

*Przypis tłumaczy:* Jest to przykładowy list napisany przez rodziców do ich 11-letniej córki z zespołem częściowej niewrażliwości na androgeny. List w przystępny sposób omawia problemy związane z zaburzeniem rozwoju narządów płciowych i ułatwia rozmowę na ten temat z dzieckiem. Podobne listy mogą być przygotowane dla dzieci z innym typem zaburzeń.

# Jesteś wyjątkowa!

*Zaczyna się opowieść..!*

Kochana Zosiu,

Mama i Tata chcą powiedzieć ci coś więcej o twoim ciele.

Zdecydowaliśmy, że wszystko napiszemy, abyś mogła na to spojrzeć jeszcze raz, kiedy tylko będziesz chciała.

## Jak to się dzieje, że stajesz się „sobą”?

Choć wszyscy jesteśmy zbudowani według tego samego planu (to znaczy jajeczko napotyka plemnik, dziecko rośnie wewnątrz brzucha mamy), jesteśmy także zupełnie różni od siebie. Wszyscy podążamy różnymi ścieżkami tego samego planu, aby rozwijać się i wzrastać.

Istnieje tysiące rzeczy, które sprawiają, że jesteś inna niż **WSZYSCY**, zaczynając od twojego gustu muzycznego, twojego poczucia humoru, a kończąc na twojej barwie głosu i kształcie twarzy.

## Jak to się stało, że jesteś jedyna w swoim rodzaju?

Część odpowiedzi leży w twoich genach.

Mama i tata musieliby mieć kolejne

1 000 000 000 000 000

dzieci, aby mieć szansę na stworzenie kolejnej zachwycającej córki z takimi samymi genami, jakie masz ty!

Kolejna część odpowiedzi leży w doświadczeniach życiowych, które **kształtują twoją osobowość**, kiedy rośniesz: bycie pierwszą córką w rodzinie i najstarszą siostrą, mieszkanie w miejscu, gdzie jest nasz dom, szkoła, do której chodzisz, przyjaciele jakich masz, wysiłki mamy i taty włożone w to, aby nauczyć cię pewnych wartości: co jest dobre, a co złe, podróże jakie razem odbywamy, to czego cię one uczą o innych krajach, jedzeniu i smakach, rodzaj muzyki, której słucha tata, i to jak wprowadziło cię to w inne typy muzyki (oprócz muzyki zespołu One Direction!).

Jak sądzisz? Co jeszcze kształtuje twoją osobowość...?

To kim jesteś, jest stale zmieniającym się i rosnącym zbiorem zachowań, smaków, kolorów i zainteresowań kształtowanych przez to, co **Ty** lubisz i jak **Ty** reagujesz na wszystko, co widzisz, słyszysz i czego się uczysz.

Pamiętasz quizy, które lubiłaś robić w czasopiśmie dla nastolatków? One dotyczą często osobowości! **Chcesz zrobić quiz?**

- Czy lubisz robić rzeczy, które są trochę niebezpieczne?
- Kiedy kogoś nie lubisz, czy boisz się powiedzieć mu, co o nim myślisz?
- Czy pamiętasz o czyichś urodzinach?
- Czy wolisz spędzać czas z większą grupą osób, czy tylko z jedną lub dwiema przyjaciółkami?
- Czy jesteś wrażliwa na krytykę?
- Czy lubisz rozmawiać z nowymi ludźmi i poznawać ich?
- Czy zazwyczaj odrabiasz swoją pracę domową na czas?
- Czy inni ludzie uważają, że jesteś nieśmiała?
- Czy utrzymujesz w swoim pokoju porządek?
- Czy uważasz się trochę za buntowniczkę?
- Czy często złościsz się o małe rzeczy?
- Czy Twój gust muzyczny i dotyczący mody ciągle się zmienia?
- Czy kiedykolwiek oferujesz swoją pomoc przy zmywaniu?

Odpowiedzi, których udzielasz obejmują twoją osobowość w różnych wymiarach:

*Sumiennosc*

(jak oferowanie pomocy przy zmywaniu - ale tez nie zawsze!)

**Ekstrawersja**

(jak radość z poznawania nowych ludzi, doświadczanie nowych wrażeń - czy z trudem!)

