



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ

---

ΤΜΗΜΑ ΜΑΙΕΥΤΙΚΗΣ

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ  
«Προηγμένη και Τεκμηριωμένη Μαιευτική Φροντίδα»  
2020-2022

**Διπλωματική Εργασία**

**ΤΕΚΜΙΡΙΩΜΕΝΗ ΠΡΑΚΤΙΚΗ ΣΕ ΙΝΤΕΡΣΕΞ ΘΕΜΑΤΑ:  
ΓΝΩΣΕΙΣ, ΣΤΑΣΕΙΣ ΚΑΙ ΠΡΑΚΤΙΚΕΣ ΤΩΝ ΜΑΙΩΝ/ΤΩΝ  
ΚΑΙ ΑΝΑΓΚΕΣ ΤΩΝ ΙΝΤΕΡΣΕΞ ΑΤΟΜΩΝ ΣΤΗ  
ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΚΑΙ ΣΤΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ**

**ΤΖΑΜΑΡΙΑ ΣΟΦΙΑ**

Δεκέμβριος 2022



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ

ΤΜΗΜΑ ΜΑΙΕΥΤΙΚΗΣ

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ  
«Προηγμένη και Τεκμηριωμένη Μαιευτική Φροντίδα»  
2020-2022

*Διπλωματική Εργασία*

**ΤΕΚΜΗΡΙΩΜΕΝΗ ΠΡΑΚΤΙΚΗ ΣΕ ΙΝΤΕΡΣΕΞ ΘΕΜΑΤΑ:  
ΓΝΩΣΕΙΣ, ΣΤΑΣΕΙΣ ΚΑΙ ΠΡΑΚΤΙΚΕΣ ΤΩΝ ΜΑΙΩΝ/ΤΩΝ  
ΚΑΙ ΑΝΑΓΚΕΣ ΤΩΝ ΙΝΤΕΡΣΕΞ ΑΤΟΜΩΝ ΣΤΗ  
ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΚΑΙ ΣΤΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ**

**ΤΖΑΜΑΡΙΑ ΣΟΦΙΑ**

**Κατεύθυνση: Κοινωνική μαιευτική**

**ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ: Γεώργιος Κουλιεράκης, Αναπληρωτής Καθηγητής**

Δεκέμβριος 2022



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ  
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΪΑΣ  
ΤΜΗΜΑ ΜΑΙΕΥΤΙΚΗΣ

**ΤΙΤΛΟΣ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ :**

**«Τεκμηριωμένη πρακτική σε ίντερσεξ θέματα: Γνώσεις,  
στάσεις και πρακτικές των μαιών/των και ανάγκες των ίντερσεξ  
ατόμων στη συμβουλευτική και στη φροντίδα»**

**Μέλη Εξεταστικής Επιτροπής:**

Κουλιεράκης Γιώργος

Βιβιλάκη Βικτωρία

Σαραντάκη Αντιγόνη

**Εισηγητής: Κουλιεράκης Γιώργος**

Η διπλωματική εργασία εξετάστηκε επιτυχώς από την κάτωθι Εξεταστική Επιτροπή:

Α/Α	ΟΝΟΜΑ ΕΠΩΝΥΜΟ	ΒΑΘΜΙΑΔΑ/ΙΔΙΟΤΗΤΑ	ΨΗΦΙΑΚΗ ΥΠΟΓΡΑΦΗ
1	ΚΟΥΛΙΕΡΑΚΗΣ ΓΕΩΡΓΙΟΣ	ΑΝΑΠΛΗΡΩΤΗΣ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ	
2	ΒΙΒΙΛΑΚΗ ΒΙΚΤΩΡΙΑ	ΑΝΑΠΛΗΡΩΤΡΙΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ	
3	ΣΑΡΑΝΤΑΚΗ ΑΝΤΙΓΟΝΗ	ΑΝΑΠΛΗΡΩΤΡΙΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ	

## ΔΗΛΩΣΗ ΣΥΓΓΡΑΦΕΑ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

Η κάτωθι υπογεγραμμένη Τζαμαρία Σοφία του Ευσταθίου, με αριθμό μητρώου 20063 φοιτήτρια του Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών «Προηγμένη και Τεκμηριωμένη Μαιευτική Φροντίδα» του Τμήματος Μαιευτικής, της Σχολής Επιστημών Υγείας και Πρόνοιας, του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής, δηλώνω ότι:

«Είμαι συγγραφέας αυτής της μεταπτυχιακής εργασίας και ότι κάθε βοήθεια την οποία είχα για την προετοιμασία της, είναι πλήρως αναγνωρισμένη και αναφέρεται στην εργασία. Επίσης, οι όποιες πηγές από τις οποίες έκανα χρήση δεδομένων, ιδεών ή λέξεων, είτε ακριβώς είτε παραφρασμένες, αναφέρονται στο σύνολό τους, με πλήρη αναφορά στους συγγραφείς, τον εκδοτικό οίκο ή το περιοδικό, συμπεριλαμβανομένων και των πηγών που ενδεχομένως χρησιμοποιήθηκαν από το διαδίκτυο. Επίσης, βεβαιώνω ότι αυτή η εργασία έχει συγγραφεί από μένα αποκλειστικά και αποτελεί προϊόν πνευματικής ιδιοκτησίας τόσο δικής μου, όσο και του Ιδρύματος.

Παράβαση της ανωτέρω ακαδημαϊκής μου ευθύνης αποτελεί ουσιώδη λόγο για την ανάκληση του πτυχίου μου».

\* Επιθυμώ την απαγόρευση πρόσβασης στο πλήρες κείμενο της εργασίας μου μέχρι 31/12/2023 και έπειτα από αίτηση μου στη Βιβλιοθήκη και έγκριση του επιβλέποντα καθηγητή.

Η Δηλούσα



\* **ΚΟΥΛΙΕΡΑΚΗΣ ΓΕΩΡΓΙΟΣ**

Copyright © Τζαμαρία Σοφία 2022

Με επιφύλαξη παντός δικαιώματος. All rights reserved.

Η παρούσα διπλωματική εργασία εκπονήθηκε στο πλαίσιο των απαιτήσεων του Μεταπτυχιακού Προγράμματος Σπουδών «Προηγμένη και Τεκμηριωμένη Μαιευτική Φροντίδα», του Τμήματος Μαιευτικής, της Σχολής Επιστημών Υγείας και Πρόνοιας του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής. Η έγκρισή της δεν υποδηλώνει απαραίτητως και την αποδοχή των απόψεων του συγγραφέα εκ μέρους του Τμήματος Μαιευτικής.

Βεβαιώνω ότι η παρούσα διπλωματική εργασία είναι αποτέλεσμα δικής μου δουλειάς και δεν αποτελεί προϊόν αντιγραφής. Στις δημοσιευμένες ή μη δημοσιευμένες πηγές που αναφέρω έχω χρησιμοποιήσει εισαγωγικά όπου απαιτείται και έχω παραθέσει τις πηγές τους στο τμήμα της βιβλιογραφίας.

Υπογραφή

A handwritten signature in blue ink, consisting of a stylized, cursive script that is difficult to decipher. It appears to be a personal name or initials.

«Ν' αγαπάς την ευθύνη να λες εγώ, εγώ μονάχος μου θα σώσω τον κόσμο....

Αν χαθεί, εγώ θα φταίω.»

Νίκος Καζαντζάκης

Ο Νίκος Καζαντζάκης ήταν Έλληνας συγγραφέας, δημοσιογράφος, πολιτικός, μουσικός, ποιητής και φιλόσοφος, με πλούσιο λογοτεχνικό, ποιητικό και μεταφραστικό έργο. Αναγνωρίζεται ως ένας από τους σημαντικότερους σύγχρονους Έλληνες λογοτέχνες και ως ο περισσότερο μεταφρασμένος παγκοσμίως.

*Στην οικογένεια μου,  
στην οικογένεια των μαιών/των και σε κάθε ίντερσεξ άτομο...*



## Ευχαριστίες

Ευχαριστώ από καρδιάς κάθε συνάδελφο/ισα που συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο και για όλες τις εποικοδομητικές συζητήσεις που ανέδειξε αλλά και για το συγκινητικό ενδιαφέρον που δείξανε για διερεύνηση των γνώσεων τους.

Ιδιαίτερο ευχαριστώ στη συνάδελφο, μαία, και πάνω απ' όλα πολύ καλή φίλη, Λαδοπούλου Αγγελική Μαρία για όλη την υποστήριξη και την ενθάρρυνση στο έργο αυτό.

Ευχαριστώ όλα τα άτομα που μου έκαναν την τιμή να μου εμπιστευτούν το βίωμα τους για να αναδείξω τις ανάγκες και όσα η ίντερσεξ κοινότητα έχει ανάγκη, καθώς και όλα τα μέλη της Intersex Greece για τις πληροφορίες και την εμπιστοσύνη καθώς τίποτα δε μπορεί να πραγματοποιηθεί για τα ίντερσεξ άτομα χωρίς αυτά.

Ένα ξεχωριστό ευχαριστώ θα ήθελα να αποδώσω στην Ειρήνη (Ρηνιώ) Συμεωνίδου που εκείνη και το παιδί της ήταν η πηγή και η έμπνευση της διπλωματικής μου εργασίας. Η υποστήριξη και η καθοδήγηση ήταν ο φωτεινός φάρος σε όσα ζήτησα να μάθω, να ανακαλύψω και να κατανοήσω, ήταν πάντα πρόθυμη να με βοηθήσει με κάθε μέσο για να προάγουμε και να αναδείξουμε όλα τα θέματα με σεβασμό και συμπερίληψη.

Τέλος ένα τεράστιο ευχαριστώ στον επιβλέποντα της διπλωματικής εργασίας αυτής, Κουλιεράκη Γιώργο, Αναπληρωτή Καθηγητή στο Τμήμα Πολιτικών Δημόσιας Υγείας της Σχολής Δημόσιας Υγείας του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής.

Οι διαδικασίες για τη συγγραφή της διπλωματικής εργασίας ήταν μια συνεχή διδακτική διαδικασία όπου έλαβα την απόλυτη αποδοχή της έκφρασης, το σεβασμό των σκοπών του έργου αυτού και την προαγωγή της ατομικής ερευνητικής - επιστημονικής εξέλιξης. Η εξαιρετική καθοδήγηση, από τον κ. Κουλιεράκη, προς το κοινό στόχο για ένα άρτια επιστημονικό αποτέλεσμα σε ένα δύσκολο θέμα, μου πρόσφερε όχι μόνο πολύτιμες γνώσεις αλλά και την πίστη ότι κάθε προσπάθεια για αλλαγή μπορεί να γεννηθεί μέσα στο σεβασμό, με υπομονή και με στοχευμένη προσήλωση.

