии так, чтобы он мог увидеть то, что он хотел увидеть (врач хотел убедиться, что уретра и вагина выходят наружу двумя разными отверстиями). Все прошло хорошо, и ребёнок остался доволен».

Родители — родителям

Наша организация в 2019 году провела исследование, в ходе которого мы попытались выяснить, с какими сложностями и проблемами сталкивались родители интерсекс детей. Выяснилось, что родители испытывали разные чувства: от страха и уныния до отторжения своего ребёнка.

МАРИНА, 53 ГОДА

«Я боялась за свою дочь, когда узнала о её диагнозе. Я плакала, боялась, что она заболеет и умрёт. У моей дочери нечувствительность к андрогенам. Врач сказал, что может развиваться онкология из-за яичек, которые были у неё внутри. Я уговаривала дочь удалить их. Врачи нагнали жути, говорили, что если не удалить яички, у неё может развиваться рак, хотя в действительности никакой опасности не было. Теперь я понимаю, как ошибалась. Моя дочь очень переживает из-за проведённой операции. Иногда она обвиняет меня в том, что это я настояла на операции. Она считает, что яички, которые ей удалили в 19 лет, вырабатывали гормоны лучше, чем заместительная терапия гормонами. Считает, что из-за операции у неё развился остеопороз. Видимо, это действительно так. Не спешите с операциями, если это в действительности не угрожает жизни Вашего ребёнка».

ЭЛЬВИРА, 29 ЛЕТ

«Я испытывала чувство вины (именно я являюсь носителем мутации), на короткий момент — оттор-

жение, неприятие ребёнка («я родила монстра»). По мере получения информации из интернета, группы поддержки интерсекс людей и родителей интерсекс детей неприятие прошло полностью. Сейчас испытываю страх за будущее ребёнка: социализацию, принятие себя, создание семьи, невозможность иметь детей».

АЙГУЛЬ, 23 ГОДА

«Не бойтесь проблем, не конфликтуйте с мужем или женой, сосредоточьтесь на помощи ребёнку».

КРИСТИНА, 22 ГОДА

«Не стыдитесь и не отказывайтесь от своих деток, какими бы они ни были».

МАРИНА, 33 ГОДА

«Не паникуйте, когда узнали о диагнозе ребёнка! Подумайте, настолько ли опасно состояние Вашего ребёнка, угрожает ли оно жизни. Если нет, тогда живите как прежде».

ОКСАНА, 56 ЛЕТ

«Прислушайтесь к своему сердцу и любите ребёнка, каким бы он ни родился».

ТАМАРА, 29 ЛЕТ

«Главное — терпение. Не нужно принимать никаких решений, которые повлияют на будущее ребёнка, не учитывая мнение ребёнка».

КСЕНИЯ, 45 ЛЕТ

«Прежде всего, не спешить давать согласие на какие-либо хирургические вмешательства, найти контакты других родителей и взрослых интерсекс людей, чтобы получить поддержку. Знание, что ты не один, даёт силы».

Интерсекс люди — родителям

В исследовании также принимали участие люди с вариациями полового развития. Они рассказали, какими были их отношения с родителями и врачами, с какими сложностями они сталкивались в общении с родителями, сверстниками и коллегами из-за своих особенностей. Главная психологическая травма большинства интерсекс людей — это попытка родителей скрыть особенности ребёнка от общества и принятие за ребёнка решения о хирургических вмешательствах.

Многие интерсекс люди просят родителей не торопиться с операциями по коррекции пола, так как это может привести к проблемам со здоровьем, психологическим проблемам и плохим взаимоотношениям с родителями в будущем.

Взрослые интерсекс люди рекомендуют родителям воспитывать интерсекс детей в любви и во всём поддерживать их:

ВЛАД, 22 ГОДА

«С интерсекс ребёнком нужно быть честным касательно его/её вариации».

ИРИНА, 24 ГОДА

«Не нужно акцентировать внимание на его особенностях».

АННА, 28 ЛЕТ

«Любить. Показывать, что ты его любишь. Что он не «урод» и не «изгой». Оказывать поддержку».

НИКО, 19 ЛЕТ

«Всех детей, независимо от того, есть ли у них особенности полового развития или нет, девочки они или мальчики, надо воспитывать одинаково — гендерно нейтрально, с учётом индивидуальных качеств ребёнка, а не стереотипов».

