



**Kiedy Twoje dziecko rodzi się z narządami płciowymi,
które wyglądają inaczej...**

Kiedy Twoje dziecko rodzi się z narządami płciowymi, które wyglądają inaczej niż prawidłowe, a lekarze szukają przyczyny, możecie czuć się jak jedyni rodzice, którym się to przytrafiło.

Tak nie jest.

Każdego roku więcej niż 100 angielskich rodzin znajduje się w takiej sytuacji.

Poniższe informacje zostały zebrane przez rodziców i specjalistów z wielospecjalistycznego zespołu medycznego, aby przeprowadzić Was przez pierwsze dni i tygodnie życia dziecka, i aby pomóc Wam i Waszemu dziecku odnaleźć się w tej sytuacji.

Kiedy Twoje dziecko rodzi się z narządami płciowymi, które wyglądają inaczej... należy spojrzeć na sprawę szerzej.

Na rozwój Twojego dziecka w macicy miało szansę wpłynąć wiele czynników, które razem są nazywane zaburzeniami rozwoju płci (ZRP), angielska nazwa to *disorders of sex development* (DSD).

Rozwój płciowy jest skomplikowanym procesem i płeć dziecka nie jest determinowana tylko przez jeden czynnik.

Na płeć dziecka składają się między innymi:

- to jak narządy płciowe wyglądają z zewnątrz,
- to jak narządy płciowe dziecka rozwinęły się wewnątrz,
- hormony i to jak ciało Twojego dziecka na nie reaguje,
- informacja genetyczna.

Na ogół czynniki te łączą się w taki sposób, że to jaka jest płeć dziecka, nie pozostawia wątpliwości.

Jednakże, gdy są wątpliwości dotyczące płci dziecka, ważne jest, aby patrzeć na wszystkie aspekty rozwoju płciowego.

Poprzez pracę ze specjalistami medycznymi (z profesjonalistami z opieki medycznej) oraz rozmowy z innymi rodzinami rodzice mogą uzyskać informacje, których potrzebują, aby zrozumieć jak ich dziecko rozwinęło się w macicy i jak wychować je na szczęśliwego i zdrowego człowieka.

Dlaczego ZRP mogło się zdarzyć?

Rozwój płciowy jest skomplikowanym procesem i jest wiele różnych przyczyn, które mogą go zaburzyć. Dobrym sposobem myślenia o tym jest wyobrażenie sobie, jak dzieci rosnące w macicy mogą podążać różnymi drogami rozwoju.

Jedną z najbardziej powszechnych przyczyn ZRP jest wrodzony przerost kory nadnerczy (WPN), angielska nazwa to *congenital adrenal hyperplasia* (CAH). Jest to zaburzenie produkcji hormonów przez korę nadnerczy i powstanie braku równowagi hormonalnej u dziecka.

Zrozumienie, jaka jest przyczyna ZRP u Waszego dziecka może być istotne, kiedy podejmujecie decyzję, czy lepiej wychowywać Wasze dziecko jako dziewczynkę, czy jako chłopca. Jest to również ważne dla długotrwałej opieki nad dzieckiem i dla jego dobrego samopoczucia.



Co się dzieje później?

Diagnoza wymaga zespołu, czasu oraz wielu etapów oraz badań diagnostycznych!

Dobra opieka nad dzieckiem z ZRP wiąże się z działaniem zespołu opieki medycznej, składającego się ze specjalistów z różnych dziedzin tj. endokrynologii (hormony), urologii / ginekologii (układ moczowy, narządy płciowe) i psychologii. Innymi członkami zespołu mogą być pielęgniarki, genetycy, neonatolodzy i diagnosty laboratoryjni. Te "interdyscyplinarne" zespoły są dostępne w niektórych większych szpitalach.

Kiedy rodzi się dziecko z ZRP, zespoły medyczne (położnicy, pediatry) w lokalnym szpitalu nie zawsze są ekspertami w określeniu, który rodzaj ZRP dziecko posiada. Lokalny zespół jest w stanie zająć się dzieckiem i zlecić przeprowadzenie początkowych testów (patrz rozdział *Jakie badania są zwykle przeprowadzane?*). Więcej specjalistycznych badań jest zleczanych przez zespół interdyscyplinarny i często wymaga udania się do szpitala, w którym ów zespół się znajduje.

Jako rodzice odgrywacie kluczową rolę w całym procesie!

Kiedy tylko wszystkie potrzebne wyniki są gotowe, lekarze/specjaliści medyczni (zespół opieki medycznej) przedyskutuje/ą je z Wami. Czasami cały proces, włączając w to podjęcie decyzji dotyczącej tego, jak macie wychowywać Wasze dziecko trwa kilka dni. Czasami może to trwać dłużej.

Nikt nie oczekuje od rodzin przyjęcia wszystkich informacji od razu. Ważne jest, aby na tym etapie spędzać czas zadając pytania i prosząc o powtórzenie informacji. Równie ważne dla obojga rodziców jest przebywanie z Waszym dzieckiem. Potrzebujecie czasu, aby dojść do siebie po porodzie, ustalić karmienia, nauczyć się, jak kąpać noworodka i co najważniejsze – postarać się wypaść!