Ευχαριστώ κάθε άτομο για κάθε μάθημα που μου έδωσε μέσα από το ταξίδι της ερευνητικής διεργασίας και δημιουργίας για τη διπλωματική μου εργασία, κυρίως τους αζεπέραστους δασκάλους της ζωής μου, τα παιδιά μου και το σύντροφο μου.

## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Ο σχεδιασμός της παρούσας μεταπτυχιακής διπλωματικής εργασίας επικεντρώνεται στην έρευνα και τη μελέτη ίντερσεξ θεμάτων. Επιλέχθηκε να πραγματοποιηθεί μικτή μεθοδολογία με στόχο τόσο να αναδειχθεί το βίωμα των ίντερσεξ ατόμων και γονέων με ίντερσεξ παιδιά, όσο και να διερευνηθούν οι γνώσεις, οι στάσεις, και οι πρακτικές στην κλινική φροντίδα σε ίντερσεξ θέματα, από τις/τους μαιές/μαιευτές.

Δημιουργήθηκε ερευνητικό πρωτόκολλο όπου αναφέρονταν: το υπόβαθρο των ερευνητικών ερωτημάτων, οι ερευνητικές υποθέσεις, ο σκοπός και οι επιμέρους στόχοι της ποσοτικής και των ποιοτικών ερευνών, η ανάλυση της μικτής ερευνητικής μεθοδολογίας με την τριγωνοποίηση των πηγών προέλευσης των δεδομένων που θα ακολουθηθεί, καθώς επίσης και όλα τα σχετικά θέματα ηθικής και δεοντολογίας της έρευνας που προκύπτουν.

Η έρευνα έχει εγκριθεί από την Επιτροπή του Μεταπτυχιακού προγράμματος(Αρ. Πρωτ. 130/18-05-2021) και από την Επιτροπή Ηθικής και Δεοντολογίας της Έρευνας του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής. (Αρ. Πρωτ. 80399/05-10-2021)

Η παρούσα μελέτη χαρακτηρίζεται από την πρωτοτυπία ενασχόλησης με το συγκεκριμένο πεδίο, καθώς εξ' όσων γνωρίζει η ερευνήτρια, μετά από τη σχετική ανασκόπηση, δεν έχει πραγματοποιηθεί αντίστοιχη μελέτη στη μαιευτική κοινότητα στην Ελλάδα. Παράλληλα, επιλέχθηκε ένα είδος μεθοδολογίας, μεικτή, που θα αποτελέσει σημαντικό εφόδιο για την ολιστική προσέγγιση του θέματος.

Πραγματοποιήθηκαν δύο ποιοτικές έρευνες: η μια μελέτησε τη βιωμένη εμπειρίατριών ίντερσεξ ενηλίκων ατόμων και η άλλη τις εμπειρίες των τριών γονέων ίντερσεξ εμβρύων/νεογνών. Επιπλέον μελετήθηκαν οι στάσεις, οι γνώσεις, οι απόψεις αλλά και οι πρακτικές των μαιών/μαιευτών με μια ποσοτική έρευνα με δείγμα 256 συμμετέχοντες. Οι ποιοτικές έρευνες αναλύθηκαν με τη μέθοδο της Ερμηνευτικής Φαινομενολογικής Ανάλυσης και η ποσοτική έρευνα αναλύθηκε με το πρόγραμμα SPSS.

Τα αποτελέσματα της ποσοτικής μελέτης έδειξαν ότι 67,2% των ερωτηθέντων δήλωσαν πως δεν έχουν παρακολουθήσει κάποιο σεμινάριο σχετικά με την ευαισθητοποίηση σε θέματα ανθρωπίνων δικαιωμάτων, ενώ 87,1% δεν έχει παρακολουθήσει σεμινάριο για την ευαισθητοποίηση επαγγελματιών υγείας σε θέματα που αφορούν τη ΛΟΑΤΚΙ+ κοινότητα. Το 76,5% δε γνώριζε τι σημαίνει το «I» στο ακρωνύμιο ΛΟΑΤΚΙ+, ενώ το 28,5% των ερωτηθέντων δήλωσαν πως έχουν συναντήσει ενήλικα άτομα για φροντίδα ή συμβουλευτική με ποικιλομορφίες των χαρακτηριστικών φύλου. Το 15,2% θεωρούν πως

είναι αρκετά απαραίτητη η χειρουργική κοσμητική για την υγεία ενός νεογνού/βρέφους. Τέλος, 34% των μαιών/μαιευτών δήλωσαν ότι δεν έχουν καμιά γνώση για να συμβάλλουν στη σωστή καθοδήγηση για την καθημερινή φροντίδα του μιας μητέρας με ίντερσεξ νεογνό.

Στις ποιοτικές μελέτες παρατηρήθηκε έντονα η κακοποιητική συμπεριφορά από επαγγελματίες υγείας, από άγνοια των αναγκών των ίντερσεξ ατόμων αλλά και κατά τη περιγεννητική φροντίδα. Συγκεκριμένα αναφέρθηκαν φράσεις από τα ίντερσεξ ενήλικα άτομα όπως «..ήταν πολύ άθλια κατάσταση γιατί δεν με κοιτούσε καν δεν είχε καν οπτική επαφή μαζί μου», «... χρησιμοποιήθηκα επανειλημμένα ως αντικείμενο έρευνας, «.. με τρώμαζαν και με κοίταζαν με τέτοια φρίκη και τέτοιο οίκτο που δεν μπορούσα να έρθω αντιμέτωπη με αυτό». Η ίδια συμπεριφορά παρατηρήθηκε και από αυτό που βίωσαν οι γονείς ίντερσεξ παιδιών «Σταμάτησε να γίνεται η παρακολούθηση στο δημόσιο εφόσον αρνήθηκαν να με παρακολουθούν...(κατά τη διάρκεια της κύησης)», «... κάτι είπαν για ίντερσεξ....και έλεγε αυτός (καθηγητής βιολογίας) ότι δεν υπάρχουν».

Τα προσδοκώμενα οφέλη είναι η συνεισφορά της μελέτης στη συμπερίληψη και στην ορατότητα των ίντερσεξ ατόμων και των γονέων ίντερσεξ νεογνών/βρεφών, στους σχεδιασμούς τεκμηριωμένων πρακτικών εφαρμογών από τις/τους μαιές/μαιευτές. Συγκεκριμένα τους τομείς όπως είναι η συμβουλευτική και φροντίδα της αναπαραγωγικής και σεξουαλικής υγείας, η περιγεννητική συμβουλευτική των γονέων, η νεογνική φροντίδα, η εφηβική γυναικολογική φροντίδα.

Ο πολυδιάστατος ρόλος των μαιών/των προάγει την σεξουαλική και αναπαραγωγική υγεία των ανθρώπων. Η συνεχής επιστημονική και έγκαιρη ενημέρωση σε συνδυασμό με την ενσυναίσθηση κατά τη φροντίδα και τη συμβουλευτική δημιουργούν το έδαφος για την προστασία των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και η παρούσα μελέτη στοχεύει στην ανάδειξη αυτών των δυο.

*Λέξεις κλειδιά: Ίντερσεξ άτομα, μαιευτική φροντίδα, στάσεις, ανθρώπινα δικαιώματα*

## **ABSTRACT**

The design of this master's thesis focuses on the research and study of intersex issues. It was chosen to carry out a mixed methodology with the aim both to highlight the experience of intersex people and parents with intersex children, as well as to investigate the knowledge, attitudes, and practices in the clinical care of the subjects, by the midwives.

A research protocol was created which stated: the background of the research questions, the research hypotheses, the purpose and individual objectives of the quantitative and qualitative research, the analysis of the mixed research methodology with the triangulation of the sources of origin of the data to be followed, as well as all relevant ethical and research ethics issues that arise.

The research has been approved by the Postgraduate Program Committee (No. Prot. 130/18-05-2021) and by the Research Ethics and Ethics Committee of the University of Western Attica. (No. Prot. 80399/05-10-2021).

The present study is characterized by the originality of dealing with the specific field, since as far as the researcher knows, after the relevant review, no similar research has been carried out in the obstetric community. At the same time, a type of methodology was chosen that will be an essential resource for the holistic approach to the subject.

Two qualitative studies were conducted: one studied the lived experience of three intersex adults and the other the experiences of three parents of intersex fetuses/newborns. In addition, the attitudes, knowledge, opinions and practices of midwives/midwives with a quantitative survey with a sample of 256 participants. The qualitative surveys were analyzed with the method of Interpretive Phenomenological Analysis and the quantitative survey was analyzed with the SPSS program.

The results of the quantitative study showed that 67.2% of the respondents stated that they had not attended a seminar on raising awareness of human rights issues, while 87.1% had not attended a seminar on raising the awareness of health professionals on matters concerning the LGBTI+ community. 76.5% did not know what the «I» stands for in the acronym LGBTI+, while 28.5% of respondents stated that they have met adults for care or counseling with diversity of gender characteristics. 15.2% considered that cosmetic surgery is quite necessary for the health of a newborn/infant. Finally, 34% answered they did not at all have any knowledge to contribute to the correct guidance for the daily care of a mother with an intersex newborn".

Qualitative studies reveal edabusive behaviors by health professionals during perinatal care, mostly due to ignorance of the needs of intersex people. In particular, phrases from intersex adults such as ".it was a very miserable situation because he wouldn't even look at me, he didn't even make eye contact with me", "...I was repeatedly used as a research object, "..they scared me and looked at me with such horror and such pity that I could not face it. 'The same behavior was observed from what the parents of intersex children experienced: "It stopped being followed in public because they refused to follow me...(during pregnancy)", "... they said something about intersex...and he (biology professor) said that they don't exist".

The expected benefits are the contribution of the study to the inclusion and visibility of intersex people and parents of intersex newborns/infants, in the design of evidence-based practical applications by midwives/obstetricians. Specifically areas such as reproductive and sexual health counseling and care, perinatal counseling for parents, neonatal care, and adolescent gynecological care. The multidimensional role of midwives promotes people's sexual and reproductive health. Continuous scientific and timely information combined with empathy during care and counseling creates the ground for the protection of human rights and this study aims to highlight these two.