КАТЕРИНА, 33 ГОДА

«Любить своего ребёнка, быть с ним честными, не доверять слепо врачам и искать альтернативную информацию, не соглашаться на коррекцию пола до совершеннолетия».

САША, 29 ЛЕТ

«Воспитывать его как обычного ребёнка. Если пол ребёнка не ясен, попытаться не оказывать влияние на гендерные аспекты, т. е. не одевать его в платья или только «мальчишечьи» костюмы»

ВИКА, 19 ЛЕТ

«Главное — не переживать и не паниковать. Все мы уникальны. Никто не знает, что будет с Вами и Вашим ребёнком через 5, 10 или 20 лет».

ДАША, 24 ГОДА

«ЛЮБИТЬ. Не загонять в рамки. Не давить! Поддерживать! Человечек и так хлебнёт от окружения в будущем много всего. Пусть дом будет его главной опорой. Пусть он никогда не будет чувствовать себя лишним, ненужным, ненормальным. Никогда не обманывать!»

РИНА, 26 ЛЕТ

«Не делать выбор за него или неё».

ВЛАДИМИР, 29 ЛЕТ

«Не вестись на поводу у врачей, поговорить с как можно большим их количеством и исходить из средней статистики их показаний».

АРТУР, 30 ЛЕТ

«Не слушать врачей, если они уговаривают сделать операцию. Стабилизировать здоровье ребёнка с помощью медикаментов до сознательного возраста. Далее ребёнок сам примет решение, что и как делать»

ДЕНИ, 30 ЛЕТ

«Очень хорошо изучить всю имеющуюся информацию. Ни в коем случае не соглашаться на хирургические вмешательства. Во имя компромисса (раз уж приходится жить в современном постсоветском обществе) можно зарегистрировать ребёнка в том гражданском поле, который, по мнению врачей, больше ему подходит. Но при этом не скрывать от ребёнка правду, донося до него информацию в соответствии с возрастом. Когда ребёнок станет подростком и уже способен будет осознанно заявлять о своих потребностях, можно будет и при необходимости изменить ему гражданский пол, и организовать медицинские вмешательства, если ребёнок станет на них настаивать».

О ВАШИХ ПРАВАХ



Могут ли лишить меня родительских прав за отказ от операции, рекомендованной врачом?

Ответ на этот вопрос мы можем найти в Семейном кодексе Российской Федерации. Так, в статье 69 опубликован *закрытый* перечень оснований, по которым могут лишить родительских прав:

- уклонение от выполнения обязанностей родителей, в том числе при злостном уклонении от уплаты алиментов;
- отказ без уважительных причин взять своего ребёнка из родильного дома (отделения) либо из иной медицинской организации, образовательной организации, организации социального обслуживания или из аналогичных организаций;
- злоупотребление своими родительскими правами;
- жестокое обращение с детьми, в том числе физическое или психическое насилие над ними, покушение на их половую неприкосновенность;
- если родитель является больным хроническим алкоголизмом или наркоманией;
- совершение умышленного преступления против жизни или здоровья своих детей, другого родителя детей, супруга, в том числе не являющегося родителем детей, либо против жизни или здоровья иного члена семьи.

Можно представить несколько ситуаций, когда лишение родительских прав действительно возможно:

В случае, если операция ребёнку жизненно необходима, но родители, не выслушав врача, забирают ребёнка из больницы, что впоследствии приводит к негативным последствиям для его здоровья. Или же ребёнок находится дома, ему срочно требуется медицинская помощь, а родители не вызывают скорую помощь, не обращаются в медицинские учреждения, чем причиняют ребёнку страдания и вред здоровью.

В случае, когда врач (или комиссия врачей) рекомендует сделать ребёнку не являющуюся необходимой, косметическую операцию, а родители подписывают отказ от такого медицинского вмешательства, откладывая решение до того момента, когда ребёнок сможет принять участие в его обсуждении, то лишить родительских прав за такой выбор никто не сможет. Но может сложиться ситуация, когда врач будет говорить, что операция необходима и её нужно делать немедленно. Здесь важно уточнить, почему её необходимо делать именно сейчас? Если причины, которые называет доктор, основаны на предположениях о сложностях социализации ребёнка в будущем (ему будет трудно в жизни с таким телом, нужно «выбрать пол» сейчас, т.к. потом его будет сложнее «сформировать»), то и операцию, скорее всего, советуют косметическую. Если на вопрос, могут ли быть негативные последствия для физического здоровья в случае отказа от операции, врач отвечает, что нет, то и каких-либо последствий для родителей отказ от такой операции не повлечёт. Если же врач на этот вопрос отвечает неубедительно, обратитесь к другому специалисту и примите решение на основании нескольких мнений.