Nie martw się tym, jak zarejestrować dziecko w Urzędzie Stanu Cywilnego. W Polsce narodziny dziecka powinny zostać zgłoszone w ciągu 14 dni, ale w przypadku ZRP możliwe jest odroczenie rejestracji nawet na kilka miesięcy, dopóki nie zostaną przeprowadzone wszystkie konieczne badania. Odroczenie rejestracji wymaga Waszego podania i zaświadczenia lekarskiego o prowadzonej diagnostyce.



Psycholog pomaga zwykłym rodzinom w wyjątkowych okolicznościach

Psycholog jest kluczową postacią w zespole. Może wyjaśnić Wam skomplikowane medyczne kwestie w mniej zawiły sposób i może okazać się bardzo pomocny w zrozumieniu wszystkich informacji, jakie otrzymaliście. Nakreśli Wam również odpowiednią perspektywę w przypadku, gdy proces diagnozowania okaże się zbyt męczący.

Psycholog daje wsparcie w radzeniu sobie w trudnych i stresujących sytuacjach, takich jak ta dotycząca narodzin dziecka z ZRP. Nauczy Was również tego, jak rozmawiać o stanie Waszego dziecka z innymi ludźmi i, co ważniejsze, jak można w przyszłości rozmawiać z samym dzieckiem o jego stanie.

Podejmowanie decyzji dotyczącej tego jak wychowywać Wasze dziecko i dyskutowanie o planach związanych z długoterminową opieką nad nim, nie jest oparte jedynie na aspektach biologicznych i fizycznych, ale również na dobrym samopoczuciu psychicznym dziecka, oraz na tym, co wiemy o rozwoju płci oraz uczuciach osób w podobnej sytuacji.



Jakie badania są zwykle przeprowadzane?

Lekarz Waszego dziecka zbada je i zapyta o historię medyczną rodziny.

Lekarze wykonają badanie genetyczne (sprawdzą chromosomy) dziecka za pomocą badania krwi. Wzór chromosomalny (znany również jako „kariotyp”) pomaga lekarzom zrozumieć podłoże genetyczne zaburzeń rozwoju dziecka i pomaga rozważyć, w którym kierunku powinny iść dalsze badania. Na początkowy wynik kariotypu zwykle czeka się kilka dni.

Mniej więcej w tym samym czasie personel medyczny będzie przeprowadzał badania nadnerczy noworodka, aby sprawdzić jak pracują.

Lekarze mogą również zmierzyć poziom hormonów we krwi i ewentualnie w moczu.

Badania USG i inne badania obrazowe uwidaczniają budowę wewnętrznych narządów płciowych (np. macicy). Tego typu badania są wykonywane najlepiej w specjalistycznych ośrodkach.

Lekarze mogą przyjrzeć się gonadom (czyli jądom, jajnikom) i pobrać z nich próbkę tkanek używając specjalnego „teleskopu” (laparoskopu). Pobrane w ten sposób próbki tkanek mogą zbadać pod mikroskopem.



Terminologia dla początkujących

Płeć: kiedy mówimy o płci, mamy na myśli biologiczne i fizyczne cechy, takie jak narządy płciowe, hormony, gonady i chromosomy.

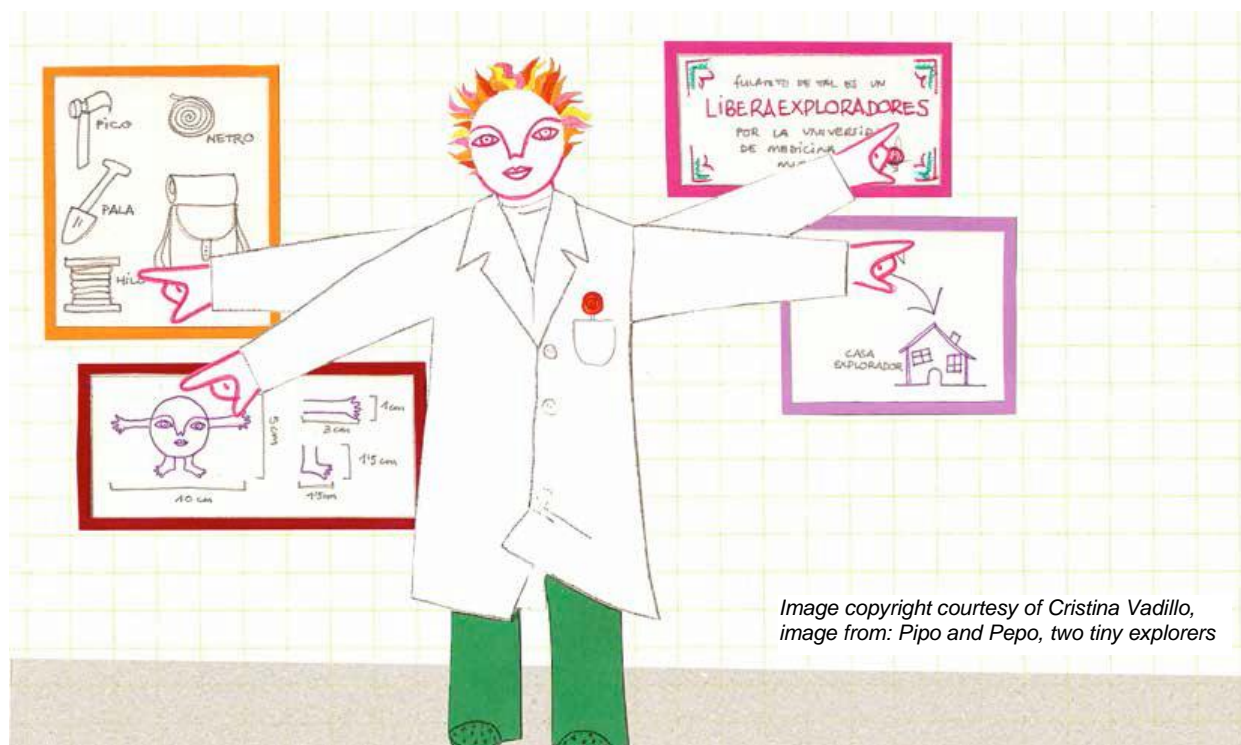
Płeć mózgu: kiedy mówimy o tego rodzaju płci, mamy na myśli to, jak dziecko, bądź osoba dorosła, czują się wewnątrznie (tożsamość płciowa, angielska nazwa to *gender identity*), to co lubią, a czego nie, to w jaki sposób egzystują w społeczeństwie i jak są postrzegani przez innych (rola płciowa, angielska nazwa to *gender role*).