*Keywords: Intersex, midwifery, care, attitudes, human rights*

# ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Ευχαριστίες.....	9
ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	i
ABSTRACT .....	iii
ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ .....	v
ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΠΙΝΑΚΩΝ .....	xii
ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΓΡΑΦΗΜΑΤΩΝ.....	xiii
ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΕΙΚΟΝΩΝ .....	xv
ΠΡΟΛΟΓΟΣ.....	1
ΟΡΙΣΜΟΙ.....	3
ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΕΣ .....	8
1 ΚΕΦΑΛΑΙΟ: ΑΝΘΡΩΠΙΝΑ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ .....	9
1.1 Οικουμενική Διακήρυξη για τα Δικαιώματα του ανθρώπου .....	9
1.2 Υγεία και δικαιώματα .....	10
1.2.1 Διεθνείς συμβάσεις.....	11
1.2.2 Ευρωπαϊκή νομοθεσία.....	11
1.2.3 Ελληνική νομοθεσία.....	11
1.3 Δικαιώματα ληπτών υπηρεσιών υγείας στην Ελλάδα .....	12
1.4 Σεξουαλικά και αναπαραγωγικά δικαιώματα .....	14
1.5 Ανθρώπινα δικαιώματα και διακρίσεις στα ΛΟΑΤΚΙ+ άτομα .....	17
1.5.1 Δικαιώματα ΛΟΑΤ στον κόσμο.....	17
1.5.2 ΛΟΑΤΚΙ+ άτομα και διεκδικήσεις από τους θεσμούς .....	22
1.5.3 Η νομική κατάσταση στην Ευρώπη για τα ίντερσεξ άτομα.....	22
1.6 Υπεράσπιση και ανάδειξη των ανθρώπινων δικαιωμάτων των ΛΟΑΤΚΙ+ ίντερσεξ ατόμων από τους επαγγελματίες υγείας.....	24

2	ΚΕΦΑΛΑΙΟ: ΤΟ ΦΑΣΜΑ ΤΗΣ ΠΟΙΚΙΛΟΜΟΡΦΙΑΣ ΤΩΝ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΩΝ ΦΥΛΟΥ.....	26
2.1	Αναγνώριση και καθορισμός της ίντερσεξ κατάστασης .....	26
2.1.1	Από τη λέξη ερμαφρόδιτος στη λέξη ίντερσεξ.....	26
2.1.2	Ο όρος ίντερσεξ.....	31
2.1.3	Ίντερσεξ και η ταυτότητα φύλου.....	32
2.2	Συχνότητα γέννησης ίντερσεξ ανθρώπων.....	35
2.3	Το φάσμα ίντερσεξ κατάστασης.....	36
2.4	Αίτια της ποικιλομορφίας των χαρακτηριστικών φύλου.....	39
3	ΚΕΦΑΛΑΙΟ: ΙΝΤΕΡΣΕΞ ΟΡΑΤΟΤΗΤΑ .....	41
3.1	Τα ίντερσεξ άτομα μέσα στους αιώνες.....	41
3.2	Οι ίντερσεξ φορείς ανά τον κόσμο .....	46
3.2.1	Αναζητώντας υποστήριξη .....	46
3.2.2	Η αρχή των ακτιβιστικών δράσεων.....	46
3.3	Σημαντικά ιστορικά ίντερσεξ πρόσωπα .....	47
3.4	Διεκδικήσεις για την αναγνώριση και τη προστασία των ίντερσεξ ατόμων στην Ελλάδα.....	49
3.5	Αναγνώριση των δικαιωμάτων των ίντερσεξ ατόμων από την Ε.Ε. ....	52
3.6	Εξελίξεις στην ελληνική νομοθεσία για τα ίντερσεξ παιδιά.....	52
4	ΚΕΦΑΛΑΙΟ: Η ΥΓΕΙΑ ΤΩΝ ΙΝΤΕΡΣΕΞ ΑΤΟΜΩΝ .....	55
4.1	Ιστορία της ιατρικής για τις ίντερσεξ καταστάσεις .....	55
4.2	Η σύγχρονη ιστορία και η εξέλιξη των ιατρικών πρωτοκόλων .....	57
4.3	Οι ίντερσεξ χειρουργικές επεμβάσεις (επεμβάσεις “κανονικοποίησης” των γεννητικών οργάνων).....	59
4.3.1	Η συχνότητα των επεμβάσεων στα ίντερσεξ άτομα.....	60
4.4	Ανάγκες ίντερσεξ ατόμων στην ιατροφαρμακευτική περίθαλψη.....	61
4.4.1	Οι οδηγοί καλών πρακτικών σε ίντερσεξ άτομα .....	63

4.5	Πρόσβαση στην ιατροφαρμακευτική περίθαλψη και παραβιάσεις σε ιατρικά περιβάλλοντα .....	64
4.6	Επιπτώσεις των επεμβάσεων στην υγεία των ίντερσεξατόμων στην καθημερινότητα .....	65
4.6.1	Φροντίδα με ενημέρωση σχετικά με το τραύμα .....	66
4.7	Επιπτώσεις στη γονιμότητα και επιλογές για τη διατήρηση της γονιμότητας στα ίντερσεξ άτομα.....	67
5	ΚΕΦΑΛΑΙΟ: ΠΑΡΟΧΗ ΥΓΕΙΑΣ ΑΠΟ ΤΟ ΕΘΝΙΚΟ ΣΥΣΤΗΜΑ ΥΓΕΙΑΣ .....	69
5.1	Το Εθνικό Σύστημα Υγείας .....	69
	Πηγή: Θεοδωρακόπουλος, 2020 .....	70
5.2	Η θέση της μαίας/τή στο σύστημα υγείας .....	70
5.3	Διεθνής Ορισμός της Μαίας .....	71
5.4	Κώδικας ηθικής δεοντολογίας μαιών/των .....	72
5.5	Δραστηριότητες και παροχή υπηρεσιών από τις μαίες/τες.....	73
6	ΚΕΦΑΛΑΙΟ: Η ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ ΤΩΝ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΣΕ ΙΝΤΕΡΣΕΞ ΚΑΤΑΣΤΑΣΕΙΣ.....	74
6.1	Η αντίληψη των επαγγελματιών υγείας για την υγεία και τα δικαιώματα των ΛΟΑΤΚΙ+.....	74
6.2	Η αντίληψη των επαγγελματιών υγείας στην Ελλάδα.....	76
6.2.1	Το πρόγραμμα PARADISO .....	76
6.2.2	Το πρόγραμμα FAROS.....	80
6.3	Παραϊατρικές και ιατρικές ειδικότητες που αφορούν τα ΛΟΑΤΚΙ+ άτομα .....	82
6.4	Μαίες/τες και ΛΟΑΤΚΙ+ άτομα.....	84
6.4.1	Η θέση της Διεθνούς Συνομοσπονδίας Μαιών/των (ICM) .....	85
6.4.2	Οι συστάσεις της Διεθνούς Συνομοσπονδίας Μαιών/των.....	85
7	ΚΕΦΑΛΑΙΟ: Η συμβολή των μαιών/μαιευτών στις ίντερσεξ καταστάσεις .....	87
7.1	Συμβουλευτική γονέων με ίντερσεξ έμβryo .....	89
7.1.1	Ο ρόλος των μαιών/των κατά τη προγεννητική περίοδο.....	89



7.1.2	Αναγνώριση ίντερσεξ κατάστασης με ίντερσεξ έμβρυο .....	90
7.1.3	Φροντίδακατά τη διάρκεια της κύησης με ίντερσεξ έμβρυο.....	91
7.2	Συμβουλευτική και φροντίδα στον τοκετόκαι τη λοχεία με ίντερσεξ έμβρυο .....	91
7.2.1	Ο ρόλος των μαιών/των στον τοκετό και τη μεταγεννητική περίοδο .....	91
7.2.2	Αναγνώριση και ανάγκες των ίντερσεξ καταστάσεων.....	92
7.2.3	Φροντίδα των ίντερσεξ καταστάσεων κατά τη γέννηση.....	93
7.3	Φροντίδατωνίντερσεξνεογνών.....	94
7.3.1	Ο ρόλος τωνμαιών/των στη φροντίδα των νεογνών.....	94
7.3.2	Αναγνώριση και ανάγκες τωνίντερσεξ νεογνών ίντερσεξ καταστάσεων.....	96
7.3.3	Φροντίδα ίντερσεξ νεογνού .....	98
7.4	Συμβουλευτική και φροντίδα των εφήβωνίντερσεξ .....	99
7.4.1	Ο ρόλος των μαιών/των στη εφηβική γυναικολογία.....	99
7.4.2	Αναγνώριση και ανάγκες των ίντερσεξκαταστάσεων στην εφηβεία .....	99
7.4.3	Φροντίδατων ίντερσεξκατάστασεων σε εφήβους .....	101
7.5	Συμβουλευτική και φροντίδατων ενηλίκωνίντερσεξ ατόμων .....	102
7.5.1	Ο ρόλος τωνμαιών/των στην αναπαραγωγική ηλικία .....	102
7.5.2	Αναγνώριση και ανάγκες τωνίντερσεξενηλίκων ατόμων .....	102
7.5.3	Φροντίδατωνίντερσεξενηλίκων ατόμων.....	104
7.6	Συμβουλευτική και φροντίδακατά τη διάρκεια κύησης ίντερσεξ ατόμου.....	106
7.6.1	Ο ρόλος των μαιών/των.....	106
7.6.2	Αναγνώριση και ανάγκες κατά τη διάρκεια κύησης ίντερσεξ ατόμου.....	107
7.6.3	Φροντίδα κατά τη διάρκεια κύησης ίντερσεξ ατόμου.....	108
7.7	Συμπεριληπτική Σεξουαλική αγωγή .....	109
7.7.1	Ο ρόλος των μαιών/των.....	109
7.7.2	Αναγνώρισηκαι ανάγκες των ίντερσεξ καταστάσεων.....	110
7.7.3	Συμπερίληψη των ίντερσεξ καταστάσεωνστη σεξουαλική αγωγή .....	111
8	ΚΕΦΑΛΑΙΟ: ΣΚΟΠΟΣ ΚΑΙ ΣΤΟΧΟΙΤΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ.....	113