Здесь же отметим, что в случае отказа от медицинского вмешательства в условиях, когда врачи считают, что такое вмешательство необходимо для спасения жизни ребёнка, медицинская организация имеет право



обратиться в суд для защиты интересов ребёнка (часть 5 статьи 20 Федерального закона «Об основах охраны здоровья граждан в РФ»).

Моего ребёнка задирают в школе — что делать?

Интерсекс дети иногда становятся объектами буллинга³⁵. Дети не любят тех, кто от них отличается. В школьном классе или группе детского сада есть среднестатистическое большинство (по социальному статусу, возрасту, району проживания, внешности) и все остальные. Внешние отличия (низкий/высокий рост, характерные для некоторых интерсекс вариаций, лишней вес, торчащие уши), особенности строения тела (например, мальчики с такой интерсекс вариацией, как гипоспадия, иногда не могут писать стоя или девушки с вариацией Свайера могут выглядеть маскулинно и не иметь менструаций) и неуверенность в себе могут стать поводом для травли в подростковой среде. Чем родители могут помочь в этом случае?

Помимо педагогических советов, которые даны в других разделах настоящего издания, есть и правовые методы.

Первое, что можно сделать, — написать **заявление на имя директора учебного заведения**, где нужно подробно описать ситуацию. В соответствии со статьями 43 и 61 Федерального закона «Об образовании в Российской Федерации», к пятнадцатилетним обидчикам (и старше) может быть применена такая мера дисциплинарного воздействия, как отчисление. Возможно, пострадал не только Ваш ребёнок, и если не замалчивать проблему, то обидчик может быть отчислен. Лицам младше 15 лет могут быть сделаны замечания или выговор, а также рекомендована воспитательная беседа с психологом (в том числе и родителям агрессора).

Второй способ работы с ситуацией — это обращение в **Комиссию по делам несовершеннолетних** и защите их прав. У этого органа исполнительной власти, в соответствии с Федеральным законом «Об основах системы профилактики безнадзорности и правонарушений несовершеннолетних», имеются более широкие возможности для применения мер воздействия на несовершеннолетних и их родителей. В зависимости от возраста и тяжести совершённых проступков, к субъекту травли могут быть применены меры, начиная с разъяснительной работы и заканчивая помещением в специальное учебно-воспитательное учреждение закрытого типа (КДН может ходатайствовать о помещении подростка в СУВУЗТ через суд).

Третий орган, который способен помочь пресечь травлю — это **полиция**. Туда стоит обращаться, если ребёнку были нанесены побои или у него были отобраны личные вещи. В случае, если обидчик достиг возраста уголовной ответственности (от 14 до 16 лет, в зависимости от совершённого деяния), он может быть к ней привлечён. Если возраста уголовной ответственности он не достиг, то дело будет передано в КДН, которая может поставить семью на учёт или применить другие меры воздействия.

Может ли мой ребёнок пройти медосмотр в школе индивидуально?

Правила проведения медосмотров несовершеннолетних регулируются Федеральным законом «Об основах охраны здоровья граждан в РФ» и Приказом Министерства здравоохранения РФ от 10.08.2017 «О порядке проведения профилактических медицинских осмотров несовершеннолетних», а также локальными актами учебного заведения. В соответствии с этими документами, медицинские осмотры могут проводиться как в образовательной организации (врачи приезжают в школу), так и в медицинской организации. Профилактические осмотры проводятся в рамках программы государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи. При этом, у гражданина или его законных представителей имеется право выбора медицинской организации. Поликлинику можно менять не чаще раза в год, поэтому выбрать медицинскую организацию только для проведения медосмотра нельзя: это должна быть медицинская организация, где Вы обслуживаетесь постоянно. При невозможности провести профилактический осмотр ребёнка в полном объёме в медицинской организации, где ребёнок получает первичную медико-санитарную помощь, данная медицинская организация должна обеспечить ребёнку прохождение указанного осмотра в иной медицинской организации.