Hormony: hormony są przekąźnikami mówiącymi niektórym komórkom w różnych częściach ciała, co mają robić. Hormony mogą wpływać na wiele rzeczy, w tym na to, kiedy poczujesz głód lub kiedy czujesz się najedzony, kiedy i jak bardzo jesteś spragniony, jak mocne są twoje kości, czy jesteś wysoki, czy niski i na wiele innych rzeczy.

Hormony płciowe, takie jak estradiol (estrogen) i testosteron (androgen), to związki chemiczne wytwarzane przez organizm, które wpływają na rozwój narządów płciowych.

Androgeny: to ogólna nazwa dla hormonów, które odpowiadają za typowo męski rozwój. Testosteron jest androgenem. Zarówno mężczyźni, jak i kobiety, mają androgeny, ale w różnych ilościach.

Endokrynologia / endokrynolog: dziedzina medycyny związana z hormonami / lekarz, który specjalizuje się w hormonach i w tym, jaki mają one wpływ na zmiany w organizmie.



Terminologia dla początkujących

Chromosomy: Każdy człowiek ma zwykle 46 chromosomów, w tym 2 chromosomy płciowe. Wzór chromosomalny człowieka może być nazywany "kariotypem" np. 46, XY lub 46, XX. Zwykle mamy jeden X od naszych matek i X lub Y od naszych ojców. Istnieją różne kombinacje chromosomów płciowych:

- większość dziewczynek ma 46,XX
- większość chłopców ma 46,XY
- niektóre dziewczynki mają 45,X
- niektóre dziewczynki mają 46,XY
- niektórzy chłopcy i dziewczynki mają 46,XX/46,XY
- niektórzy chłopcy i dziewczynki mają 45,X/46,XY
- niektórzy chłopcy mają 46,XX
- niektórzy chłopcy mają 47,XXY

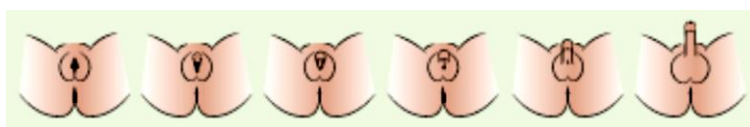


Geny / testy genetyczne: Chromosomy składają się z wielu segmentów zwanych genami, które niosą ze sobą kod genetyczny (DNA), mający wpływ na wiele cech organizmu np., kolor oczu. Geny mogą wpływać na rozwój płciowy, a zmiany w poszczególnych genach mogą być przyczyną ZRP.

Genitalia: genitalia to zewnętrzne narządy płciowe. Są to u chłopców/mężczyzn: prącie (nazywane członkiem lub penisem lub zwyczajnie siusiakiem) i moszna (worek skórno-mięśniowy zawierający jądra), a u dziewczynek/kobiet: srom, który zawiera łechtaczkę (żeński narząd płciowy, który jest mały, wrażliwy i znajduje się na zewnątrz ciała z przodu otworu pochwy) i wargi sromowe (fałdy skóry otaczające srom i otwór pochwy).

Wszystkie narządy płciowe rozwijają się z tych samych podstawowych struktur.

Narządy płciowe mogą rozwijać się z różnym nasileniem w zależności od ilości androgenów, które na nie działają (patrz schemat po prawej).



Gonady: ogólna nazwa dla jąder i jajników.

Jajniki: narządy, w których zwykle wytwarzane są komórki jajowe oraz hormony płciowe (głównie estrogeny).

Jądra: narząd, w którym zwykle wytwarzane są plemniki i hormony płciowe (głównie androgeny).