*NEUROTYZM*

(jak bycie bardzo wrażliwą i łatwo popadającą w smutek - czy nie aż tak łatwo!)

**Ugodowosc**

(jak bycie dobronudszą - lub nie!)

**OTWARTOSC**

(jak cieszenie się nowymi doświadczeniami i zmianami - albo wcale nie!)

Każdy ma unikalną osobowość, z kombinacją nawyków i dziwactw niepodobnych do nikogo innego. Bardziej niż cokolwiek innego to właśnie **twoja własna osobowość** sprawia, że Ty to **Ty**.

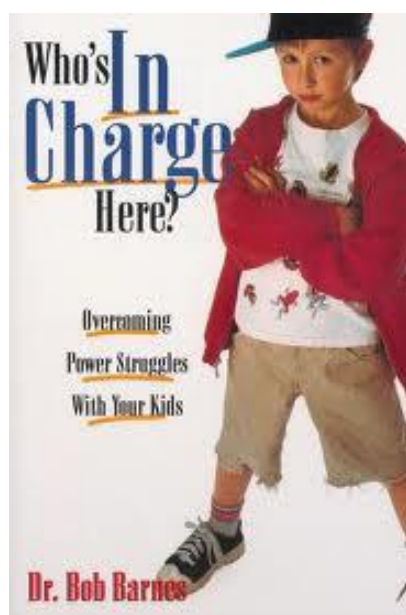
Ale ta ulotka nie jest o twojej osobowości!

Jest o niewielkiej części twojego ciała i o tym jak rozwijało się ono, kiedy byłeś u mamy w brzuchu i co to wszystko znaczy.

O czym jak dotąd udało nam się porozmawiać?

- ✓ Rozmawialiśmy o braku miesiączki i nie noszeniu dzieci w twoim brzuchu.
- ✓ Robimy badania krwi, żeby zobaczyć i zrozumieć, jak twoje ciało będzie reagowało na hormony, które zaczynają być produkowane w związku z twoim wchodzeniem w okres dojrzewania.
- ✓ Rozmawialiśmy o tym, że pochwa jest wewnątrz twojego ciała, i że w przyszłości możesz zdecydować się na operację, aby utworzyć w niej otwór oraz o tym, że pochwa będzie potrzebowała rozciągania.
- ✓ Rozmawialiśmy też o tym, że w pewnym momencie będziesz musiała brać leki, aby mieć nadal zdrowe i mocne kości.

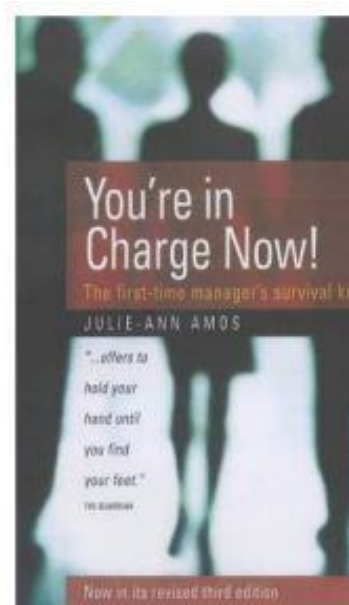
Jeśli będziesz chciała, możemy spotkać się z innymi dziewczynami, np. naszą przyjaciółką Martą, których ciała rozwinęły się w podobny sposób!



**Jednak żadna z tych rzeczy nie zmieni pięknej dziewczyny, którą jesteś!**

**To nie zmienia twojej osobowości!**

Mówiąc o tym teraz upewniamy się, że wiesz o swoim ciele jak najlepiej i że dzięki temu **możesz nim odpowiednio zarządzać.**



Jak więc nasze ciała się rozwijają?

Stawanie się dzieckiem, istotą ludzką to jak podążanie za wskazówkami na **mapie**.

Dokąd idę?

Kim się staję?



Pamiętasz...., jak tatuś odprowadzał cię do szkoły?