Врач, ответственный за проведение профилактического осмотра, не позднее чем за 5 рабочих дней до начала его проведения обязан обеспечить оформление информированного добровольного согласия несовершеннолетнего (его родителя или иного законного представителя) на проведение профилактического осмотра и вручить (направить) несовершеннолетнему (родителю или иному законному представителю) оформленное информированное согласие и направление на профилактический осмотр с указанием перечня осмотров врачами-специалистами и исследований, а также с датой, временем и местом их проведения. Таким образом, необходимым предварительным условием проведения профилактического осмотра является предоставление информированного добровольного согласия несовершеннолетнего (его родителя или иного законного представителя) на медицинское вмешательство с соблюдением требований, установленных статьей 20 Федерального закона «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации». То есть, такое согласие родители ребёнка могут и не дать, а выполнить свои родительские обязанности иным способом (например, пройти комплексный медицинский осмотр в частной клинике). Можно также отказаться не от медосмотра в целом, а лишь от отдельных исследований или осмотров отдельными врачами-специалистами.

При проведении профилактического медосмотра по месту обучения учитываются результаты исследований/осмотров не старше трёх месяцев (флюорография лёгких — 12 месяцев), внесённые в медицинскую документацию ребёнка. Иными словами, если Ваш ребёнок

³⁵ Буллинг — намеренная, постоянная травля, при которой явно прослеживается неравенство сил жертвы и агрессора; может быть любого вида: психологическая, физическая, открытая и скрытая травля.

уже был осмотрен каким-либо врачом-специалистом (урологом, гинекологом, хирургом и т.п.) не позднее, чем за три месяца до осмотра, то этих данных должно быть достаточно и повторно осмотр/исследование проводиться не должны.

Информация о состоянии здоровья несовершеннолетнего, полученная в результате профилактического осмотра, предоставляется несовершеннолетнему лично врачом, принимающим непосредственное участие в проведении профилактических осмотров. Если несовершеннолетний не достиг возраста 15 лет, информация о состоянии здоровья предоставляется его родителю или иному законному представителю.

Таким образом, проходить медосмотр именно по месту учёбы вместе со всеми ребёнок не обязан. Если организация медосмотра в образовательной организации подразумевает долгое стояние в обнажённом виде в коридорах школы вместе с другими учениками, то Вы имеете полное право от этого отказаться и пройти медосмотр в поликлинике, к которой Ваш ребёнок прикреплен (бесплатно) или в любой частной клинике (платно). До 15 лет решение по этим вопросам принимают родители ребёнка (или его законные представители), а после 15 лет — он сам. Здесь же отметим, что совсем отказываться от профилактических медицинских осмотров (комплексных или отдельными специалистами) мы не рекомендуем по нескольким причинам:

1. Такие осмотры проводятся с целью раннего выявления и предотвращения различных заболеваний (под каждый возраст разработана система исследований и осмотров специалистами), то есть лучше специфические возрастные заболевания предотвратить, чем потом их лечить. Для интерсекс детей это может быть особенно важно.
2. Плановые медицинские осмотры бесплатны, и в случае необходимости ребёнку может быть выдано направление на продолжение обследования (в том числе и на дорогие исследования в частных клиниках, которые могут быть оплачены за счёт системы ОМС).
3. В соответствии со статьёй 63 Семейного кодекса РФ у родителей есть обязанность заботиться о здоровье, физическом, психическом, духовном и нравственном развитии своих детей. В случае пренебрежения этой обязанностью, помимо ущерба самому ребёнку, родители могут быть привлечены к ответственности за такой ущерб (штраф, ограничение или, в случае причинения серьёзного вреда здоровью ребёнка, лишение родительских прав).

Какую информацию мне должны предоставить врачи перед операцией?

Информация предоставляется в ходе получения информированного добровольного согласия на медицинское вмешательство. Медицинский работник должен в доступной форме объяснить цели и методы оказания медицинской помощи, рассказать о риске, связанном с её оказанием, о возможных альтернативных вариантах медицинского вмешательства, их

последствиях и предполагаемых результатах. Такая информация должна носить исчерпывающий характер. Если в ходе информирования Вам стало что-то непонятно или Вам показалось, что часть информации от Вас утаивается, — задавайте вопросы и не подписывайте согласие без получения ответов.