Cewka moczowa: końcowa część układu moczowego, wyprowadzająca mocz na zewnątrz. U chłopców zwykle jest na czubku prącia, u dziewczynek pomiędzy łechtaczką a pochwą.

Macica: macica to narząd wewnątrz jamy brzusznej, w której rośnie dziecko. Rozwój macicy (podobnie jak genitaliów) jest kontrolowany przez hormony.

Urologia / urolog: dziedzina medycyny zajmująca się nerkami, pęcherzem moczowym i męskimi narządami płciowymi / lekarz specjalizujący się w chorobach tych narządów.

Spodziectwo: jest dość częstym schorzeniem (1 na 300 chłopców), w którym cewka moczowa nie otwiera się na czubku prącia. Istnieją różne stopnie spodziectwa.

Rozmowa o własnym dziecku w pierwszych dniach lub tygodniach jego życia

Przyjaciele i rodzina

Jedną z pierwszych rzeczy, o jakie pyta rodzina, bądź przyjaciele to "chłopiec czy dziewczynka?" To może być bardzo trudne, kiedy nie ma jasnej odpowiedzi, kiedy osoby zadające pytanie nie słyszały nigdy o ZRP, i kiedy matka jest jeszcze zmęczona po porodzie. Każda rodzina radzi sobie z tego typu pytaniami w różnoraki sposób. To co powiecie i komu, to Wasza osobista decyzja i nie ma tu dobrych, czy złych wyborów.

Niektórzy rodzice będą mówić: "Nie możemy powiedzieć jeszcze, czy to chłopiec, czy dziewczynka, ponieważ nasze dziecko urodziło się z zaburzeniami hormonalnymi, które wpływają na to, jak wyglądają jego intymne części ciała. Lekarze przeprowadzają badania i upewniają się, czy nasze dziecko jest zdrowe i czy ma się dobrze. Jak tylko uzyskamy więcej informacji damy wam znać."

Inni rodzice informują rodzinę i przyjaciół w sposób ogólny, np. "Lekarze mają jakieś wątpliwości dotyczące tego, jak nasze dziecko rozwijało się w czasie ciąży. To wszystko jest bardzo skomplikowane, a ponieważ nie potrafię tego wytłumaczyć samemu/samej sobie, wolałabym/wolałbym raczej o tym nie mówić", i nie podają żadnych szczegółów.

Możecie martwić się tym, że ludzie będą zadawać różne pytania, ale bądźcie po prostu nieustępliwi: "Porozmawiajmy o czymś innym, co dzieje się w twoim życiu?" A jeśli mimo to ktoś, z kim nie chcecie dzielić się informacjami, zapyta: "Jaki jest problem? Jesteśmy zaniepokojeni", można odpowiedzieć: "Nie ma żadnego problemu. Po prostu chcieliśmy upewnić się, czy wszystko jest w porządku. Co za ulga, kiedy okazało się, że wszystko jest dobrze."

Niektórzy rodzice proszą znajomego lub członka rodziny o odbieranie telefonów. Możecie ustalić proste wyjaśnienie, którego każdy będzie się trzymał, takie jak: "Matka i dziecko czują się dobrze. Trzeba wykonać tylko kilka badań i wkrótce prześlemy informacje". Możecie też śmiało odłączyć telefon!

Inni rodzice będą chcieli poczekać na diagnozę przed udostępnieniem informacji rodzinie i przyjaciołom. Jeśli nie jesteście gotowi na rozmowy o tym, zmieńcie temat. Możecie też powiedzieć: "Mamy urocze, piękne dziecko. To był naprawdę trudny poród i ja/my po prostu potrzebujemy trochę czasu dla siebie, więc nie gniewajcie się, jeśli przez jakiś czas będziemy niedostępni." Nie czujcie się źle przez chwilę chroniąc samych siebie!

Ludzie którzy wspierają Ciebie i Twoje dziecko w szpitalu i w domu

ZRP to rzadkie przypadki. Dla niektórych ludzi zaangażowanych w Twoją opiekę poporodową, i tych którzy będą zajmowali się Twoim dzieckiem, będzie to pierwszy raz, kiedy zetkną się z takim przypadkiem. Mogą być speszeni i unikać rozmów o Twoim dziecku, mogą też mówić o Twoim „dziecku”, zamiast „córeczce” lub „synku”! Staraj się pamiętać o tym, że chcą dbać o Ciebie i Twoją rodzinę najlepiej jak umieją. Czasami opiekunowie mogą mieć już jakieś doświadczenia z inną rodziną posiadającą dziecko z ZRP i mogą chcieć podzielić się nimi z Wami. Jednakże jest tyle różnych przyczyn, które mogły wywołać ZRP u Waszego dziecka, że doświadczenie tych osób nie zawsze może okazać się pomocne, a czasem może nawet wywołać zamęt.

Szukanie informacji o ZRP w internecie zanim otrzymacie szczegóły dotyczące przyczyn ZRP u Waszego dziecka, może również wprowadzić zamęt i być przyczyną niezrozumienia. Najlepszą rzeczą, jaką można zrobić w przypadku sprzecznych informacji, jest pamiętać o tym, że przyczyna ZRP u Waszego dziecka jest na tyle rzadka, że to co działo się u innych rodzin prawdopodobnie nie odnosi się do Was.