8.1	Διατύπωση επιμέρους ερευνητικών στόχων.....	113
8.1.1	Έρευνα αναγκών ίντερσεξ ενηλίκων ατόμων .....	113
8.1.2	Έρευνα γονέων ίντερσεξ παιδιών.....	113
8.1.3	Έρευνα σε μαίες/μαιευτές .....	114
8.2	Ερευνητικό ερώτημα.....	114
8.3	Τριγωνοποίηση .....	114
9	ΚΕΦΑΛΑΙΟ: ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ .....	116
9.1	Μεθοδολογία ποσοτικής έρευναςστις/στους μαίες/τες.....	117
9.1.1	Δείγμα- Προσέλκυση των συμμετεχόντων.....	117
9.1.2	Συλλογή δεδομένων– Εργαλείο.....	117
9.1.3	Διαδικασία .....	118
9.1.4	Ανάλυση .....	119
9.2	Μεθοδολογία ποιοτικών ερευνών.....	119
9.2.1	Προσέλκυση των συμμετεχόντων .....	119
9.2.2	Επιλογή των συμμετεχόντων.....	120
9.2.3	Διαδικασίεςσυγκατάθεσης στην έρευνα και οργάνωσης συνεντεύξεων.....	121
9.2.4	Συλλογή ερευνητικού υλικού .....	123
9.2.5	Ανάλυσητου ερευνητικού υλικού.....	126
9.3	Ηθική και δεοντολογία της έρευνας .....	127
10	ΚΕΦΑΛΑΙΟ: ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ .....	129
10.1	Ποσοτική έρευνα στις/στους μαίες μαιευτές .....	129
10.1.1	Μέρος I:Δημογραφικά στοιχεία .....	129
10.1.2	Μέρος II: Γνωστικό πεδίο .....	132
10.1.3	Μέρος III. Πρακτικό Μέρος.....	138
10.1.4	Μέρος IV.Στάσεις & Απόψεις.....	149
10.2	Συσχετίσεις μεταβλητών.....	154
10.3	Το βίωμα των ίντερσεξ ενήλικωνατόμων .....	154

10.3.1	Περιγραφή των χαρακτηριστικών των συμμετεχόντων στην έρευνα σε ίντερσεξ ενήλικα άτομα .....	155
10.3.2	Υπερθέματα της ποιοτικής έρευνας στα ίντερσεξ ενήλικα άτομα .....	158
	ΑΝΑΓΝΩΡΙΣΗ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΟΡΑΤΟΤΗΤΑ.....	159
	ΣΤΙΓΜΑΤΙΣΜΟΣ ΚΑΙ ΚΑΚΟΠΟΙΗΤΙΚΗ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑ .....	165
	Η ΕΜΠΕΙΡΙΑ ΤΗΣ ΕΠΕΜΒΑΣΗΣ .....	171
	ΚΟΙΝΟΠΟΙΗΣΗ ΚΑΙ ΣΥΜΠΕΡΙΛΗΨΗ .....	175
10.4	Το βίωμα των γονιών ίντερσεξ παιδιών.....	181
10.4.1	Υπερθέματα της ποιοτικής έρευνας των γονέων ίντερσεξ παιδιών .....	183
	ΑΝΑΓΝΩΡΙΣΗ ΚΑΙ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΤΗΣ ΙΝΤΕΡΣΕΞ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ.....	185
	ΚΑΚΟΠΟΙΗΤΙΚΗ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑ ΑΠΟ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΕΣ ΥΓΕΙΑΣ.....	191
	ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΤΗΣ ΙΝΤΕΡΣΕΞ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΑΠΟ ΤΟ ΓΟΝΕΑ	194
	ΟΡΑΤΟΤΗΤΑ ΤΗΣ ΙΝΤΕΡΣΕΞ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ.....	200
11	ΚΕΦΑΛΑΙΟ: ΣΥΖΗΤΗΣΗ.....	205
11.1	Περιορισμοί της μελέτης .....	212
12	ΚΕΦΑΛΑΙΟ: ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ.....	213
	ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	215
	ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ .....	237
	Πίνακας 0.1 Ίντερσεξ ιατρική ορολογία και περιπτώσεις.....	237
	ΣΥΣΧΕΤΙΣΣΕΙΣ .....	240
	ΕΝΤΥΠΟ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗΣ ΠΟΣΟΤΗΚΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ .....	246
	ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΠΟΣΟΤΗΚΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ.....	247
	ΟΔΗΓΟΙ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΕΩΝ ΑΝΑ ΟΜΑΔΑ ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΝΤΩΝ .....	257
	INFOGRAPHIC ΓΙΑ ΠΟΙΟΤΙΚΗ ΕΡΕΥΝΑ.....	262
	ΕΝΤΥΠΟ ΚΑΤΑΓΓΕΛΙΩΝ.....	263
	ΕΝΤΥΠΟ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗΣ ΙΝΤΕΡΣΕΞ ΕΝΗΛΙΚΩΝ ΑΤΟΜΩΝ .....	264
	ΕΝΤΥΠΟ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗΣ ΓΟΝΕΩΝ ΙΝΤΕΡΣΕΞ ΠΑΙΔΙΩΝ.....	267



## ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΠΙΝΑΚΩΝ

Πίνακας 1.1 Νομικό πλαίσιο σε χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης .....	23
<b>Πίνακας 2.1</b> Παραδείγματα και χαρακτηριστικά που μπορεί να παρουσιαστεί η ανατομία του φύλου .....	38
<b>Πίνακας 6.1</b> Ανισότητες στην υγεία μεταξύ των ΛΟΑΤ πληθυσμών.....	83
<b>Πίνακας 10.1</b> Δημογραφικά στοιχεία των μαιών/των που συμμετείχαν (N=256).....	129
Πίνακας 10.2 Διερεύνηση παρακολούθηση σχετικών σεμιναρίων με το περιεχόμενο της έρευνας N=256 .....	133
Πίνακας 10.3 Γνώσεις μαιών-μαιευτών για ενημέρωση σε γενικά και ειδικά θέματα ΛΟΑΤΚΙ+ N=256 .....	137
Πίνακας 10.4 Διερεύνηση στάσης για τα ίντερσεξ άτομα N=256 .....	150
Πίνακας 10.5 Αντιλήψεις και γνώσεις των σωστών ορολογιών που αφορούν τα ΛΟΑΤΚΙ+ άτομα.....	150
Πίνακας 10.6 Αντίληψη της συμβολής και της καθοδήγησης σε ίντερσεξ θέματα κατά τη περιγεννητική φροντίδα. N=256 .....	153
Πίνακας 10.7 Προδιάθεση των μαιών/των για συμμετοχή σε επιμορφωτικά σεμινάρια σχετικά με τα ΛΟΑΤΚΙ+ άτομα και ειδικότερα με ίντερσεξ θεματολογία. N=256 .....	154
Πίνακας 11 Συγκεντρωτικές πληροφορίες για τα ίντερσεξ ενήλικα άτομα .....	157
Πίνακας 10.9 Υπερθέματα ποιοτικής έρευνας στα ίντερσεξ ενήλικα άτομα .....	158
<b>Πίνακας 13</b> Συγκεντρωτικές πληροφορίες για τους γονείς με ίντερσεξ παιδιά. ....	181
Πίνακας 14 Συγκεντρωτικές πληροφορίες σχετικές με τα ίντερσεξ παιδιά. ....	183
Πίνακας 10.12 Υπερθέματα ποιοτικής έρευνας των γονέων ίντερσεξ παιδιών .....	184
<b>Πίνακας 0.1</b> Ίντερσεξ ιατρική ορολογία και περιπτώσεις.....	237
Πίνακας 0.3 Συσχετίσεων με τη μεταβλητή ηλικία.....	240
Πίνακας 0.4 Συσχετίσεων με τη μεταβλητή: Έτη προϋπηρεσίας.....	241
Πίνακας 0.5 Συσχετίσεων με τη μεταβλητή: Έτη προϋπηρεσίας.....	242
Πίνακας 0.6 Συσχετίσεων με τη μεταβλητή: Σπουδές .....	243
Πίνακας 0.7 Συσχετίσεων με την ερώτηση: Αν γνωρίζεται συστήθηκε να τερματιστεί η κύηση.....	244

## ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΓΡΑΦΗΜΑΤΩΝ

Γράφημα 1-3 Χαρακτηριστικά φύλου.....	34
Γράφημα 2-1 Η δομή του ΕΣΥ.....	70
Γράφημα 10-1 Συγκεντρωτικό γράφημα για τις σπουδές των συμμετεχόντων (N=256) .	130
Γράφημα 10-2 Γράφημα για διερεύνηση δεύτερου πτυχίου των συμμετεχόντων N=256	130
Γράφημα 10-3 Συγκεντρωτικό γράφημα για τον τομέα απασχόλησης N=256.....	131
Γράφημα 10-4 Διερεύνηση της περιφέρειας δραστηριοποίησης των μαιών/μαιευτών στην Ελλάδα N=256.....	131
Γράφημα 10-5 Διερεύνηση της εξάσκησης του μαιευτικού επαγγέλματος στο εξωτερικό N=256 .....	132
Γράφημα 10-6 Γνώσεις σχετικά με το Χάρτη για τα σεξουαλικά και αναπαραγωγικά δικαιώματα N=256 .....	133
Γράφημα 10-7 Διερεύνηση απόκτησης πληροφοριών από τις/τους μαιές/μαιευτές N=256 .....	134
Γράφημα 10-8 Γνώσεις μαιών-μαιευτών για το ακρωνύμιο ΛΟΑΤΚΙ+ N=256 .....	134
Γράφημα 10-9 Διερεύνηση γνώσεων για την επιβεβαίωση ότι ένα άτομο είναι ίντερσεξ . N=256.....	137
Γράφημα 10-10 Επαγγελματική επαφή μαιών-μαιευτών με ΛΟΑΤΚΙ+ άτομα στο χώρο εργασίας N=256.....	138
Γράφημα 10-11 Πρακτικές μαιών/των κατά τη διάρκεια λήψης ατομικού ιστορικού από ενήλικο άτομο. N=256.....	139
Γράφημα 10-12 Επαφής μαιών/των με ενήλικα άτομα για φροντίδα ή συμβουλευτική με ποικιλομορφίες των χαρακτηριστικών φύλου N=256.....	140
Γράφημα 10-13 Εξυπηρέτηση μαιών/των ίντερσεξ ενήλικο άτομο N=256.....	141
Γράφημα 10-14 Εξυπηρέτησης μαιών/των Transgender ενήλικο άτομο N=256.....	142
Γράφημα 10-15 Επαφή μαιών/των με τη διαδικασία ενημέρωσης αποτελεσμάτων γενετικής προγεννητικής διάγνωσης συγκεκριμένων εμβρύων με ποικιλομορφίες των χαρακτηριστικών φύλου N=236.....	143
Γράφημα 10-16 Διερεύνηση των θετικών απαντήσεων για το αν η πρακτική που συστήθηκε ήταν η διακοπή κύησης.....	144
Γράφημα 10-17 Αντίληψη αν η διάγνωση με μη τυπικά χαρακτηριστικά φύλου είναι ιατρικός λόγος να τερματιστεί η κύηση N=256 .....	145