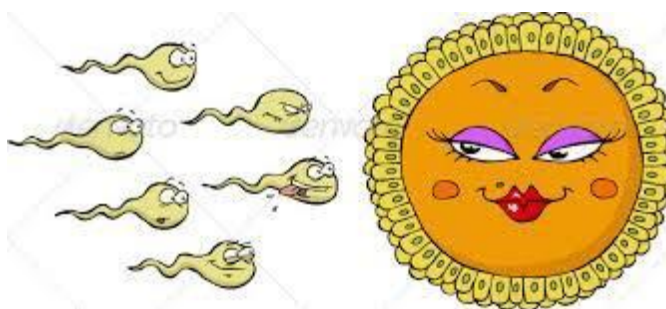
Było **6 różnych dróg**, z których mogłaś wybrać: pierwszą ścieżkę, drugą i tak dalej...

Kiedy rośniesz w brzuchu mamy to jest trochę właśnie tak: są różne ścieżki, które organizm może wybrać, aby rozwinąć się w człowieka.

Ścieżka, którą podążają nasze ciała jest już wybrana w momencie poczęcia...

to znaczy w chwili, kiedy plemniki taty spotykają się z jajeczkiem mamy...

i kiedy stałaś się naszym pierwszym dzieckiem!



...Przed urodzeniem...

## Część 1 Mapy

Rodzimy się z dwoma mapami – chromosomami i genami.  
Mapy te mówią naszemu ciału, jaką ścieżkę ma wybrać i prowadzą je przez cały czas, kiedy rośniemy.

Pierwsza mapa jest bardzo ogólna: nazywa się „chromosomy”.

Jak dostajemy te chromosomy?

Dostajemy je od mamy i taty.

Zwykle dostajemy 23 chromosomy od mamy i 23 od taty (więc zwykle mamy 46 chromosomów).

Dwa z nich nazywane są „chromosomami płci”.

Jeden pochodzi z jajeczka (zwykle oznacza się go jako X), a drugi z plemnika (zwykle oznacza się go jako X lub Y).



Mapa chromosomów ma bardzo małą skalę.

Jak mapa, na której pokazano tylko autostrady, bez zaznaczenia szczegółów.

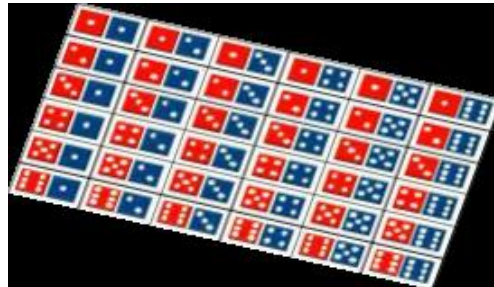
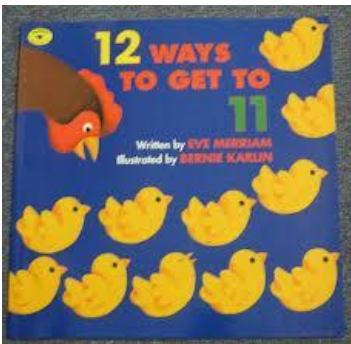


Albo pomyśl o niej jak o wiatrowskazie: w którą stronę idę?

Gdzieś tam...



Podobnie jak jest wiele sposobów na dotarcie do szkoły, tak jest **wiele kombinacji chromosomów płci**, z których każda wskazuje ciału inną drogę rozwoju:



Ty jesteś dziewczynką z chromosomami XY.

W szkole zwykle uczymy się tylko ogólnych rzeczy, takich jak **większość** ludzi, stąd niektórzy nie wiedzą, że są dziewczynki i chłopcy, którzy mają inną kombinację chromosomów i że są inne drogi, którymi może podążać ciało, aby przejść z punktu A do B!





## Część 2 Hormony, gonady i geny

Hormony są ważne, ponieważ to mapa genów i hormonów **słuchających się nawzajem** sprawia, że twoje ciało rozwija się właśnie tak!



**Hormony** są produkowane po to, by **zmienić coś w organizmie**. To specjalne substancje chemiczne, które produkuje twoje ciało, aby pomóc mu robić pewne rzeczy – na przykład rosnąć!

W okresie dojrzewania jesteś naładowana hormonami, które mówią twojemu ciału, że czas już zacząć się zmieniać.



