اختلافات الخصائص الجنسية عند الرضع والأطفال

معلومات للعائلات



لقد تم إعطاؤكم صحيفة الحقائق هذه لأنه تم تشخيص طفلكم الرضيع أو إبنكم/إبنتكم على أن لديهم تنوّع في الخصائص الجنسية. وهذا يعني أن طفلكم/طفاتكم ولدوا بخصائص تحدث بشكل طبيعي ولا تتناسب مع التعاريف المُتعارف عليها للأجسام الذكورية أو الأنثوية.

ويتم الإشارة إلى هذه الاختلافات أحياناً على أنها "اختلافات ثنائية الجنس"، أو "اختلافات النمو الجنسي" أو "حالات مرتبطة بنمو الجهاز التناسلي". يفضّل مختلف الناس استخدام مصطلحات مختلفة. وبالنسبة إلى صحيفة الحقائق هذه، سوف نستخدم "اختلافات ثنائية الجنس".

هناك أكثر من 30 اختلافات لثنائية الجنس التي يمكن أن تؤثر على الأشخاص بطرق مختلفة. ويمكن أن تنجم اختلافات ثنائية الجنس عن اختلافات كروموسومية و/أو هرمونية و/أو تشريحية. ويمكن أن تشمل مزيج مختلف من الكروموسومات الجنسية X و Y، ومستويات أو حساسيات مختلفة للهرمونات المرتبطة عادة بجنس واحد أو بالجنس الأخر، والأعضاء التناسلية التي تبدو مختلفة بعض الشيء عن المُعتاد.

يمكن اكتشاف بعض اختلافات الخصائص الجنسية قبل الولادة أو عند الولادة أو أثناء مرحلة الطفولة. ويظهر البعض منها حول سن البلوغ، وخاصة تلك التي تنطوي على اختلافات في الوظائف التناسلية. وهناك اختلافات أخرى قد لا يتم اكتشافها خلال حياة الشخص.

لا يطوّر بعض الأشخاص الذين لديهم اختلافات ثنائية الجنس خصائص جنسية معهودة لجنس واحد أو للجنس الآخر وبعضهم يجمع بين ميزات كِلا الجنسين. ومع ذلك، سيتم (أو تم) تربية طفلكم/طفلتكم كصبي أو فتاة.

وبالنسبة لمعظم الأشخاص الذين لديهم اختلافات ثنائية الجنس، فإن الاختلاف الذي لديهم غير مرئي أو ملحوظ للآخرين في التفاعلات الاجتماعية البومبة.

وتختلف اختلافات ثنائية الجنس لدى طفلكم/طفلتكم عن هويّتهم الجنسانية (إحساسهم الداخلي بالشعور بأنهم ذكر أو أنثى) وتوجّههم الجنسي (من ينجذبون إليه). ويعرّف معظم الأشخاص الذين لديهم اختلافات ثنائية الجنس عن أنفسهم على أنهم ذكور أو إناث ويحبّون الجنس الأخر. ولا يمكن التنبؤ بهذه الميزات مُسبقاً لأي شخص في المجتمع، بما في ذلك الأشخاص الذين لديهم اختلافات ثنائية الجنس، ولن يتمكّن سوى طفلكم/طفلتكم من معرفة تفضيلاتهم وهويتهم.

ما مدى شيوع اختلافات ثنائية الجنس؟

من الصعب الحصول على معلومات موثوقة حول عدد الأشخاص الذين لديهم اختلافات ثنائية الجنس لعدة أسباب من بينها أن العديد من الاختلافات لا يتم اكتشافها طوال حياة الشخص.

إن اختلافات ثنائية الجنس شائعة أكثر مما يعتقد الكثير من الناس، كونها تُعادل تقريباً عدد الأشخاص ذوي الشعر الأحمر. وبتحفّظ، يُقدّر أن ما بين واحد وإثنين في المائة من الأطفال يولدون مع شكل من أشكال اختلافات الخصائص الجنسية. وتشمل البعض منها اختلافات طفيفة في تطوّر الأعضاء التناسلية التي لا تؤدي إلى استمرار الاحتياجات الصحية أو التفاعلات طويلة الأمد مع النظم الصحية.