Γράφημα 10-18 Φροντίδα εντός της αίθουσας τοκετών νεογνού που η μακροσκοπική εξέταση δυσκόλεψε την καταχώρηση του φύλου. N=256 .....	146
Γράφημα 10-20 Φροντίδα από μαιία/τησε νεογνό περιεγχειρητικά στο αναπαραγωγικό σύστημα. N=256.....	148
Γράφημα 10-21 Γνώσεις για την πρακτική που ακολουθήθηκε ως προς τον γονιδιακό έλεγχο στα χειρουργημένα στο αναπαραγωγικό σύστημα στα νεογνά/βρέφη που φρόντισαν .....	149
Γράφημα 10-22 Αντίληψη για την παραπομπή ενηλίκου ατόμου για διερεύνηση της αναπαραγωγικής του υγείας N=256 .....	151
Γράφημα 10-23 Απόψεις των μαιών/των σχετικά με τη χειρουργική κοσμητική διόρθωση του φύλου ενός νεογνού/βρέφους είναι ιατρικά απαραίτητη για την υγεία του. N=256 ..	152
Γράφημα 10-24 Αντιλήψεις των μαιών/μιαυτών για το αντίκτυπο που έχει η χειρουργική κοσμητική διόρθωση του φύλου ενός νεογνού/βρέφους για την υπόλοιπη ζωή του. N=256 .....	153

## ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΕΙΚΟΝΩΝ

<b>Εικόνα 1</b> Παγκόσμια νομοθεσία σχετικά με τη συνουσία, τις σχέσεις και την έκφραση ατόμων του ίδιου φύλου (Wikidedia, 2022).....	19
<b>Εικόνα 2</b> Αρχαίο ελληνικό μαρμάρου ερμά της Αφροδίτου, της ανδρικής μορφής της θεάς Αφροδίτης, (Εθνικό Μουσείο της Στοχόλμης) (wikimediacommons, 2022).....	42
<b>Εικόνα 3</b> Ο ερμαφρόδιτος (Γκαλερί τέχνης LADYLever, Αγγλία) Worldhistory, Louvre, 2022).....	43



## ΠΡΟΛΟΓΟΣ

*Ο πρόλογος λοιπόν είναι το μοναδικό τμήμα της εργασίας όπου ο/η φοιτητής φοιτήτρια μπορεί να εκφράσει τις σκέψεις και τα συναισθήματα του/της.*

*Πόσα συναισθήματα μπορείς να χωρέσεις σε έναν πρόλογο;*

*Πως να εξηγήσεις συνοπτικά τι σε ώθησε να επιλέξεις ένα δύσκολο θέμα όχι μόνο πρωτότυπο αλλά και σχεδόν ανείπωτο θέμα στη μαιευτική κοινότητα.*

*Μπορείς να συνοψίζεις τα συναισθήματα;*

*Αν αυτό το κομμάτι/τμήμα χαρτιού είναι το «παράθυρο» της αμεσότητας της ερευνήτριας με τις/τους αναγνώστριες/ες τότε η γραφή οφείλει να είναι ελεύθερη.*

*Όπως οι σκέψεις όταν συνειδητοποιείς ότι είσαι μέρος μιας αδικίας και αποφασίζεις ελεύθερα από τη δική σου πλευρά ότι θέλεις να προσφέρεις μια προσπάθεια για αλλαγή.*

*Αφορμή για όλα ήταν και θα είναι ένα video στο YouTube σε μια εκδήλωση TEDex όπου άκουσα μια άγνωστη γυναίκα, μέχρι τότε, να μιλά για ίντερσεξ θέματα: ήταν η Ρηνιώ Συμεωνίδου, όπου περιέγραφε τη ζωή της μέσα από το ταξίδι της μητρότητας και κυφορώντας ένα ίντερσεξ έμβρυο. Η τρεμάμενη φωνή της στην περιγραφή αρκούσε για να συγκινηθώ βαθιά σαν μαμά, να θέλω ως άνθρωπος να πω «ευχαριστώ» για όσα μου έμαθε σε 16:53 και να ζητήσω συγγνώμη γιατί δεν ήξερα ως μαία.*

*Ήταν πολύ σημαντικό για εμένα να καταγράψω την ιστορία από όσα ίντερσεξ άτομα βιώνουν την αορατότητα από την περιγεννητική περίοδο, αλλά και κατά τη διάρκεια της ενήλικης ζωής τους. Είναι απάνθρωπο να κακοποιείς ότι δεν είναι «φυσιολογικό», να αγνοείς το δικαίωμα της ύπαρξης, να νιώθουν αποκλεισμένα τόσα άτομα.*

*Δε ξέρω αν θα καταφέρω μέσα από την έρευνα αυτήν αλλάζουν κάποια πράγματα, αλλά ξέρω ότι έχω την επιλογή να προσπαθήσω.*

*Γιατί; ...*

*Γιατί πριν πολλά χρόνια είδα πάνω σε ένα πεζούλι στη γειτονιά μου, αυτό γραμμένο με σπρέι: "Να αγαπάς την ευθύνη. Να λες: Εγώ, εγώ μονάχος μου έχω χρέος να σώσω τη γη. Αν δε σωθεί, εγώ φταίω. Να είσαι ανήσυχος, αφχαρίστητος, απροσάρμοστος πάντα. Όταν μια συνήθεια καταντήσει βολική, να τη συντρίβεις". Δεν ήξερα τότε ποιος το έγραψε ούτε ποιος το είπε, αλλά μάλλον «γράφηκε» μέσα μου.*

*Είμαι απλά μια μαία και αυτό τελικά είναι η δική μου ευθύνη που επέλεξα να έχω προς τα ίντερσεξ άτομα και τους γονείς αλλά και προς τις/τους μαίες/τες. Να αναδείξω την αλλαγή*

που πρέπει να γίνει στα «κουτάκια», στη φροντίδα, στην ορατότητα, στη συμπερίληψη, στην εκπαίδευση της φροντίδας από την αρχή της ιστορίας της ζωής ενός ανθρώπου, στην εφηβεία, στην ενήλικη ζωή του.

Γιατί τώρα;...

Γιατί όσο γεννιούνται άνθρωποι μέσα σε ένα πλαίσιο άγνοιας δεν είναι ασφαλές το περιβάλλον και καμιά πρώτη πνοή ανάσας δε πρέπει να νιώθει ότι δεν «υπάρχει».

Αν όχι τώρα πότε;...

## **ΟΡΙΣΜΟΙ<sup>1</sup>**

### **Αμφισεξουαλικός/ή (Bisexual)**

Ένα άτομο το οποίο αισθάνεται συναισθηματική ή/και σεξουαλική έλξη προς δύο φύλα ή περισσότερα. Πολύ συχνά, χρησιμοποιείται ως όρος ομπρέλα για να περιγράψει διάφορες μορφές πολυσεξουαλικότητας.

### **Βιολογικό Φύλο (Sex)**

Ορίζεται ως το σύνολο εκείνο των βιολογικών χαρακτηριστικών όπως είναι πρωτογενώς (μεταξύ άλλων) οι γονάδες, τα φυλετικά χρωμοσώματα, οι ορμόνες, τα εσωτερικά και τα εξωτερικά γεννητικά όργανα τα οποία χρησιμοποιούνται για να αναθέσουν σε ένα άτομο το φύλο κατά τη γέννηση από την ιατρική κοινότητα. Το βιολογικό φύλο αναφέρεται και καλύπτει όλη την ποικιλία καταστάσεων, εκ των οποίων συνηθέστερες είναι η θηλυκή (π.χ. κόλπος, κλειτορίδα, XX χρωμοσώματα, ανάπτυξη στήθους κλπ) και η αρσενική (π.χ. πέος, όρχεις, XY χρωμοσώματα κλπ), αλλά και όλες τις υπόλοιπες καταστάσεις που αφορούν τα intersex\* άτομα. Κάποια άτομα αποδομούν την έννοια του βιολογικού φύλου, και κάνουν λόγο μόνο για βιολογικά-ανατομικά χαρακτηριστικά.

### **Γκέι (Gay)**

Ένα άτομο το οποίο αισθάνεται συναισθηματική ή/και σεξουαλική έλξη προς άτομα του ίδιου φύλου\*. Ο όρος γκέι στην Ελλάδα χρησιμοποιείται κυρίως για άνδρες, αν και υπάρχουν περιπτώσεις όπου και γυναίκες τον χρησιμοποιούν για να περιγράψουν τον σεξουαλικό ή/και τον ρομαντικό τους προσανατολισμό\* («γκέι γυναίκα», γυναίκες που ελκύονται συναισθηματικά ή/και σεξουαλικά από γυναίκες).

### **Διαταραχή Ταυτότητας Φύλου (Gender Identity Disorder)**

Μια διαγνωστική κατηγορία στο DSM-IV και στο ICD-10 που αποδίδεται στα τρανς\* άτομα που θέλουν να προβούν σε φυλομετάβαση\*. Κριτήρια διάγνωσης αποτελούν μεταξύ άλλων η επίμονη και ισχυρή ταύτιση με άλλο από το αποδοθέν στη γέννα φύλο\* του ατόμου, καθώς και μια έντονη δυσφορία σχετικά με το αποδοθέν στη γέννα.

### **Διεμφυλικός/ή (Transgender)**

Είναι τα άτομα των οποίων το φύλο δεν συμβαδίζει με το φύλο που τους αποδόθηκε κατά τη γέννηση\*. Κάποια τρανς άτομα προβαίνουν σε διαδικασίες επαναπροσδιορισμού φύλου, ωστόσο πρέπει να σημειωθεί πως -σε αντίθεση με την κοινή αντίληψη- δεν

---

<sup>1</sup> (ColourYouth, 2022).

προτίθενται όλα τα τρανς άτομα να προχωρήσουν σε τέτοιες διαδικασίες και αυτό δεν επηρεάζει το αν είναι τρανς ή όχι. Συχνά, ο όρος τρανς χρησιμοποιείται για να περιγράψει μόνο τους τρανς άντρες και τις τρανς γυναίκες, διαγράφοντας την τρανς ταυτότητα των non-binary ατόμων. Είναι σημαντικό να μη συμβαίνει αυτό και να γίνεται σεβαστό το βίωμα και ο αυτοπροσδιορισμός των άλλων ανθρώπων.