Hormony zmieniają nie tylko twoje ciało, mogą czasem też zmienić to, **jak się czujesz**

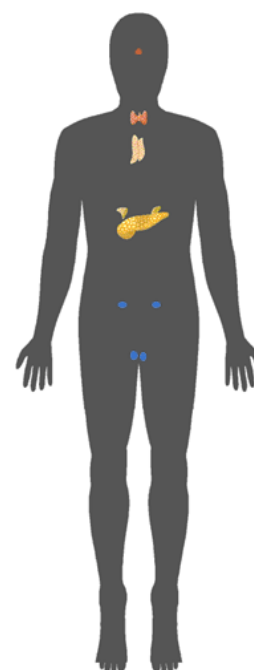
(tak jak kiedy mama ma okres i denerwuje się bardzo szybko i krzyczy więcej i głośniejsze niż zwykle; ona naprawdę bardzo cię kocha, ale to hormony każą jej się tak zachowywać!)



Różne organy (spójrz na wszystkie kolory na obrazku) produkują różne rodzaje hormonów.

Wewnątrz naszego brzucha mamy organy nazywane **gonadami**, którymi są zarówno jajniki, jak i jądra (uczyłaś się o tym na lekcji biologii).

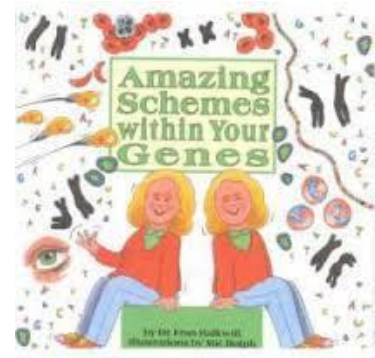
Na tym obrazku gonady oznaczono na niebiesko – u dziewczynek są one w brzuchu, u chłopców w mosznie.







Spójrzmy teraz na **dwa**  
z 24 000 twoich genów!



## Gen nr 1: **SRY**

Kiedy mamy gen SRY (który zwykle dostajemy w chromosomie Y, ale czasem można go znaleźć w chromosomie X), gonady rozwijają się jako jądra.

Jak wyjaśniliśmy wcześniej jesteś dziewczynką z chromosomami XY. Gonady dziewczynki z **chromosomami XY** też rozwijają się jako jądra.

Możesz teraz pomyśleć: "Jestem dziewczynką, dlaczego więc mam gonady takie jak jądra?". Jeśli nawet, to **nie jest to coś nadzwyczajnego**.

Niewielu ludzi uczy się wystarczająco dużo o biologii, więc **ta kwestia nie jest powszechnie znana**. Zarówno szkolne podręczniki, jak i książki naukowe, bardzo często omijają tę część, ponieważ koncentrują się głównie na tych sprawach, które dotyczą **WIĘKSZOŚCI** ludzi. Nawet twoja nowa gra nauczająca biologii przedstawia tylko to, co ma większość (chłopców z chromosomami XY i dziewczynki z XX). Zastanawiam się, co jeszcze innego ta gra źle przedstawia!

Gonady produkują hormony, które odpowiadają za budowę mocnych, zdrowych kości i mogą pomagać we wzroście piersi oraz robią wiele innych dobrych rzeczy.

## Gonady, które rozwijają się jak jądra, produkują **dwa** rodzaje hormonów:

→ **Testosteron**  
(nazywany również androgenem)  
odpowiada za wzrost łechtaczki, a duża ilość tego hormonu zamienia łechtaczkę w prącie.

Pamiętasz jak na lekcjach z edukacji seksualnej nauczyciel tłumaczył, że zarówno łechtaczka, jak i prącie, mogą być pobudzone, kiedy się ich dotyka? Te narządy są naprawdę podobne!!

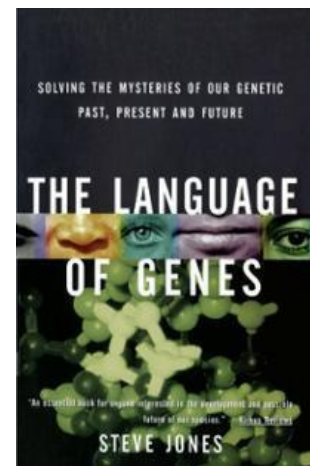
→ **Hormon antymillerowski (AMH)**

(ten hormon zatrzymuje rozwój macicy i górnej części pochwy)





Żeby hormony robiły to, do czego zostały powołane, muszą być „przetłumaczone”, aby można było **zrozumieć, jaką wiadomość mają przekazać**; zanim będziemy mogli ich użyć, musimy je odczytać.



