



INIS

Intersexuella i Sverige

“Don’t take life too seriously, you’ll never escape it alive anyway.”

- Elbert Hubbard



Vad är INIS?

- ◆ Stödgrupp för alla intersexuella.
- ◆ Startad sommaren 2006.

Vad vill INIS?

- ◆ Fungera som stödgrupp för både intersexuella, deras föräldrar, och deras nära och kära.
- ◆ Informera om vad intersexuella syndrom är och innebär; öka medvetenheten bland allmänheten om att dessa medicinska tillstånd finns.
- ◆ Verka för att stödgrupper för föräldrar byggs upp, och att det intersexuella barnet blir väl informerat vid tidig ålder om sitt syndrom och vad det innebär.

Diagnoser

- ◆ CAIS/PAIS – androgenokänslighetssyndrom
- ◆ CAH – adrenogenitalt syndrom
- ◆ Klinefelter syndrom
- ◆ Turner syndrom
- ◆ Hypospadi
- ◆ Brist på 5-alfareduktas (enzym)
- ◆ Mikropenis
- ◆ Klitorisförstoring
- ◆ m.fl

Definition

- ◆ INIS definierar intersexualism såsom:

Medfött tillstånd i vilket könets kromosomala, gonadala eller anatomiska utveckling är atypisk (definitionen av DSD).

(Gonad = könskörtel: äggstockar och testiklar)

Androgenokänslighet (46,XY)

- ◆ Brist på, eller avsaknad av receptorer (mottagare) av testosteron i kroppens celler.
- ◆ Ca 10 barn per år i Sverige
- ◆ Fullständig:
 - Normala yttre könsorgan för en kvinna, men testiklar istället för äggstockar.
- ◆ Partiell:
 - Yttre könsorgan ett mellanting mellan manliga och kvinnliga könsorgan.

Christie North - CAIS

- ◆ Det är betydelsefullt att tidigt berätta för barnet att det är född med ett intersexuellt syndrom, och vad detta syndrom innebär.
- ◆ Tidig information avdramatiserar och man undviker missförstånd, och skapar förtroende.

[Christie North video](#)

Jag själv



CAH (46,XX)

- ◆ Adrenogenitalt syndrom (Congenital Adrenal Hyperplasia)
- ◆ Förekomst: ca 8 – 10 barn per år i Sverige.
- ◆ Förändring i binjurebarkens funktion som innebär stor produktion av androgener (testosteroner) och brist på kortisol, aldosteron och adrenalin.
- ◆ Orsakas av brist på enzymet 21-hydroxylas.
- ◆ De högre androgennivåerna påverkar könsorganen i manlig riktning.

CAH -- Tomboy and Gay?

- ◆ Homosexualitet vanligt.
- ◆ Många är pojkflickor när de växer upp.
- ◆ Få är sexuellt aktiva i vuxen ålder, men problemen är varken hormonella eller avvikande utseende på könsorganen, utan psykosociala.

[CAH Tomboy videoklipp](#)

Undersökning av kvinnor med CAH

- ◆ I en långtidsstudie av 18 kvinnor med CAH (ålder 18 – 36) var bara 4 av dem sexuellt aktiva, av vilka 2 av dem uppskattade deras sexuella njutning som obefintlig.
- ◆ Rädsla för att bli avvisad i intima situationer och skamkänslor är det som gör att de flesta avhåller sig från sexuella relationer.

För vems skull sker tidiga underlivsoperationer?

- ◆ Enligt Kenneth Glassberg (professor i urologi) sker underlivsoperationer både för barnets och föräldrarnas skull.
- ◆ Det saknas uppföljande studier på huruvida ett visst utseende på könsorganet behövs för att barnet ska uppleva sig tillhöra den tilldelade könsrollen.

Kirurgi – pojke eller flicka?

- ◆ Det är vanskligt att utföra en könsoperation på barnet som försvårar senare byte av könsroll.
- ◆ Professor Garry Warne i Australien föreslår att man i tveksamma fall alltid väljer att behålla barnets fallos, eftersom ett borttagande av fallos är omöjligt att återskapa kirurgiskt.

Könstillhörighet

- ◆ Genom att godtyckligt tilldela ett foster en könstillhörighet, uppstår risken att denna könstilldelning kan visa sig felaktig och avvisas av den intersexuelle, enligt professorn i barn- och ungdomspsykiatri William Reiner.