إن الاختلافات في الكروموسومات الجنسية المختلطة، مثل متلازمة كلاينفلتر ومتلازمة الصبغي X الثلاثي ومتلازمة تيرنر، هي الحالات الأكثر شيوعاً التي يتم تشخيصها. وتحدث اختلافات ثنائية الجنس المرتبطة بالأعضاء التناسلية التي تظهر بشكل مختلف (مُبهمة) بشكل أقل.



هل اختلافات ثنائية الجنس تتطلّب العلاج؟

يتمتّع معظم الأشخاص الذين لديهم اختلافات ثنائية الجنس بصحة جيدة ويعيشون حياة سعيدة وناجحة. و هناك بعض المشاكل في الصحة البدنية والإدراك والنمو المرتبطة باختلافات معيّنة من ثنائية الجنس. ومن المهم أن تحصلوا على معلومات دقيقة لفهم المشاكل والمخاطر المرتبطة بالاختلافات المحدّدة لثنائية الجنس لطفلكم/طفاتكم بشكل كامل من أجل اتخاذ قرارات مستنيرة بشأن أفضل رعاية و علاج.

إذا تم تشخيص طفلكم/طفلتكم حديثو الولادة على أن لديهم اختلافات ثنائية الجنس، فإن قرار تربية طفلكم/طفلتكم كصبي أو بنت هو قرار مهم. ويمكن لفريقكم الصحي المحترف دعمكم في اتخاذ القرار. ولكنه أيضاً في الوقت الحالي ليس إلّا قراراً. طفلكم/طفلتكم هو/هي الشخص الوحيد الذي يعرّف عن نفسه على أنه ذكر أم أنثى.

إذا تمّ تشخيص طفلكم/طفلتكم الأكبر سناً على أن لديهم اختلافات ثنائية الجنس، فسيكون طفلكم/طفلتكم قد تربّوا بالفعل كصبي أو بنت. وفي بعض الحالات، قد يؤثر الاختلاف الذي لديهم على نموّهم المتعلّق بالبلوغ أو هويتهم الجنسانية. ونحن نشجّعكم بشدة على مناقشة هذه القضايا بصراحة مع طفلكم/طفلتكم. ويعدّ دعم خياراتهم والتأكيد عليها أمراً مهماً جداً لرفاهيتهم.

من المهم أن تأخذوا وقتكم عند اتخاذ قرارات العلاج نيابة عن طفلكم/طفلتكم. وبعض العلاجات لا رجعة فيها ويمكن إرجاء العديد منها إلى أن يصبح رضيعكم/رضيعتكم أو إبنكم/إبنتكم في عمر يستطيعون اتخاذ قراراتهم بأنفسهم.

خذوا وقتكم، واطلبوا المشورة، وتجنّبوا الشعور وكأنكم تتعرّضون للضغوطات لاتخاذ القرارات قبل أن تكونوا أنتم أو طفلكم مستعدّين. وقد يكون من الأفضل تأجيل العلاجات إلى أن يصبح طفلكم/تصبح طفلتكم في عمر يستطيعون المشاركة في اتخاذ القرارات بأنفسهم.

الشكل 1. دليل خطوة بخطوة للوالدين

احصلوا على تشخيص دقيق. احصلوا على معلومات كاملة عن الاختلاف الذي لدى طفاكم اطفاتكم

قوموا بتربية طفلكم كصبى أو بنت - يمكن أن تساعدكم المشورة الطبية الخبيرة والأقران في اتخاذ القرار

احصلوا على الاستشارات المناسبة وشاركوا في مجموعات الأقران وغيرها من أشكال الدعم التي يمكن أن تساعدكم على فهم الاختلاف المحدد لدى طفلكم/طفاتكم والتعامل معه

إذا تمّ نصحكُم بإجراء عملية جراحية، ناقشوا جميع خيارات العلاج واسعوا للحصول على رأي ثاني. لا تتسرعوا في اتخاذ قرار وانظروا في خيار عدم العلاج

أخبروا طفلكم/طفلتكم عن جسمهم علي مراحل وهم يكبرون وعندما يكون بإمكانهم فهم مفاهيم معيّنة