### **Έκφραση Φύλου (Gender Expression)**

Η έκφραση φύλου αναφέρεται στους τρόπους με τους οποίους ένα άτομο εκδηλώνει αρρενωπότητα, θηλυκότητα ή άλλες έμφυλες συμπεριφορές και χαρακτηριστικά στο κοινωνικό σύστημα, και συγκεκριμένα το πώς εκφράζει σε τρίτα πρόσωπα το τρόπο με τον οποίο βιώνει την ταυτότητα φύλου του. Έκφραση φύλου αποτελούν χαρακτηριστικά όπως το χτένισμα, το ντύσιμο ή η κινησιολογία ενός ατόμου. Η κοινωνική επιταγή θέλει την έκφραση φύλου να “συνάδει” με την ταυτότητα φύλου, δηλαδή έναν άντρα να έχει αρρενωπή έκφραση φύλου και μια γυναίκα να έχει θηλυκή έκφραση φύλου.

### **Επαναπροσδιορισμός Φύλου (Gender Reassignment)**

Είναι οι ιατρικές διαδικασίες διαμόρφωσης του σώματος στις οποίες προβαίνει ένα άτομο ώστε να εναρμονίσει την εικόνα του σώματός του με το βίωμά του. Αναφέρεται και ως «Διόρθωση/Αλλαγή Φύλου», όρος που πλέον αποφεύγεται ως κοινωνικά στιγματισμένος.

### **Ετεροφυλόφιλος/η (Straight)**

Ένα άτομο το οποίο αισθάνεται ρομαντική ή/και σεξουαλική έλξη προς άτομα του άλλου φύλου. Ο όρος αυτός βασίζεται στην αποδοχή της δυαδικότητας του φύλου, εξού και η χρήση του συνθετικού «έτερο-».

### **Κοινωνικό Φύλο (Gender)**

Είναι το κοινωνικό κατασκεύασμα που απαρτίζεται από ρόλους, συμπεριφορές, νόρμες, δραστηριότητες και χαρακτηριστικά που η εκάστοτε κοινωνία, κουλτούρα ή/και τάξη κάποιας δεδομένης ιστορικής περιόδου αποδίδει ως «τυπικά» της γυναίκας και του άνδρα (έχοντας ως βάση το μοντέλο της δυαδικότητας του φύλου). Το κοινωνικό φύλο είναι ως εκ τούτου άρρηκτα συνδεδεμένο με τις κοινωνικές προσδοκίες που συνδέονται με το αντιληφθέν ως βιολογικό φύλο των ατόμων. Κατ’ άλλους, το κοινωνικό φύλο είναι το μόνο φύλο ενός ατόμου.

## **Λεσβία (Lesbian)**

Ένα άτομο το οποίο αυτοπροσδιορίζεται ως γυναίκα (βλέπε: **Ταυτότητα φύλου**) και αισθάνεται συναισθηματική, ρομαντική ή/και σεξουαλική έλξη προς άτομα του ίδιου φύλου. Μερικές γυναίκες προτιμούν να αυτοπροσδιορίζονται ως γκέι ή γκέι γυναίκες.

## **Intersex**

Τα ίντερσεξ άτομα γεννιούνται με χαρακτηριστικά φύλου (όπως χρωμοσώματα, γεννητικά όργανα ή και ορμονική δομή) που δεν ανήκουν αυστηρά στην αρσενική ή θηλυκή κατηγορία ή ανήκουν και στις δύο κατηγορίες ταυτόχρονα. Ο όρος ίντερσεξ είναι ένας όρος ομπρέλα και αντιπροσωπεύει ένα φάσμα βιολογικών διαφοροποιήσεων σε σχέση με το φύλο. Τα ίντερσεξ άτομα έχουν οποιονδήποτε σεξουαλικό προσανατολισμό, ταυτότητα φύλου και έκφραση φύλου. Ο όρος Μεσοφυλικός/η/ο χρησιμοποιείται πολλές φορές λανθασμένα ως συνώνυμο της λέξης ίντερσεξ, παρότι αποτελεί υποκατηγορία του ίντερσεξ φάσματος.<sup>2</sup>

## **Ομοφυλόφιλος/η (Homosexual)**

Ελάχιστοι άνθρωποι θα χρησιμοποιήσουν τον όρο «ομοφυλόφιλος/η» για να περιγράψουν τον εαυτό τους στην κοινότητα των νέων, καθώς είναι ένας όρος με αρνητικές ιατρικές επιβαρύνσεις. Παρόλα αυτά, ο όρος Ομοφυλοφιλία χρησιμοποιείται ευρέως για να περιγραφεί το φαινόμενο της έλξης προς άτομα του ίδιου φύλου. Βλέπε και Γκέι, Λεσβία.

## **Πανσέξουαλ (Pansexual)**

Ένα άτομο το οποίο αισθάνεται συναισθηματική, ρομαντική ή/και σεξουαλική έλξη προς άτομα όλων των πιθανών ταυτοτήτων φύλου και βιολογικών φύλων. Τα άτομα αυτά συχνά δηλώνουν πως το βιολογικό φύλο ή/και η ταυτότητα φύλου ενός ατόμου είναι ασήμαντες παράμετροι στον καθορισμό του αν και κατά πόσο θα βιώσουν έλξη προς το άτομο αυτό. Εναλλακτικά, μπορεί να χρησιμοποιήσουν τον όρο gender blind, δηλαδή ότι είναι «τυφλά» ως προς το θέμα του φύλου.

## **Σεξουαλική Ταυτότητα (Sexual Identity)**

Ο τρόπος με τον οποίο ένα άτομο βιώνει τη σεξουαλικότητά του, δηλαδή την σεξουαλική ή και τη ρομαντική του έλξη προς άλλα άτομα. Ο όρος μπορεί να εννοεί και τον σεξουαλικό προσανατολισμό κάποιου ατόμου.

## **Σεξουαλικός Προσανατολισμός (Sexual Orientation)**

---

<sup>2</sup>Περισσότερες πληροφορίες μπορείτε να βρείτε στον ελληνικό οδηγό της OII και ILGA Europe. (OII Europe, ΥΠΕΡΑΣΠΙΖΟΝΤΑΣ ΤΑ ΑΝΘΡΩΠΙΝΑ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΤΩΝ ΙΝΤΕΡΣΕΞ ΑΤΟΜΩΝ – ΠΩΣ ΜΠΟΡΕΙΤΕ ΝΑ ΒΟΗΘΗΣΕΤΕ; <https://oiieurope.org/υπερασπιζοντας-τα-ανθρωπινα-δικαιωμ/>)

Ο σεξουαλικός προσανατολισμός αναφέρεται στην ικανότητα κάθε ατόμου να αισθάνεται βαθιά συναισθηματική ή/και σεξουαλική έλξη προς άλλα άτομα όπως και η ικανότητα να διατηρεί προσωπικές και σεξουαλικές σχέσεις με τα άτομα αυτά.

### **Ταυτότητα Φύλου / Έμφυλη Ταυτότητα (Gender Identity)**

Η ταυτότητα φύλου αναφέρεται στον ατομικό και εσωτερικό τρόπο που βιώνεται το κοινωνικό φύλο (gender) από κάθε άτομο και που μπορεί να συμπίπτει ή όχι με το αποδοθέν κατά τη γέννησή του φύλο.

### **Τρανς (Trans)**

Είναι τα άτομα των οποίων το φύλο δεν συμβαδίζει με το φύλο που τους αποδόθηκε κατά τη γέννηση\*. Κάποια τρανς άτομα προβαίνουν σε διαδικασίες επαναπροσδιορισμού φύλου, ωστόσο πρέπει να σημειωθεί πως -σε αντίθεση με την κοινή αντίληψη- δεν προτίθενται όλα τα τρανς άτομα να προχωρήσουν σε τέτοιες διαδικασίες και αυτό δεν επηρεάζει το αν είναι τρανς ή όχι. Συχνά, ο όρος τρανς χρησιμοποιείται για να περιγράψει μόνο τους τρανς άντρες και τις τρανς γυναίκες, διαγράφοντας την τρανς ταυτότητα των non-binary ατόμων. Είναι σημαντικό να μη συμβαίνει αυτό και να γίνεται σεβαστό το βίωμα και ο αυτοπροσδιορισμός των άλλων ανθρώπων.

### **Τρανσέξουαλ (Transsexual)**

Όρος που αναφέρεται στα διαφυλικά άτομα, δηλαδή τα τρανς άτομα που προβαίνουν σε διαδικασίες επαναπροσδιορισμού φύλου. Ωστόσο είναι όρος που δεν χρησιμοποιείται πλέον λόγω αρνητικού στιγματισμού, και θα πρέπει να χρησιμοποιείται ο όρος τρανς. Υπάρχουν τρανς άτομα, συνήθως μεγαλύτερης ηλικίας, που χρησιμοποιούν αυτόν τον όρο. Σημαντικό είναι να γίνεται σεβαστή η επιθυμία ενός ατόμου να αυτοπροσδιορίζεται όπως θέλει.

### **Φύλο που αποδίδεται στη γέννα (Gender Assigned At Birth)**

Το φύλο, τόσο κοινωνικά όσο και νομικά, που προσδίδεται κατά την γέννηση του ατόμου με βάση τα βιολογικά χαρακτηριστικά που εκλαμβάνονται ως κυρίαρχα.

### **Φυλομετάβαση (Transition)**

Είναι η διαδικασία που ακολουθεί ένα άτομο έτσι ώστε να αλλάξει τον τρόπο που το φύλο του παρουσιάζεται κοινωνικά ή/και ιατρικά ή/και νομικά. Κοινωνικά ακολουθώντας τις νόρμες και συμπεριφορές που χαρακτηρίζουν το επιθυμητό κοινωνικό φύλο, ιατρικά μέσω ορμονοθεραπείας, επεμβάσεων επαναπροσδιορισμού φύλου\* κλπ, και νομικά αλλάζοντας

το φύλο στα αντίστοιχα επίσημα έγγραφα. Αυτή η διαδικασία μπορεί να διαφέρει σημαντικά από άτομο σε άτομο.

### **Cisgender/ Cis**

Άτομο του οποίου η ταυτότητα φύλου\* δεν διαφέρει από το φύλο που του αποδόθηκε κατά τη γέννησή\* του. Ο όρος χρησιμοποιείται ως αντίθετος του όρου τρανς.

### **Queer**

Ένας πολύπλοκος όρος με πολλαπλές ερμηνείες. Χρησιμοποιείτο στο παρελθόν ως υποτιμητικός όρος προς τα άτομα με ομόφυλο σεξουαλικό προσανατολισμό\*, αλλά στη δεκαετία του 1980 υιοθετήθηκε από ακτιβιστές και θεωρητικούς ως θετικός και συγκρουσιακός αυτό-χαρακτηρισμός σε μια προσπάθεια να προκαλέσουν τις κοινωνικές νόρμες σχετικά με την σεξουαλικότητα, τον σεξουαλικό προσανατολισμό\*, την ταυτότητα φύλου\* ή/και άλλες μορφές κανονικότητας. Χρησιμοποιείται συχνά από άτομα που δεν αποδέχονται τις παραδοσιακές έννοιες φύλων και σεξουαλικότητας και δεν ταυτίζονται/καλύπτονται με κάποιο από τους υπόλοιπους όρους του ακρωνυμίου ΛΟΑΤΚΙ+ αλλά και ως όρος-ομπρέλα για όλα τα ΛΟΑΤΚΙ + άτομα. Ως όρος ταυτίζεται και με συγκεκριμένα κομμάτια της Queer Theory (Queer Θεωρίας).

## ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΕΣ

(WHO)	World Health Organization
(ΠΟΥ)	Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας
(ICM)	International Confederation of Midwives
(ILLGA- Europe)	The European Region of the International Lesbian, Gay, Bisexual, Trans and Intersex Association.
(ΛΟΑΤΚΙ+)	Λεσβίες Ομοφυλόφιλοι Αμφιφυλόφιλοι Τρανς Κουίρ Ίντερσεξ
(OII)	Organisation Intersex International Europe



# 1 ΚΕΦΑΛΑΙΟ: ΑΝΘΡΩΠΙΝΑ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ

## 1.1 Οικουμενική Διακήρυξη για τα Δικαιώματα του ανθρώπου

Τα θεμελιώδη δικαιώματα αποτελούν ένα από τα πιο βασικά στοιχεία του σύγχρονου νομικού πολιτισμού. Όπως δηλώνει η πρώτη πρόταση της Οικουμενικής Διακήρυξης για τα Δικαιώματα του Ανθρώπου, ο σεβασμός στα Δικαιώματα του Ανθρώπου και την ανθρώπινη αξιοπρέπεια *«αποτελεί τον ακρογωνιαίο λίθο της ελευθερίας, της δικαιοσύνης και της ειρήνης στον κόσμο»*<sup>3</sup>.

Τα Δικαιώματα του Ανθρώπου είναι βασικά δικαιώματα και θεμελιώδεις ελευθερίες που δικαιούνται όλοι οι άνθρωποι απλά και μόνο επειδή είναι ανθρώπινα όντα. Αυτά τα «Δικαιώματα του Ανθρώπου» δεν είναι απλά προνόμια, είναι «δικαιώματα», -πράγματα και καταστάσεις- που μας επιτρέπουν να υπάρχουμε, να δημιουργούμε, να αναπτύξουμε τις ανθρώπινες αρετές μας και να μας βοηθήσουν να ζούμε ειρηνικά.

Η Οικουμενική Διακήρυξη υπογραμμίζει την άρρηκτη σχέση των θεμελιωδών ελευθεριών με την κοινωνική δικαιοσύνη, την ειρήνη και την ασφάλεια. Δεν ιεραρχεί τα δικαιώματα. Πιστεύει στην ισοτιμία των πολιτικών, οικονομικών, κοινωνικών και πολιτιστικών δικαιωμάτων, καθώς και στη μεταξύ τους αλληλεξάρτηση.

Στη Διακήρυξη της Βιέννης και στο Πρόγραμμα Δράσης που εγκρίθηκαν κατά την Παγκόσμια Διάσκεψη ΟΗΕ για τα Δικαιώματα του Ανθρώπου, στις 25 Ιουνίου 1993 στη Βιέννη, περιλαμβάνεται ειδική σύσταση στα Κράτη να σχεδιάσουν Πρόγραμμα Δράσης για την βελτίωση της προώθησης και προστασίας των δικαιωμάτων του Ανθρώπου. Η Διάσκεψη αναγνωρίζει ότι όλα τα δικαιώματα απορρέουν από την αξιοπρέπεια και την αξία που είναι εγγενής στην προσωπικότητα του ανθρώπου, ότι η προσωπικότητα του ανθρώπου είναι το υποκείμενο των δικαιωμάτων και των θεμελιωδών ελευθεριών του και ως εκ τούτου πρέπει να επωφελείται πλήρως και να συμμετέχει ενεργώς στην πραγμάτωση όλων αυτών των δικαιωμάτων. Υπογραμμίζει την υποχρέωση όλων των κρατών να προάγουν και να ενθαρρύνουν το σεβασμό των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και των θεμελιωδών ελευθεριών για όλους, χωρίς διακρίσεις φύλου, φυλής, γλώσσας ή θρησκείας (Γενική Γραμματεία Διαφάνειας και Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων, 2014).

Στην Οικουμενική Διακήρυξη για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα, στο άρθρο 35 (10 Δεκεμβρίου 1948) αναφέρεται ότι *«Κάθε πρόσωπο δικαιούται να έχει πρόσβαση στην πρόληψη σε θέματα υγείας και να απολαύει ιατρικής περίθαλψης, σύμφωνα με τις*

<sup>3</sup>[https://www.ohchr.org/sites/default/files/UDHR/Documents/UDHR\\_Translations/grk.pdf](https://www.ohchr.org/sites/default/files/UDHR/Documents/UDHR_Translations/grk.pdf)

*προϋποθέσεις που ορίζονται στις εθνικές νομοθεσίες και πρακτικές. Κατά τον καθορισμό και την εφαρμογή όλων των πολιτικών και δράσεων της Ένωσης, εξασφαλίζεται υψηλό επίπεδο προστασίας της υγείας του ανθρώπου».*

Τα ανθρώπινα δικαιώματα είναι καθολικά και αναφαίρετα. Ισχύουν εξίσου, σε όλους τους ανθρώπους, παντού, χωρίς διάκριση. Τα πρότυπα των ανθρωπίνων δικαιωμάτων - σε τρόφιμα, υγεία, εκπαίδευση, απαλλαγμένα από βασανιστήρια, απάνθρωπη ή εξευτελιστική μεταχείριση - είναι επίσης αλληλένδετα. Η βελτίωση του ενός δικαιώματος διευκολύνει την προώθηση των άλλων. Ομοίως, η στέρηση ενός δικαιώματος επηρεάζει αρνητικά τους άλλους (World Health Organisation, 2017).

## **1.2 Υγεία και δικαιώματα**

Σύμφωνα με τον ορισμό που διατυπώθηκε στο Προοίμιο του Καταστατικού του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας, «Υγεία είναι η κατάσταση πλήρους σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας και όχι μόνο η απολύτρωση από ασθένεια και αναπηρία». Με τον ορισμό αυτό αναγνωρίζονται δύο παράμετροι που οριοθετούν την υγεία: η παράμετρος της απουσίας της αρρώστιας και η παράμετρος της ευεξίας.<sup>4</sup>

Η Προαγωγή της Υγείας, σύμφωνα με τη Διακήρυξη της Οτάβας του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (1986), είναι η διαδικασία μέσα από την οποία τα άτομα γίνονται ικανά να αναπτύξουν τον έλεγχο πάνω στην υγεία τους και να τη βελτιώσουν. Η υγεία θα πρέπει να θεωρείται συντελεστής της καθημερινής ζωής και όχι αυτοσκοπός. Είναι συνεπώς μια θετική έννοια που δίνει έμφαση στις κοινωνικές και προσωπικές δυνατότητες. Δηλαδή, η έννοια της θετικής υγείας αντανακλά την κατάσταση που αποκαλείται "ενδυνάμωση" (empowerment). Η αντίληψη της θετικής υγείας παραπέμπει στην έννοια της ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας, αφού χωρίς ψυχική ισορροπία και το κατάλληλο υποστηρικτικό κοινωνικό περιβάλλον, η ενδυνάμωση δεν μπορεί να πραγματοποιηθεί. Η κοινωνική ευεξία όμως δεν κατοχυρώνεται μόνον από τη δυνατότητα του ατόμου να ανταποκριθεί στις προκλήσεις του κοινωνικού του περιβάλλοντος, αλλά και από τις υπάρχουσες κοινωνικές δομές, από τον ρόλο που αυτές διαδραματίζουν στη στήριξη και την προστασία του ατόμου, καθώς και από τις δυνατότητες που παρέχουν για την προσωπική του ολοκλήρωση και ευτυχία.

---

<sup>4</sup><https://apps.who.int/iris/handle/10665/85573>)

### **1.2.1 Διεθνείς συμβάσεις**

Σε επίπεδο διεθνούς δικαίου, η προστασία του δικαιώματος στην υγεία κατοχυρώνεται ιδίως στο «Διεθνές Σύμφωνο, για τα Οικονομικά, Κοινωνικά και Μορφωτικά Δικαιώματα» (άρθρο 12), που κυρώθηκε από τη χώρα μας με το Ν. 1532/1985, όπου αναγνωρίζεται μεταξύ άλλων το δικαίωμα κάθε προσώπου να απολαμβάνει την καλύτερη δυνατή σωματική και ψυχική υγεία και η λήψη μέτρων από τα συμβαλλόμενα κράτη για την πλήρη άσκηση του δικαιώματος. Επισημαίνονται, εξάλλου, τα άρθρα 24 της Σύμβασης για τα Δικαιώματα του Παιδιού, 12 της Σύμβασης για την Εξάλειψη όλων των Μορφών Διακρίσεων κατά των Γυναικών και 25 της Σύμβασης για τα δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία, όπου κατοχυρώνεται ειδικότερα το δικαίωμα στη σωματική και πνευματική υγεία για τα προστατευόμενα από τις ανωτέρω συμβάσεις πρόσωπα.

### **1.2.2 Ευρωπαϊκή νομοθεσία**

Σε κοινοτικό επίπεδο, το άρθρο 35 του Χάρτη Θεμελιωδών Δικαιωμάτων της Ευρωπαϊκής Ένωσης, προβλέπει το δικαίωμα πρόσβασης κάθε προσώπου σε ποιοτικές υπηρεσίες υγείας, ενώ καθιερώνεται παράλληλα η υποχρέωση κάθε κράτους για την προστασία αυτού του δικαιώματος.

### **1.2.3 Ελληνική νομοθεσία**

Στο Σύνταγμα, στο άρθρο 5 παρ. 5, κατοχυρώνεται το ατομικό δικαίωμα στην υγεία: «Καθένας έχει δικαίωμα στην προστασία της υγείας και της γενετικής του ταυτότητας», ενώ στο άρθρο 21 παρ. 3 καθιερώνεται το κοινωνικό δικαίωμα στην υγεία, καθώς προβλέπεται υποχρέωση του κράτους να μεριμνά για την υγεία των πολιτών και να παίρνει ειδικά μέτρα για την προστασία της νεότητας του γήρατος, της αναπηρίας καθώς και για την περίθαλψη των απόρων. Το νομοθετικό πλαίσιο για την προστασία και την απόλαυση του δικαιώματος στην υγεία συμπληρώνεται από τη βασική νομοθεσία του ΕΣΥ, όπως περιγράφεται ενδεικτικά ως ακολούθως:

- Ν. 1397/83 «Εθνικό Σύστημα Υγείας και άλλες διατάξεις», με το άρθρο 1 του οποίου καθιερώνονται οι αρχές της ισότητας και της καθολικότητας στην πρόσβαση των πολιτών στην υγειονομική περίθαλψη.
- Ν. 1383/83 (Φ.Ε.Κ. 106 Α΄) «Αφαιρέσεις και Μεταμοσχεύσεις ανθρώπινων ιστών και κυττάρων».