Podobnie jak z rodziną i przyjaciółmi, możecie wybrać, czy chcecie zwierzyć się personelowi medycznemu, czy nie. Starajcie się pamiętać, że wszyscy naprawdę chcą dla Waszego dziecka tego co najlepsze i starają się być wspierający w sposób, jaki potrafią. Podobnie więc, jak z rodziną i przyjaciółmi, powiedzenie im, że nie macie ochoty rozmawiać na ten temat, jest w porządku.



Jak nazywać dziecko i zwracać się do dziecka w międzyczasie?

Zanim lekarze będą w stanie doradzić Wam, jak wychowywać Wasze dziecko, możecie używać tak uroczych określeń jak kochanie, maleństwo, koteczku czy dzidziusiu... Angielska para, której dziecko urodziło się w wigilię Wszystkich Świętych (Halloween), zwracała się do swojego dziecka 'pumpkin' (w dosłownym tłumaczeniu: dynieczko), aż po kilku dniach 'pumpkin' zostało Maxem.

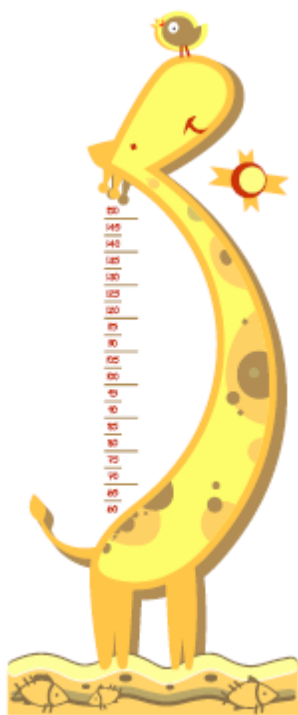
Rodzice często też mówią, że po prostu nie znaleźli jeszcze odpowiedniego imienia i chcą sprawdzić, jakie będzie pasowało do dziecka najlepiej.



Co powiedzieć reszcie naszych dzieci?

Jeśli macie starsze dzieci, one oczywiście również będą pytały, czy mają braciszka, czy siostrzyczkę. W zależności od ich wieku możecie powiedzieć im, co się dzieje lub spróbować uspokoić bez podawania zbyt wielu informacji. Pamiętajcie, że dzieci akceptują pewne rzeczy znacznie łatwiej niż dorośli. Używajcie prostego i szczerego języka rozmawiając z nimi. Upewnijcie się, że w tym co mówicie jest prawda, do której później będziecie mogli dodawać bardziej szczegółowe informacje.

Możecie na przykład powiedzieć: „Dzidzius jest tak mały, że lekarze nie mogą nam jeszcze powiedzieć, czy to chłopiec, czy dziewczynka” lub „Maluszek musi najpierw zostać zbadany przez lekarzy, więc poczekamy kilka dni z nadaniem imienia. Kiedy będziemy gotowi, chcielibyśmy bardzo, żebyś nam pomogła/pomógł w wybraniu tego najładniejszego.”



“Ale już wszystkim powiedzieliśmy”

W niektórych rzadkich przypadkach, kiedy narządy płciowe Waszego dziecka wyglądają jak typowo męskie, bądź żeńskie, lekarze i położne przy porodzie powiedzą „Macie chłopca” lub „Macie dziewczynkę”. Po kilku godzinach jednak, kiedy już zdążyliście poinformować rodzinę i przyjaciół, lekarze mogą stwierdzić zaburzenia w rozwoju płciowym Waszego maleństwa i oznajmić, że jego płeć nie jest pewna. W niektórych przypadkach, po przeprowadzeniu wszystkich niezbędnych badań, mogą doradzić Wam, abyście wychowywali dziecko w innej płci niż zostało to przekazane rodzinie i przyjaciołom.

Skutecznym sposobem podejścia do tej informacji jest dowiedzenie się wszystkiego o zaburzeniu i jego przyczynach, i nauczenie się mówienia o tym. Razem ze swoim partnerem i lekarzami poćwiczcie wyjaśnianie tego innym. Psychologowie i wyspecjalizowane pielęgniarki mogą się okazać tutaj bardzo pomocni. Następnie możecie dostarczyć przyjaciołom i rodzinie (telefonicznie, bądź e-mailem) wyjaśnienie dotyczące tego, dlaczego Wy i lekarze uważacie, że dziecko w miarę rozwoju będzie się czuło bardziej komfortowo w innej płci.

Pamiętajcie: jeśli Wy czujecie się komfortowo i pewnie w tej sytuacji, to Wasza rodzina i przyjaciele też będą.

Innym sposobem na poradzenie sobie z tą sytuacją, jest poinformowanie znajomych i rodziny o tym, że nastąpiło nieporozumienie. Możecie powiedzieć, że: „Jej/jego narządy płciowe/części ciała były tak małe/słabo widoczne/ opuchnięte, że się pomyliliśmy/pomylili”.