Videoklipp

Bruce/Brenda/David Reimer

- ◆ John Money's könsoperation på Bruce Reimer 1967 användes som mönsterexempel inom medicinen när det gäller behandling av intersexuella barn.
- ◆ När David Reimer publicerade sin bok om sitt liv ifrågasatte han teorin om att vi alla föds könsneutrala. Många läkare kände sig lurade och förda bakom ljuset.

Vad är bäst för barnet?

- ◆ Föräldrarna vill inget hellre än att deras barn ska få ett könsorgan som liknar andra barns.
- ◆ I hopp om att göra vad som är bäst för barnet försöker kirurgen operera barnets könsorgan.
- ◆ Kirurg Kate O'Hanlan påpekar dock att det inte finns några uppföljande undersökningar som stöder dessa tidiga underlivsoperationer.

Vad tycker INIS om tidiga underlivsoperationer?

- ◆ Var restriktiv med tidiga underlivsoperationer.
- ◆ En underlivsoperation bör aldrig göras med intentionen att ingenting säga till det intersexuella barnet.

Öppenhet alltid önskvärt

- ◆ Öppenhet gentemot den intersexuelle från sjukvårdens sida är viktigt och alltid önskvärt.
- ◆ Förr eller senare kommer sanningen fram, det är därför alltid bättre att vara öppen från början.

Painful Facts

- ◆ Det är djupt olyckligt för alla parter om läkare och övrig sjukvårdspersonal försöker skona föräldarna och det intersexuella barnet från den ”obehagliga sanningen”.

Videoklipp

Öppenhet nödvändig

- ◆ Genom att vänta till den intersexuelle är vuxen med att berätta hur det ligger till, finns en risk att det skapas en misstänksamhet och ett bristande förtroende gentemot sjukvården och dess personal.

Medicinsk information

Dölj inte medicinsk eller anatomisk information om könsorganen för föräldrar eller det intersexuella barnet. Exempel från Ågrenska nyhetsbrev om Turner syndrom:

”50 % av flickorna med syndromet har bara en X-kromosom, [...]men troligtvis finns det en del av X- eller Y-kromosomen i någon av de andra kromosomerna. Saknas Y helt blir det alltid kvinnlig utveckling. [...] Har livmodern inte utvecklats normalt rör det sig om del av Y-kromosomen. I sådana fall bör **könskörteln** letas upp och tas bort, eftersom den kan utvecklas till cancertumör, sa Otto Westphal.”

Information och stöd till föräldrar

- ◆ Skam och rädsla bland föräldrar är vanligt.
- ◆ Föräldrar vill gömma undan barnets syndrom. Man önskar, förståeligt nog, eftersträva normalitet till varje pris.
- ◆ Freema Hillman, förälder till ett barn med CAH.

Videoklipp

Information till sjukvårdspersonal

- ◆ Sköterskor och undersköterskor har sällan nödvändig information om hur att hantera problematiken kring barn födda med intersexuella tillstånd.
- ◆ INIS håller gärna föredrag för sköterskor, men vi är få och har få resurser.
- ◆ Mary McGhee, barnmorska i USA ger sitt vittnesmål. - Hur hanterar man en sådan här känslig sak? Var finns material att delge till föräldrar?

Uppföljande undersökningar

- ◆ Det finns få uppföljande undersökningar. Mer information behövs om hur vuxna intersexuella mår, lever och har det i sina liv.
- ◆ Det är fortfarande inte bekräftat huruvida intersexuella blir hjälpta av underlivsoperation som spädbarn.

Videoklipp



Dokumentär 1

The Boy Who Was Turned into a Girl

BBC

WGBH Boston Co Production

2000



Dokumentär 2

Is It a Boy or a Girl

Ward & Associates

Discovery Channel

1999



Dokumentär 3

San Francisco Human Rights Commission,
Intersex Hearing.

Den 27 maj, 2004, behandlade San Francisco Human Rights Commission frågan kring intersexualism.



Dokumentär 4

Gender Puzzle

Reporter: Janine Cohen

Australian Broadcasting Corporation

2005



Litteraturtips 1

Intersex in the Age of Ethics

Alice Domurat Dreger (editor)

1999 University Publishing Group

ISBN 1-55572-100-1 (paper)

ISBN 1-55572-125-7 (cloth)



Litteraturtips 2

Intersex and Identity

2003, Sharon E. Preves

Rutgers University Press

ISBN 0-8135-3229-9 (paper)

ISBN 0-8135-3228-0 (cloth)



INIS

<http://inis-org.se>

kontakta@inis-org.se