Добровольное информированное согласие является одним из фундаментальных прав пациента. Оно напрямую вытекает из таких прав человека, как право на свободу и личную неприкосновенность, уважение частной и семейной жизни. При этом тело человека относится к наиболее личному и интимному аспекту частной жизни. Таким образом, любое вмешательство, даже самое незначительное, должно сопровождаться предварительным получением согласия на такое вмешательство (согласие должно быть получено на каждое медицинское вмешательство, в том числе и повторное). Согласие подписывается пациентом или его законным представителем и медицинским работником.

Если, прослушав информацию о предстоящем медицинском вмешательстве, Вы решаете подписать отказ от него, то медицинский работник обязан проинформировать Вас о возможных последствиях такого отказа. В случае, когда такой отказ дан законным представителем за своего ребёнка, не достигшего возраста 15 лет, а медицинское вмешательство (по мнению медицинской организации) необходимо для спасения жизни ребёнка, медицинская организация имеет право на обращение в суд для защиты интересов ребёнка.

Какие права есть у несовершеннолетнего пациента и его законных представителей?

В соответствии с Федеральным законом «Об охране здоровья граждан в РФ» у лиц, не достигших возраста 15 лет, есть те же права, что и у более старших, но различается механизм реализации этих прав. В соответствии со статьёй 14 указанного закона, до достижения ребёнком возраста 15 лет он не может лично реализовать право на информированное добровольное согласие на медицинское вмешательство или на отказ от него (оно реализуется через законных представителей ребёнка). При этом даже мнение ребёнка по поводу необходимости медицинского вмешательства может не учитываться.

Среди прав, которые есть у несовершеннолетнего (в том числе и не достигшего возраста 15 лет), в законе указаны:

1. право на прохождение медицинских осмотров, в том числе профилактических медицинских осмотров, в связи с занятиями физической культурой и спортом, прохождение диспансеризации, диспансерного наблюдения, медицинской реабилитации, оказание медицинской помощи, в том числе в период обучения и воспитания в образовательных организациях;
2. на оказание медицинской помощи в период оздоровления и организованного отдыха;
3. на санитарно-гигиеническое просвещение, обучение и труд в условиях, соответствующих их физиологическим особенностям и состоянию здоровья и исключающих воздействие на них

- неблагоприятных факторов;
- на медицинскую консультацию без взимания платы при определении профессиональной пригодности;
 - на получение информации о состоянии здоровья в доступной для них форме (до 15 лет — через законных представителей).

Следующие права несовершеннолетний пациент реализует при помощи своих законных представителей:

- право на выбор врача и выбор медицинской организации;
- на профилактику, диагностику, лечение, медицинскую реабилитацию в медицинских организациях в условиях, соответствующих санитарно-гигиеническим требованиям;
- на получение консультаций врачей-специалистов;
- на облегчение боли, связанной с заболеванием, состоянием и (или) медицинским вмешательством;
- на получение информации о своих правах и обязанностях, состоянии своего здоровья; на выбор лиц, которым в интересах пациента может быть передана информация о состоянии его здоровья;
- на получение лечебного питания в случае нахождения пациента на лечении в стационарных условиях;
- на защиту сведений, составляющих врачебную тайну;
- на отказ от медицинского вмешательства;
- на возмещение вреда, причинённого здоровью при оказании медицинской помощи;
- на допуск адвоката или законного представителя для защиты своих прав;
- на допуск священнослужителя, а в случае нахождения пациента на лечении в стационарных условиях — на предоставление условий для отправления религиозных обрядов, проведение которых возможно в стационарных условиях, в том числе на предоставление отдельного помещения, если это не нарушает внутренний распорядок медицинской организации.

Моего ребёнка фотографируют в больнице, мне это неприятно, могу ли я как-то этому помешать?

В соответствии со статьёй 4 Федерального закона «Об охране здоровья граждан в РФ» основными принципами охраны здоровья являются в том числе:

- соблюдение прав граждан в сфере охраны здоровья и обеспечение связанных с этими правами государственных гарантий;
- приоритет интересов пациента при оказании медицинской помощи;
- приоритет охраны здоровья детей;
- ответственность органов государственной власти и органов местного самоуправления, должностных лиц организаций за обеспечение прав граждан в сфере охраны здоровья;
- соблюдение врачебной тайны.

В случае фотографирования ребёнка без согласия его законных представителей (а в некоторых

случаях, даже и при наличии такого согласия) и последующим использованием этих снимков может быть нарушена часть перечисленного или даже все эти принципы.