W innych przypadkach **badania prenatalne** (w okresie ciąży) mogą sugerować, że macie chłopca, bądź dziewczynkę, i podzieliliście się tą informacją z przyjaciółmi jeszcze przed urodzeniem dziecka. Jednak po narodzinach, płeć maleństwa może nie być taka oczywista. Jeśli tak jest w Waszym przypadku, to nie ma powodu, abyście pilnie potwierdzali płeć dziecka, podczas gdy dziecko jest w trakcie diagnostyki. Możecie użyć niektórych wcześniej wspomnianych strategii: skoncentrujcie się na pytaniach dotyczących zdrowia, karmienia i unikajcie (ignorujcie!!) pytań dotyczących płci. Jeśli zdecydowaliście się wychowywać dziecko zgodnie z inną płcią niż wcześniej ogłosiliście i nie chcecie dzielić się zbyt wieloma informacjami z przyjaciółmi i krewnymi, możecie po prostu powiedzieć, że USG się myliło i że otrzymaliście cudowną niespodziankę. „Takie rzeczy się zdarzają!”



Co dzieje się w kolejnych tygodniach?

Posiadanie noworodka jest radosnym czasem, ale jeśli pojawiają się obawy dotyczące jego zdrowia, radość może być zastąpiona uczuciem niepokoju i zmartwienia.

Prywatność nie jest tym samym co dyskrecja!

Jednym z głównych wyzwań związanych z ZRP jest to, że wielu rodziców czuje, że musi dbać o prywatność dziecka do czasu, gdy będzie ono mogło samo decydować o tym, co inni powinni wiedzieć. To jednak może pozostawiać rodziców w poczuciu odizolowania.

Posiadanie przyjaciółki/przyjaciela, który wie, że coś Cię niepokoi, pozwala przyzwyczać się do rozmów na temat Twojego dziecka i tego, abyś poczuła się pewniej. Możesz zapytać zespół lekarzy, bądź pielęgniarek, czy organizują otwarte dni dla rodzin dzieci z ZRP, bądź czy mogą was skontaktować z innymi rodzinami, które mają podobne doświadczenia. Zapytajcie o grupy wsparcia lub fora internetowe.

Wszystkie pytania to dobre pytania!

Bardzo niewielu rodziców jest w stanie przyjąć całą złożoność ZRP jednorazowo. Czasem martwimy się, że zadamy „głupie pytanie”. Nie ma czegoś takiego, jak głupie pytanie i powinniście czuć się swobodnie prosząc zespół medyczny o powtórzenie informacji. Używajcie rysunków i notatek, które pomogą Wam w lepszym zapamiętaniu szczegółów. Jeśli coś jest niejasne, poproście specjalistów o to, aby wyjaśnili Wam wszystkie kwestie raz jeszcze.

Przy spotkaniu się z Waszym zespołem opieki medycznej ważne jest, aby ustalić, kto będzie Waszą osobą kontaktową i do kogo możecie się zwrócić poprzez e-mail, bądź telefon, gdy macie pilne pytanie. Może to być lekarz lub wyspecjalizowana pielęgniarka lub inny członek zespołu. Kiedy jesteście z dzieckiem w domu, miejcie pod ręką notatnik w którym będziecie mogli zanotować wszystkie pytania, jakie Wam się nasuną.

Jakie są metody opieki w pierwszych dniach i tygodniach?

Co robi zespół medyczny:	Co Ty możesz zrobić:
Krok 1 Zespół medyczny będzie zajmował się zdrowiem Twojego dziecka i upewniał się, że dochodzisz do siebie po porodzie.	Odzyskaj siły po porodzie i postaraj się wyspać! Skup się na karmieniu. To normalne, że martwisz się i niepokoisz o dziecko. Koncentrowanie się na czymś praktycznym i tak ważnym, jak karmienie swojego maleństwa, jest dobrym sposobem na to, aby skupić się na dziecku i spędzić z nim czas. Miej swoje śliczne maleństwo przy sobie, jeśli możesz. Tworzenie więzi jest pierwszym krokiem do wychowania pewnych siebie i szczęśliwych dzieci. Nawiązanie więzi może nie zdarzyć się tuż po urodzeniu, ani nawet w pierwszych kilku tygodniach. Nie wolno Wam się tym martwić, jeśli początkowo nie macie możliwości, aby nawiązać więź z Waszym dzieckiem. Dzieci potrzebują więzi w każdym wieku: przytulajcie je mocno, bawcie się, słuchajcie i miejcie dla nich czas. W ten sposób sprawiacie, że czują się naprawdę kochane.
Krok 2 Zespół medyczny będzie szukał przyczyn ZRP u Waszego dziecka. Przedyskutują z Wami swoje wnioski i doradzą, czy lepiej wychowywać dziecko jako chłopca, czy jako dziewczynkę.	W świecie wiadomości, e-maili i Facebooka, kiedy wszyscy chcą wiedzieć, czy macie chłopca czy dziewczynkę... możecie czuć się pod presją powiedzenia ludziom, jaka jest płeć Waszego dziecka. Jeśli ludzie nie dostaną od Ciebie informacji od razu prawdopodobnie stwierdzą, że jesteście po prostu zmęczeni, bądź zapomnieliście im powiedzieć. Niezamieszczanie niczego na Facebooku jest bezpieczną opcją. Niektórzy rodzice rozmawiają otwarcie o rozwoju swojego dziecka z rodziną i przyjaciółmi, inni nie (żadna z tych strategii nie jest lepsza lub gorsza). Cieszcie się Waszym maleństwem i róbcie wszystko to co robią normalne, nowe rodziny. Dajcie sobie czas na dojście do siebie po porodzie i po stresie związanym z rozpoznaniem ZRP u dziecka. Dajcie sobie czas na przyswojenie informacji o ZRP i o specyficznych zaburzeniach zdiagnozowanych u Waszego dziecka (jeśli diagnoza jest możliwa i została postawiona). Nie wahajcie się poprosić psychologa lub innych lekarzy, aby wyjaśnili Wam diagnozę i co ona dokładnie oznacza dla Was i dziecka. Pamiętajcie, że wszystkie pytania to dobre pytania! Zawsze! Jeśli chcecie porozmawiać z innymi rodzicami, zapytajcie lekarzy, czy organizują dni otwarte lub czy mogliby skontaktować Was z innymi rodzinami, bądź grupami wsparcia lub forami internetowymi. Psychologowie specjalizujący się w ZRP pomogą Wam zrozumieć diagnozę i zastanowić się nad tym, kiedy i jak podzielicie się tą informacją z Waszym dzieckiem.
Krok 3 Zespół medyczny pomoże Wam zająć się ogólnym zdrowiem i samopoczuciem dziecka, i będzie wspierał Waszą rodzinę długofalowo.	