## Gen nr 2: Gen receptora androgenowego

Jest to gen, który jest odpowiedzialny za 'tłumaczenie', 'zrozumienie' wiadomości przekazywanej przez testosteron, androgen.

Co się stanie, kiedy ten gen nie słucha, kiedy receptor nie otrzymuje wiadomości, nie tłumaczy, nie odczytuje wiadomości, z którą przychodzą hormony? Co będzie, jeśli jest jakaś zmiana w genie, która sprawia, że nie rozumie on hormonów?

Wyobraź sobie, że jedziemy na wakacje do Francji, Włoch lub Hiszpanii...

I kiedy tam jesteśmy, możemy zrozumieć i mówić troszeczkę w tych językach, na przykład tak:

*Pizza* i *pasta*, i *ciao*!

*Bonjour* i *merci*!

*Hola!* i *un helado por favor!*



...a jest tyle innych słów, których nie rozumiemy i nie wiemy, jak je powiedzieć...

Tak właśnie stało się z twoim ciałem: gen receptora androgenowego spojrzął na testosteron, androgen, który wszedł na swoją drogę...i trochę zrozumiał, kilka słów (przez co twoja łechtaczka jest nieco większa)... ale nie rozumiał wielu innych słów, które mówiły do niego hormony.

Wiadomość została zrozumiana tylko częściowo, ponieważ gen tylko częściowo zrozumiał to, co chciały zrobić hormony.

(Niektóre dziewczynki mają odmianę genu receptora androgenowego, który w ogóle nie mówi po włosku, francusku, czy hiszpańsku...wszystko jest dla niego bełkotem, więc gen zupełnie ignoruje testosteron, jest na niego zupełnie niewrażliwy).

Twoja mapa genów posłuchała innego hormonu, który wyprodukowały gonady – hormonu AMH, więc macica i górna część twojej pochwy przestały się rozwijać.

*Dlatego twoje ciało rozwinęło się nieco inaczej –  
niektóre hormony zostały zrozumiane w inny sposób, ponieważ podążyły  
za mapą twojego ciała...  
i stałaś się naszą...*

Która kocha zespoły One Direction i Little Mix i Queen

Która jest świetną narciarką i snowboardzistką

Której ulubionym miastem jest Barcelona

Która jest dziewczynką tatusia

Której ulubionym kolorem jest fioletowy



Której nową ulubioną marką jest Hollister

Która ma mnóstwo uroczych przyjaciół

Która myśli, że dorastanie, to robienie **zupełnie czegoś innego** niż to, co mama i tata by chcieli!

Która zdecydowanie nie lubi pomagać przy zmywaniu (i której pokój nigdy nie jest posprząpany i nie ma w nim porządku!)

*Która uwielbia próbować nowe smaki i potrawy (ale niekoniecznie je lubi!) i jest coraz lepiej piecze ciasteczka!*

Teraz kiedy wiemy, jak rozwijałaś się przed urodzeniem...

Co dzieje się dalej?



**Badania krwi...** żeby zrozumieć, jak twoje ciało 'przetłumaczy' testosteron, kiedy wejdiesz w okres dojrzewania, i ile z niego twoje ciało zamieni w inny ważny hormon nazywany estrogenem, który produkują zwykle jajniki.

Kto pomoże nam to zrozumieć? Lekarz „endokrynolog”.

Co może się wydarzyć? **Dokładnie nie wiemy.** Ani mama, ani tata, ani nawet lekarze, nie rozumieją do końca, jak ciało reaguje na jakiś hormon lub jak zamienia go na inny... Potrzeba więcej badań.

Przypuszczamy, że skoro twoje ciało rosąc ignorowało większość testosteronu, zwracając niewielką uwagę na androgeny, byłoby zdrowiej, gdyby nadal ignorowało androgeny, i możliwe, że będziemy chcieli pomóc w tym twojemu ciału usuwając ci gonady.