تأكدوا من أن طفلكم/طفلتكم على اطلاع تام بالاختلاف الذي لديهم في الوقت الذي يبلغون فيه سن المراهقة وادعموهم لاتخاذ قرارات بشأن علاجهم ورعايتهم واحتياجاتهم من الدعم

ملاحظة: مُقتبس من A guide for parents of children with atypical genitalia, 2016 (دليل لأولياء أمور الأطفال الذين لديهم أعضاء تناسلية مُبهمة، Androgen Insensitivity Syndrome Support Group Australia Inc (2016 دعم الأقران والمعلومات والدفاع عن تتائيي الجنس و عائلاتهم <http://aissga.org.au/fact_sheets.htm>

ماذا يجب أن أقول للناس؟

قد يشكّل التشخيص باختلاف ثنائية الجنس فترة يسودها التوتر لكم ولطفلكم/لطفلتكم. وسيكون من المهم الحصول على المعلومات الدقيقة والدعم النوعيّ من المصادر الموثوقة في هذا الوقت.

قد نكون لديكم مشاعر متضاربة بشأن التحدّث مع العائلة والأصدقاء حول اختلاف ثنائية الجنس لدى طفلكم/طفلتكم أو قد تكونوا غير متأكدين من كيفية الإجابة على أي أسئلة قد تكون لديهم. إن تحقيق التوازن بين رغبتكم في حماية طفلكم/طفلتكم وخصوصيتهم وبين التحدّث بصراحة عن تجربتهم التي تتجنّب السريّة أو العار قد يستغرق بعض الوقت. ومن المهم أن تقوموا بأفضل ما يناسبكم أنتم وطفلكم/طفلتكم وعائلتكم.

مع تقدّم طفلكم/طفلتكم في السن، سيكون من المهم تقديم تفسيرات مناسبة للفئة العمرية حول الاختلاف الذي لديهم، والعلاجات الطبية التي يمرّون فيها، ومجموعة الخيارات والاختيارات المتاحة لهم.

أين يمكنني الحصول على المزيد من المعلومات؟

سيتم دعمكم من خلال إحالتكم إلى Royal Children's Hospital (مستشفى الأطفال الملكي) أو Monash Children's Hospital (مستشفى موناش للأطفال) حيث ستحصلون على الدعم من فريق من المتخصصين في الصحة. إلى جانب دعم عائلتكم وأصدقائكم، قد تر غبون في طلب الدعم من مجموعات دعم الأقران المتخصّصة المؤلفة من أشخاص آخرين لديهم تجارب مماثلة.

للمزيد من المعلومات اتصلوا ب:

- المنسق السريري في Royal Children's Hospital: 334 5522 (33) أو 9345 5522 (03) (المقسم الهاتفي)
 - قسم أمراض المسالك البولية في Monash Hospital: 03) 9594 4723:
- AISSGA (Androgen Insensitivity Syndrome Support Group Australia) http://www.aissga.org.au
- Australian X and Y Spectrum Support (AXYS) https://axys.org.au
- CAH Support Group Australia < http://www.cah.org.au>
- Genetic Support Network Victoria https://www.gsnv.org.au
- Intersex Human Rights Australia https://ihra.org.au
- Turner Syndrome Association of Australia https://www.turnersyndrome.org.au.

للحصول على هذا المنشور في شكل يسهل الاطلاع عليه. أرسلوا بريد الكتروني اليDHHS diversity (diversity @dhhs.vic.gov.au>

تم ترخيصه ونشره من قبل حكومة ولاية فيكتوريا، Treasury Place, Melbourne

@ ولاية فيكتوريا، دائرة الخدمات الصحية والإنسانية، آذار /مارس 2019.

ISBN 978-1-76069-686-3 (pdf/online/MS word) ISBN 978-1-76069-753-2 (Print)

متوفّر على الموقع الإلكترونيHealth of people with intersex variations

https://www2.health.vic.gov.au/about/populations/lgbti-health/health-of-people-with-intersex-variations
TDC3, Richmond (1810017 banner) تم طباعته من قبل