Согласно статье 152.1 Гражданского кодекса Российской Федерации, обнародование и дальнейшее использование изображения гражданина (в том числе его фотографии, а также видеозаписи или произведения изобразительного искусства, в которых он изображён) допускаются только с согласия этого гражданина. При этом ранее данное согласие может быть отозвано (но только для будущих снимков). Например, если Вы подписали информированное добровольное согласие на медицинское вмешательство и не заметили пункт про фотографирование, то в этом случае согласие можно отозвать путём письменного обращения в медицинскую организацию.

В случае если Вы не давали согласие на фотографирование Вашего ребёнка или такое согласие было отозвано, но сотрудники медицинской организации всё равно продолжают фотографировать, то у Вас есть право требовать прекращения фотосъёмки. А если изображения были размещены где бы то ни было — удаления их с сайтов в сети Интернет, изъятия тиража печатного издания и т.п. Если простое письменное обращение в медицинское учреждение не возымело действия, то понадобится обращение в суд. Помимо непосредственно удаления снимков можно будет потребовать и компенсации морального вреда. С этим вам смогут помочь юристы нашей организации.

Мне не показывают медицинские документы моего ребёнка. Что делать?

В соответствии с Федеральным законом «Об охране здоровья граждан в РФ» и Гражданским кодексом РФ, законными представителями ребёнка до 15 лет являются его родители, усыновители, опекуны и попечители. В соответствии со статьёй 13 Федерального закона «Об охране здоровья граждан в РФ», сведения о факте обращения гражданина за оказанием медицинской помощи, состоянии его здоровья и диагнозе, иные сведения, полученные при его медицинском обследовании и лечении, составляют врачебную тайну. Законные представители лица, не достигшего возраста 15 лет, имеют право на получение информации, составляющей в отношении этого несовершеннолетнего врачебную тайну.

Согласно статье 22 того же закона, пациент либо его законный представитель имеют право непосредственно знакомиться с медицинской документацией, отражающей состояние его здоровья, в порядке, установленном уполномоченным федеральным органом исполнительной власти, и получать на основании такой документации консультации у других специалистов. При этом запрос на ознакомление с медицинской документацией может быть отправлен и в электронной форме.

В соответствии с Приказом Минздрава России от 29.06.2016 N 425н «Об утверждении Порядка ознакомления пациента либо его законного представителя с медицинской документацией, отражающей состояние здоровья пациента», ознакомление с оригиналами

медицинской документации происходит следующим образом:

- Основанием для ознакомления пациента или его законного представителя с медицинской документацией является письменный запрос (в соответствующую медицинскую организацию). Корректно составленный запрос должен содержать:
 - ФИО пациента и законного представителя;
 - место жительства пациента;
 - реквизиты документов, удостоверяющих личность пациента и законного представителя;
 - период оказания медицинской помощи, за который пациент и/или законный представитель хотели бы ознакомиться с медицинской документацией;
 - почтовый адрес для направления письменного ответа;
 - номер мобильного телефона.
- По результатам рассмотрения запроса руководителем медицинской организации или уполномоченным им заместителем пациенту и/или законному представителю предоставляется медицинская документация для ознакомления в помещении медицинской организации. Факт ознакомления с документацией фиксируется в специальном журнале.
- С записями, сделанными на приёме у врача, можно ознакомиться на этом же самом приёме.

Таким образом, если врач (или оператор в регистратуре) по какой-то причине отказывается предоставить медицинскую документацию для ознакомления, то необходимо сделать официальный запрос (по схеме выше) и сослаться в нём на статьи закона и Приказ Минздрава. Запрос необходимо передать через секретаря руководителя медицинской организации, на копии запроса Вам должны поставить отметку о принятии и входящий номер. Если в приёмной запрос принимать отказываются, то направьте его заказным письмом с описью вложения и уведомлением о вручении.