Lekarz, który by się tym zajął to „urolog”. Lekarz endokrynolog natomiast poda ci wtedy leki, które sprawią, że twoje kości będą zdrowe i pomogą twojemu ciału rozwinąć się w sposób, w jaki rozwijają się ciała twoich niektórych przyjaciółek (piersi, biodra itd.).

Poczekamy więc i zobaczymy. Może się okazać, że twoje hormony sprawią, że piersi urosną ci same z siebie.

Jeśli to będzie trwało długo, będziesz mogła wcześniej wziąć tabletki z odpowiednimi hormonami i niedługo po tym twoje piersi zaczną rosnać.





...

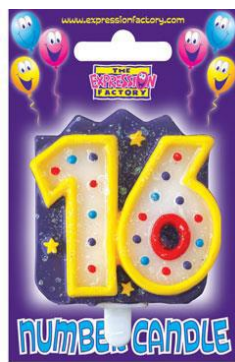
Niektóre z twoich koleżanek zaczną mieć miesiączki...możesz zastanawiać się, kiedy powiedzieć im, że ty nie będziesz ich miała.

Możesz wybrać, komu i kiedy o tym powiesz. Możemy porozmawiać o tym wspólnie, ale to ty będziesz wiedziała, kiedy będzie na to najlepszy czas.

Pamiętaj, że jest wiele powodów, dla których dziewczynki nie miesiączkują: u ciebie jest to kwestia hormonów!

U innych dziewcząt to kwestia ścieżki, jaką wybrało ich ciało!

*Operacja/rozszerzanie...*



**18, 19, ...**

Kiedy będziesz starsza spotkasz się z lekarzami, którzy będą z tobą rozmawiać o operacji polegającej na zrobieniu otworu w pochwie.

Będą też mówić o rozciąganiu pochwy, nazywanym **rozszerzaniem**.

Lekarz, który wie wszystko na ten temat to „ginekolog”.



Aby rozszerzyć pochwę, rozciągnąć ją, będziesz mogła zdecydować się na używanie **wibratora** (wiele kobiet używa go dla zabawy).

Będziesz mogła też zdecydować się na używanie **zestawu rozszerzającego**, takiego jak ten kolorowy na zdjęciu.



Jest jeszcze mnóstwo czasu, żeby się nad tym wszystkim zastanowić.

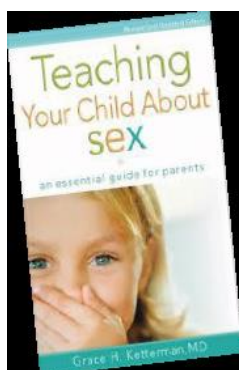
Możesz też zdecydować, że nie chcesz poddawać się operacji i to też jest w porządku.

Kiedy ludzie mówią o seksie, a jak uczyłaś się na zajęciach z edukacji seksualnej, często mówią tylko o tym, jak prącie wsuwa się do pochwy. Jest jednak **wiele innych i fajnych sposobów** na czerpanie przyjemności z seksu.

To trochę tak, jak z ćwiczeniami fizycznymi: **niektórzy ludzie lubią biegać, jeździć na rowerze, wędrować, podnosić ciężary** lub brać lekcje tańca, **wiosłować, pływać, grać w piłkę** lub uczęszczać na zajęcia z jogi...jest wiele różnych sposobów na czerpanie przyjemności z ćwiczeń – może podobać ci się jeden z nich, ale możesz też chcieć spróbować ich wszystkich... tak samo jest z seksem.

Po prostu pamiętaj:

**Czułość, delikatność, akceptowanie swojego ciała, tego kim jesteś i czego Ty chcesz, bycie z kimś, kogo się kocha i kto kocha Ciebie, szacunek, przyjaźń – wszystko to są podstawy dobrego seksu.**



Kiedy tylko zechcesz, możesz spotkać się też z osobą zwaną „**psychologiem**”, która może porozmawiać z tobą o tym, jak się czujesz, o twoim ciele, przyjaciółkach, twoich emocjach i czasami też o seksie...

Psycholog zna też inne dziewczynki, które podążyły tą samą mapą, przeszły taką samą 'drogę do szkoły', jak ty...i możesz też spotkać się z tymi dziewczynkami.