Idąc dalej...

....Co dzieje się w następnych kilku miesiącach? I co później?

Co dzieje się dalej, zależy w dużej mierze od Twojego dziecka jako osoby.

Kiedy będziecie już w domu, pojawią się kolejne pytania dotyczące tego jak wspierać dziecko, jak rozmawiać z nią/nim o jej przypadku/chorobie, jak i kiedy dziecko będzie mogło być zaangażowane w decydowanie o swojej przyszłości.

Pomocnym może być spotkanie po około roku z członkami zespołu medycznego, który przeanalizuje to, co działo się po urodzeniu dziecka, opowie o diagnozie, o tym co oznacza i przygotowuje długoterminowy plan opieki.

Dzieci z ZRP mają szansę wyrosnąć na szczęśliwych ludzi, ale jak wszyscy potrzebują miłości i wsparcia od swoich rodziców i troskliwej opieki zespołu medycznego, który będzie stawiał ich dobro na pierwszym miejscu.

Poprosiliśmy innych rodziców o to, aby powiedzieli, co chcieliby wiedzieć w pierwszych dniach i tygodniach po tym, kiedy ich maleństwo przyszło na świat...

Wszystko będzie dobrze. ZRP zdarza się i jest coraz więcej dostępnych informacji na ten temat oraz metod wsparcia dla rodziców i dziecka.

Nie spieszcie się z decyzją. Bardzo niewiele spraw związanych z ZRP wymaga natychmiastowego działania.

Dajcie sobie czas na nawiązane więzi z dzieckiem i poznanie go. Resztą można zająć się później. Znajdź kogoś komu ufasz i porozmawiaj z nim otwarcie. Jest mnóstwo informacji on-line, ale rozmowa twarzą w twarz jest bardzo pomocna.

Pierwsze dni, może tygodnie, kiedy wszystkie informacje wydają się być jak za zamkniętymi drzwiami, są najgorsze. Potem zaczynasz więcej rozumieć i wszystko staje się prostsze. Teraz zdecydowaliśmy się na kolejne dziecko.

Gdybym była w tej samej sytuacji ponownie powiedziałabym lekarzom: „Przestańcie, stop. Nie mam pojęcia, o czym mówicie. Wytlumaczcie mi to znów od początku.”

Nie jesteście sami. Jeśli tylko będziecie gotowi, jest wiele rodzin, z którymi możecie się skontaktować przez grupy wsparcia lub fora online. Szczerze mówiąc rozmawianie z innymi rodzinami, o tym co się wydarzyło, co Was martwi i co jest Waszym rodzicielskim sukcesem, jest dobrym pomysłem.

Nasze maluchy, przedszkolaki, uczniowie, nastolatki... nie są wyjątkowe – wymagają tej samej ilości ciężkiej pracy, jak każde inne dzieci!

Wydaje mi się, że wtedy nie mogłam wyobrazić sobie wychowywania dziecka z narządami płciowymi, które wyglądałyby inaczej niż prawidłowe. Szczerze mówiąc, byłam onieśmielona tym, co inni ludzie mogliby pomyśleć. Skończyło się na rozmowie z pielęgniarką, której powiedziałam: „Takie urodziło się moje dziecko, ale jest przebadane i zdrowe. Jakies pytania?” Mam drugiego syna, który nie ma ZRP. Koniecznie chce używać ręcznika, żeby przebierać pod nim kąpielówkę. „Dlaczego tak robisz?” zapytałam. „Bo siusiaki i pupki to prywatne części ciała” odpowiedział.