Далее, скорее всего, Вам предоставят возможность ознакомиться с медицинской документацией, но если этого не произойдёт (или Вами не будет получен ответ), то действия медицинской организации необходимо будет обжаловать (жалобу можно направить в Прокуратуру, Департамент здравоохранения, суд, возможно, возымеет действие жалоба в страховую компанию и др.). Рекомендации по обжалованию незаконных действий медицинских работников не могут быть универсальными, т.к. необходимо проанализировать мотивы отказа. Поэтому, если Вы дошли до этого шага, то обратитесь к нам в ARSI за юридической помощью по адресу: arsintersex@gmail.com.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Мы надеемся, что содержащиеся в этой брошюре советы специалистов, людей с интерсекс вариациями, родителей интерсекс детей и реальные истории из жизни помогут Вам сделать правильный выбор в заботе о Вашем ребёнке и его воспитании. Возможно, Вы тревожитесь за будущее своего малыша, за его взросление и развитие. Если Ваш ребёнок совсем ещё маленький, не торопитесь исправлять «ошибку» природы. Природа ошибается редко, а вот люди часто. Создатели этой брошюры, её авторы и герои, надеются, что Вы не будете принимать поспешных решений и не начнёте исправлять реальную или мнимую «ошибку» природы, не спрашивая согласия самого ребёнка. Пытаясь исправить «ошибку» природы, Вы можете совершить другую ошибку, которая может сказаться на жизни Вашего ребёнка по-настоящему трагично. Вот несколько простых советов от родителей интерсекс детей и авторов брошюры, которые, как мы надеемся, будут Вам полезны.

Не спешите!

Возможно, что, узнав об интерсекс вариации Вашего ребёнка, Вы находитесь в стрессовом состоянии. Неизвестное пугает. Но не торопитесь с принятием решений о проведении операций. Узнайте побольше о том, какая именно вариация у Вашего малыша и несёт ли она угрозу для его жизни и здоровья. Не впадайте в панику. Не поддавайтесь на уговоры врачей, если Вас склоняют к проведению хирургической операции на гениталиях малыша. Отложите принятие решения об операции и займитесь воспитанием ребёнка. Это поможет преодолеть стресс и трезво взглянуть на ситуацию. Любите ребёнка таким, каким он родился.

Узнавайте новое и делитесь информацией!

Вам как родителю нужно знать как можно больше об особенностях строения тела и состояния здоровья ребёнка. Не закливайтесь на том, что он страдает от некоего диагноза. В большинстве случаев интерсекс вариации — это не болезни, а особенности строения тела человека. Чтобы узнать о вариациях полового развития, вступайте в группы поддержки для интерсекс детей и их родителей, читайте научную литературу, знакомьтесь с другими родителями, обменивайтесь опытом. Всё это поможет Вам в воспитании Вашего ребёнка.

Любите своего ребёнка!

Не нужно переживать о будущем. Живите здесь и сейчас и радуйтесь тому, что у Вас есть ребёнок. Не принимайте за него решения, кем ему быть, чтобы потом не сожалеть об этом. Просто любите его. Ценность человека в его личности, а не в половой принадлежности или возможности продолжения рода.

Когда ребёнок подрастет, он сам скажет Вам, чего он хочет и кем он хочет быть. И это будет решение уверенного в себе и счастливого человека. Не разрушайте его жизнь принятыми за него решениями.

РЕКОМЕНДУЕМЫЕ МАТЕРИАЛЫ

Общая информация

1. Организация Объединённых Наций. Кампания «Свободные и равные». «Они прекрасные, какие они есть». Материал об интерсекс детях.
www.unfe.org/ru/intersex-awareness
2. Организация Объединённых Наций. Кампания «Свободные и равные». Интерсекс.
www.unfe.org/wp-content/uploads/2018/10/Intersex-RU.pdf
3. Ассоциация русскоязычных интерсекс людей. Ресурсы. www.arsintersex.org/resourcesrus
4. Самость. Информационный ресурс об интерсекс вариациях. www.samost.org

Интерсекс в медиа

1. Голос Америки. Пол — интерсекс.
www.golos-ameriki.ru/a/intersex/4536577.html
2. Газета.СПБ. Епископ РПЦ осудил операцию по смене пола у ребёнка.
gazeta.spb.ru/2098505-episkop-rpts-osudil-operatsiyu-po-smene-pola-u-rebenka
3. Wonderzine. «Между полами»: Как живут интерсекс люди в России. www.wonderzine.com/wonderzine/life/life/225342-intersex
4. Бумага. «Я много лет ненавидела своё тело и не могла понять, что со мной не так»: как живут интерсекс люди в России. paperpaper.ru/intersex/
5. РИА Новости. «Я — интерсекс». Как живут люди «между полами».
ria.ru/20180818/1526674920.html
6. Илья Савельев. «Коррекция разнообразия». Медицина против интерсекс людей.
snob.ru/entry/158403