I oczywiście mama i tata **zawsze znajdą czas** (szczerze!) na to, żeby z tobą porozmawiać i odpowiedzieć na każde pytanie, jakie masz teraz lub będziesz miała kiedykolwiek w przyszłości.



*Kochamy Cię, Mama i Tata*

---

## Post scriptum mamy

Ta ilustrowana opowieść na temat częściowej niewrażliwości na androgeny (ang. *partial androgen insensitivity* – PAIS) została napisana dla 11-letniej Zosi. Podzieliłam się z nią tym pewnego słonecznego niedzielnego poranka w maju, kiedy przytulałyśmy się w 'wielkim łóżku mamy i taty'.

Dlaczego wtedy...?

Czułam, że to odpowiedni moment: Zosia była na to gotowa już od jakiegoś czasu, zadawała coraz więcej pytań i słuchała z uwagą, kiedy z nią rozmawiałam. I teraz wreszcie ja, w końcu także, byłam przygotowana. Wiedziałam, że trzymając tę kolorową historię w jednej dłoni, a drugą obejmując Zosię nie będę mogła się pomylić lub coś poplątać...

Przez cały czas rozmowy Zosia była zainteresowana użytymi kolorami i pomocami wizualnymi. Wesóło angażowała się w opowieść ('Zawsze chciałam wybrać szóstą ścieżkę, a moje przyjaciółki pierwszą!'; w czasie rozmawiania o seksie: 'Mamo, wystarczy!').

Kiedy byłyśmy na dole opowiedziałyśmy tacie (który trzymał młodsze rodzeństwo z dala od nas) o tym, jak oglądałyśmy sobie tę historię i jak dawała ona dużo do myślenia... Tata stwierdził, że Zosia może patrzeć na nią zawsze, kiedy będzie miała na to ochotę i że może zadawać pytania, kiedy chce i że bardzo ją kocha.

Po południu Zosia razem z mamą pojechały na zakupy, które planowały już od początku tygodnia. Nogi mamy trzęsły się cały czas, bo ogromny ciężar wreszcie zniknął. Coś co wydawało się być kłopotliwe i przerażające 11 lat temu, zostało zamienione w pozytywne doświadczenie.

Dla Zosi to oczywiście dopiero początek. Drzwi prowadzące do zrozumienia wszystkiego lepiej i dowiedzenia się więcej zostały otwarte. Od tamtego czasu w maju co najmniej raz w tygodniu prowadziliśmy kolejne rozmowy związane z historią, którą jej opowiedzieliśmy, nawiązywaliśmy do rzeczy, o których wtedy usłyszała: 'Pamiętasz jak mówiłam, że...', 'pamiętasz, kiedy ci tłumaczyłam...' ...

Wraz z jej poszerzającą się wiedzą i zrozumieniem tego, jak jej ciało się rozwija, ze wsparciem i miłością od mamy i taty, z opieką medyczną robiącą wszystko, żeby samopoczucie Zosi było jak najlepsze i przede wszystkim – z jej uroczą osobowością i entuzjastycznym usposobieniem...jesteśmy dużymi optymistami, jeśli chodzi o przyszłość.

Dawaj kochanie! Rozwiń skrzydła!

### PRZYGOTOWANIE:

Ellie Magritte ([dsdfamilies.org](http://dsdfamilies.org)) i John Achermann (Paediatric Endocrinologist, Institute for Child Health, UCL, London), **Amazing you! – Sophie, PAIS**, 2013,

z pomocą:

'Dad', Elizabeth i Joanne (rodzice dzieci z DSD),

Miriam, Sara i Marta (dorośli z DSD),

Lih-Mei Liao (psycholog, UCLH London) i Katy Auckland (psychiatra, Sick Kids Hospital, Edinburgh).

[www.dsdfamilies.org](http://www.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](mailto:jolanta.slowikowska-hilczer@umed.lodz.pl);

[poradnia.andrologii@kardiosterling.lodz.pl](mailto:poradnia.andrologii@kardiosterling.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](mailto:m.szarras-czapnik@ipczd.pl); [poradnia.endokrynologia@ipczd.pl](mailto:poradnia.endokrynologia@ipczd.pl)