Przez zbyt wiele lat wyolbrzymiałam i analizowałam zachowanie mojej córki:
„Czy podjęliśmy dobrą decyzję? (Bawi się dzisiaj lalką: tak! Jest taka ładna: tak! Nie chce nosić czarnych butów, bo są zbyt chłopięce: tak!). Czy może była to zła decyzja (Nie bawi się dzisiaj lalką: nie! Bawi się dzisiaj pociągami: nie!).” Potem dowiedziałam się o różnicy pomiędzy płcią ciała a płcią mózgu. Zaakceptowałam to, że moje dziecko ma różnorodne cechy płciowe. Przypisana płęć tego nie zmienia. Równocześnie też charakterystyka płciowa nie ma wpływu na to, kim naprawdę jest. Jest mądrą i pewną siebie dziewczynką, która zeszłej wiosny kupiła różową kurtkę (bo podoba jej się), a tej zimy czarny płaszcz (bo też się jej podoba); nie nosi spódniczek (bo ich nie lubi); jest dobra z matematyki (bo ma dobrego nauczyciela, który sprawia, że przedmiot jest ekscytujący), jak również z hiszpańskiego (to prawdopodobnie przez geny odziedziczone po mnie!); rozpaczliwie chce chodzić do szkoły z rzęsami umalowanymi tuszem (bo jej przyjaciółki tak robią i podoba jej się to) - nie, nie wolno jej chodzić do szkoły z umalowanymi rzęsami – chyba żartujecie!

To co stanowi różnicę to, to jak zdecydujemy się żyć z rzeczami, które się nam przytrafiają. To tego nauczyłam się w tamtych pierwszych tygodniach i tego chciałabym nauczyć swoją córkę.

Naprawdę nie musisz robić nic poza cieszeniem się ze swojego pięknego dziecka.

Do kogo zwrócić się w Polsce?

Dzieci z ZRP w różnym wieku są diagnozowane i leczone w wysokospecjalistycznych ośrodkach endokrynologii pediatricznej, a **osoby z ZRP po 18 roku życia** w ośrodkach endokrynologicznych dla dorosłych. Ośrodki te współpracują z urologami, ginekologami, genetykami oraz psychologami z odpowiednim przygotowaniem do prowadzenia tego typu zaburzeń.

Dodatkowe źródła

dsdfamilies.org to informacje on-line i źródło wsparcia dla rodzin i dzieci, nastolatków i dorosłych, którzy mają ZRP - w języku angielskim.

Jeśli Wasze dziecko zostało zdiagnozowane z wrodzonym przerostem nadnerczy (ang. congenital adrenal hyperplasia - CAH), znajdziecie wiele informacji na stronie internetowej rodzinnej grupy 'Living with CAH' - www.livingwithcah.com - w języku angielskim. Poprzez tę stronę możesz też dołączyć do forum on-line dla rodzin.

Jeśli u Waszego dziecka zostało zdiagnozowane spodziectwo, możecie dołączyć do forum on-line i dowiedzieć się więcej na stronie internetowej - www.hypospadias.co.uk - w języku angielskim.



Ta broszura została przygotowana przez Ellie (dsdfamilies.org) i Johna Achermann'ów (UCL/GOSH, London) przy współpracy z członkami wielospecjalistycznych grup medycznych i z rodzicami: Siobhan, Charlie, Elizabeth, Laurie, Joanne, Lizzy, Arlene, Alexander, Jenn i Angela (rodzice dzieci z ZRP); Polly Carmichael, Julie



Alderson, Caroline Sanders, Sarah Creighton, Martine Cools, Santiago Vallasciani, Nils Krone, Katy Auckland i Sten Drop (specjaliści od ZRP); Sue (grupa 'Living with CAH'), John (Forum na temat spodziectwa) i Margaret (grupa wsparcia osób z niewrażliwością na androgeny, ang. Androgen Insensitivity Syndrome Support Group - AISSG).

Informacje te zostały przygotowane, aby przeprowadzić Was przez pierwsze dni życia Waszego dziecka z ZRP. Warunki każdej rodziny i dziecka są inne, dlatego lekarze i inni członkowie zespołu medycznego powinni traktować Was w sposób indywidualny.

Jeśli chcecie wziąć udział w dalszym rozwijaniu tej broszury, albo zaadaptować ją do lokalnych warunków, prosimy o kontakt: John i Ellie Achermann info@dsdfamilies.org

Wersja polska

Tłumaczenie: mgr filologii angielskiej Zuzanna Słowikowska

Konsultacja medyczna:

prof. dr hab. med. Jolanta Słowikowska-Hilczer (Zakład Endokrynologii Płodności, Katedra Andrologii i Endokrynologii Płodności, Uniwersytet Medyczny w Łodzi oraz Poradnia Andrologii i Endokrynologii Płodności Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego im. Wojskowej Akademii Medycznej – Centralny Szpital Weteranów w Łodzi) jolanta.slowikowska-hilczer@umed.lodz.pl; poradnia.andrologii@kardio-sterling.lodz.pl

dr med. Maria Szarras-Czapnik (Poradnia Endokrynologiczna oraz Klinika Endokrynologii i Diabetologii, Instytut „Pomnik Centrum Zdrowia Dziecka” w Warszawie) m.szarras-czapnik@ipczd.pl; poradnia.endokrynologia@ipczd.pl