Группы поддержки

1. Группа поддержки людей с интерсекс-вариациями (форум). Интерсекс-СНГ. intersex.su
2. Самые сильные женщины. Сайт о вариации МРКХ. rokitansky-syndrome.jimdo.com
3. Общество «Жизнь с синдромом Тёрнера» – сайт для людей с синдромом Шерешевского-Тёрнера. lwts.eu
4. Все о гипоспадии. hypospadias.narod.ru
5. Синдром Кальмана – группа Вконтакте. vk.com/club38403415

Ресурсы для родителей

1. Иллюминатор. Серия видео «Мой ребёнок — и интерсекс». www.youtube.com/playlist?list=PLhuxn6s0p24CCEY1DZ5eI6AyoZKCTYuzG
2. Научный форум. Особенности социальной адаптации детей с синдромом Шерешевского-Тёрнера. nauchforum.ru/studconf/gum/i/153
3. Домашние дети. Синдром Шерешевского-Тёрнера. detivokrug.org/priemnym-roditelyam/124-o-diagnozah/383-sindrom-shereshevskogo-ternera
4. MedAbout.me. У вас мальчик или девочка? Проблемы родителей двуполых детей. medaboutme.ru/mat-i-ditya/publikacii/stati/roditeli/u_vas_malchik_ili_devochka_problemy_roditeley_dvupolykh_detey
5. IGLYO. Supporting your intersex child – A parents' toolkit. www.iglyo.com/wp-content/uploads/2018/10/Supporting-Your-Intersex-Child.pdf
6. DSDFamilies.org. Information and support for families. dsdfamilies.org
7. Intersex for parents. ihra.org.au/parents

8. AIS-DSD Support Group. aisdsd.org/resources/parentsamilies
9. Parents.com. What to Do if You Have an Intersex Child. www.parents.com/parenting/what-to-do-if-you-have-an-intersex-child/
10. DSD Guidelines. www.dsdguidelines.org/
11. Healio.com. Research into outcomes of treatment for children with differences of sex development demands caution. www.healio.com/endocrinology/reproduction-androgen-disorders/news/print/endocrine-today/%7B9bbf73c5-d68d-42ff-bcec-1147c3deb505%7D/research-into-outcomes-of-treatment-for-children-with-differences-of-sex-development-demands-caution

Фильмы и сериалы об интерсекс людях

1. **Я, невозможная (Yo, imposible)** — венесуэльский фильм 2018 года об интерсекс девушке. В России не вышел.
2. **Secret Intersex: Born Genderless** — документальный фильм о жизни взрослых интерсекс людей.
3. **Sa Bangji (кор. 사방지, 1988)** — первый в Южной Корее фильм, посвященный жизни интерсекс. Фильм был представлен на 15-м международном фестивале азиатского кино в Сан-Диего в 2014 году.
4. **Эка** — малаяльский фильм об интерсекс.
5. **Гермафродиты говорят!** — документальный фильм о встрече членов Ассоциации интерсекс Северной Америки в 1996 году.
6. **Доктор Хаус. 2 сезон 13 серия:**
Внешность обманчива.
7. **Доктор Хаус. 5 сезон 16 серия:**
Лучшая сторона.
8. **Shakti** — индийский телесериал об интерсекс девушке.
9. **Патруль времени** — фантастический фильм, в котором главный герой оказывается интерсекс.
10. **Орхидеи: моё интерсексуальное приключение** — документальный фильм, в котором австралийка Фиби Харт отразила постижение собственных особенностей.
11. **Последнее лето в Бойте** — драма о жизни интерсекс подростка.
12. **Ложковилка** — американская драма о проблемах с которыми сталкивается интерсекс подросток.
13. **Тайны интерсексуальности** — английский документальный фильм, снятый в 2004 году. В двух сериях рассказаны истории жизни людей, у которых диагностированы различные интерсекс вариации.
14. **Я мальчик или девочка?** — документальный фильм 2006 года из серии «Моя ужасная история» телеканала «Discovery». Трогательная история малютки Джейкоба и его матери, которой предстоит определить пол младенца, родившегося с двойко сформировавшимися гениталиями.
15. **Seibetsu ga, Nai! Intersex Mangaka no Queer na Hibi** — японская картина, рассказывающая о жизни человека, до 30 лет прожившего в роли женщины и позже узнавшего, что биологически он ею не является.

WWW.ARSTERSEX.ORG

📷 📺 ARSTERSEX

ARSTERSEX@GMAIL.COM