- Ν. 1729/83 (Φ.Ε.Κ. 44 Α΄) «Καταπολέμηση της διάδοσης των ναρκωτικών, προστασία των νέων και άλλες διατάξεις», Ν. 3459/2006 (Φ.Ε.Κ. 103 Α΄) «Κώδικας Νόμων για τα Ναρκωτικά» και Ν. 4139/2013 (Φ.Ε.Κ. 74 Α΄) «Κώδικας Ναρκωτικών».
- Ν. 1820/88 (Φ.Ε.Κ. 261 Α΄) «Περί αιμοδοσίας» και Ν. 3402/ 2005 (Φ.Ε.Κ. 258 Α΄) «Αναδιοργάνωση του Συστήματος Αιμοδοσίας και λοιπές διατάξεις».
- Ν. 2071/1992 (Φ.Ε.Κ. 261 Α΄) «Εκσυγχρονισμός και Οργάνωση Συστήματος Υγείας», στο άρθρο 47 του οποίου κατοχυρώνονται τα δικαιώματα του νοσοκομειακού ασθενούς.
- Ν. 2716/1999 (Φ.Ε.Κ. 96 Α΄) «Ανάπτυξη και εκσυγχρονισμός των υπηρεσιών ψυχικής υγείας»
- Ν. 2889/2001(Φ.Ε.Κ. 37 Α΄) «Βελτίωση και εκσυγχρονισμός του Εθνικού Συστήματος Υγείας».
- Ν. 3235/2004 (Φ.Ε.Κ. 17 Α΄) «Εφαρμογή της Ιατρικώς Υποβοηθούμενης Αναπαραγωγής». • Ν. 3305/2005 (Φ.Ε.Κ. 53 Α΄) «Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας», με τον οποίο συγκροτείται το σύστημα της πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας.
- Ν. 3329/2005 (Φ.Ε.Κ. 53 Α΄) «Εθνικό Σύστημα Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης και λοιπές διατάξεις», με τον οποίο ανασυγκροτήθηκε η δομή του Εθνικού Συστήματος Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης.
- Ν. 3418/2005 (Φ.Ε.Κ. 287 Α΄) «Κώδικας Ιατρικής Δεοντολογίας»
- Ν. 3730/2008 (Φ.Ε.Κ. 262 Α΄) «Προστασία Ανηλίκων από τον καπνό και τα αλκοολούχα ποτά και άλλες διατάξεις».
- Ν. 3868/2010 (Φ.Ε.Κ.129 Α΄) «Αναβάθμιση του Εθνικού Συστήματος Υγείας και λοιπές διατάξεις του Υπουργείου Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης».
- Ν. 4052/2012 (Φ.Ε.Κ. 41 Α΄) «Περιφερειακή συγκρότηση του Εθνικού Συστήματος Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης».

### **1.3 Δικαιώματα ληπτών υπηρεσιών υγείας στην Ελλάδα**

Σύμφωνα με την Ελληνική Νομοθεσία, όπως ενδεικτικά παρουσιάστηκε προγενέστερα, τα δικαιώματα των Ληπτών Υπηρεσιών Υγείας στο Δημόσιο Σύστημα Υγείας, όπως αυτά αναφέρονται από το Τμήματα Προστασίας Δικαιωμάτων Ληπτών Υπηρεσιών Υγείας του Υπουργείου Υγείας, είναι ως εξής:

Κάθε άνθρωπος, ανεξάρτητα από ιθαγένεια, χρώμα, τόπο κατοικίας, νομική κατάσταση, θρησκευτικές ή φιλοσοφικές πεποιθήσεις, σεξουαλικό προσανατολισμό, οικονομική κατάσταση ή ασφαλιστική κάλυψη:

- έχει δικαίωμα στην υγεία και αξίωση από το κράτος να του εξασφαλίσει πρόσβαση σε ποιοτικές και ασφαλείς υπηρεσίες υγείας που ανταποκρίνονται στις ανάγκες του,
- έχει το δικαίωμα στην παροχή πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας και νοσοκομειακής περίθαλψης με σεβασμό στην αξιοπρέπεια, την ελευθερία και στην ασφάλειά του,
- έχει δικαίωμα να συγκατατεθεί ή να αρνηθεί κάθε διαγνωστική ή θεραπευτική πράξη (σε περίπτωση ασθενούς με μερική ή πλήρη διανοητική ανικανότητα, η άσκηση αυτού του δικαιώματος, γίνεται από το πρόσωπο που κατά νόμο ενεργεί για λογαριασμό του),
- έχει δικαίωμα να ενημερωθεί πλήρως για την κατάσταση της υγείας του και να συμμετέχει στη λήψη κάθε απόφασης που τον αφορά,
- έχει το δικαίωμα να πληροφορηθεί έγκαιρα για τους κινδύνους που ενδέχεται να παρουσιαστούν ή να προκύψουν εξαιτίας διαγνωστικών και θεραπευτικών πράξεων
- έχει δικαίωμα προστασίας της ιδιωτικής ζωής και του απόρρητου των προσωπικών του πληροφοριών,
- έχει το δικαίωμα του σεβασμού και της αναγνωρίσεως των θρησκευτικών και ιδεολογικών του πεποιθήσεων,
- έχει δικαίωμα να διαμαρτυρηθεί και να καταθέσει ενστάσεις για οποιαδήποτε πράξη ή παράλειψη που πραγματοποιείται σε μονάδα υγείας.

Στο Υπουργείο Υγείας λειτουργεί Αυτοτελές Τμήμα Προστασίας Δικαιωμάτων Ληπτών Υπηρεσιών Υγείας, απευθείας υπαγόμενο στον Γενικό Γραμματέα, το οποίο επικεντρώνεται στη διαμόρφωση πολιτικής για την προστασία των δικαιωμάτων των ληπτών υπηρεσιών υγείας. Το Τμήμα είναι αρμόδιο, μεταξύ άλλων, για:

- Τον συντονισμό, τη συνεργασία, τον έλεγχο, την εποπτεία και την παρακολούθηση της εύρυθμης λειτουργίας των Γραφείων Προστασίας Δικαιωμάτων Ληπτών Υπηρεσιών Υγείας των Νοσοκομείων και των αντίστοιχων Γραφείων των Διοικήσεων Υγειονομικών Περιφερειών.
- Τον καθορισμό διαδικασιών λειτουργίας, τη μέριμνα για την εύρυθμη λειτουργία και τη συνεργασία με την Επιτροπή Ελέγχου Προστασίας Δικαιωμάτων Ληπτών

Υπηρεσιών Υγείας καθώς και με την Ειδική Επιτροπή Ελέγχου Προστασίας των Δικαιωμάτων των Ατόμων με Ψυχικές Διαταραχές.

- Τη συνεργασία με Φορείς της πολιτείας, Όργανα και Αρχές, για την κάθε είδους διαχείριση θεμάτων που σχετίζονται με την προστασία των ατομικών και κοινωνικών δικαιωμάτων των ληπτών υπηρεσιών υγείας που αφορούν και τον υγιή πληθυσμό.
- Τη συμβολή και συνεργασία με συναρμόδιους για την οργάνωση προγραμμάτων και κοινωνικών πολιτικών υγείας, που αφορούν σε ανισότητες-διακρίσεις-ειδικές κατηγορίες πληθυσμού-ευπαθείς ομάδες πληθυσμού.
- Τη συμβολή στον σχεδιασμό, την ανάπτυξη και την υλοποίηση προγραμμάτων ευαισθητοποίησης των εργαζομένων στον τομέα της υγείας για τα δικαιώματα των ληπτών υπηρεσιών υγείας.
- Την εποπτεία της εφαρμογής της διαδικασίας της λίστας χειρουργείου

Επίσης, στο Υπουργείο Υγείας λειτουργεί η Επιτροπή Ελέγχου Προστασίας των Δικαιωμάτων των Ληπτών Υπηρεσιών Υγείας.

#### **1.4 Σεξουαλικά και αναπαραγωγικά δικαιώματα**

Η έκφραση *Σεξουαλική Αναπαραγωγική Υγεία και Δικαιώματα* (ΣΑΥΔ) αναφέρεται σε ένα ευρύ φάσμα θεμάτων, τα οποία στηρίζουν την ελευθερία του κάθε ατόμου να απολαμβάνει τη σεξουαλικότητά του και την αναπαραγωγική του ιδιότητα, σε ένα πλαίσιο ισοτιμίας, αμοιβαίου σεβασμού και ίσων δικαιωμάτων (World Health Organisation, 2017a).

Αναλυτικά και σύμφωνα με δόκιμους ορισμούς από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ): Η **Σεξουαλική Υγεία** είναι μια κατάσταση σωματικής, συναισθηματικής και ψυχικής ευεξίας που σχετίζεται με τη σεξουαλικότητα και όχι μόνο η απουσία ασθένειας ή δυσλειτουργίας ή αναπηρίας (World Health Organisation, 2017a).

Τα **Σεξουαλικά Δικαιώματα** περιλαμβάνουν τα δικαιώματα όλων των ανθρώπων να αποφασίζουν ελεύθερα και υπεύθυνα για όλες τις πτυχές της σεξουαλικότητάς τους, συμπεριλαμβανομένης της διασφάλισης και προώθησης της σεξουαλικής τους υγείας, ενώ τόσο η σεξουαλική τους ζωή, όσο και οι αποφάσεις τους να είναι απαλλαγμένες από διακρίσεις, βία και εξαναγκασμό. Στις σεξουαλικές τους σχέσεις έχουν το δικαίωμα να προσδοκούν και να απαιτούν ισότητα, συναίνεση, αμοιβαίο σεβασμό και ισότιμη ευθύνη (World Health Organisation, 2017b).

Η **Αναπαραγωγική Υγεία** είναι μια κατάσταση πλήρους σωματικής, συναισθηματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας σε όλα τα θέματα που σχετίζονται με το αναπαραγωγικό σύστημα, τις λειτουργίες και τις διαδικασίες του και όχι μόνο η απουσία ασθένειας ή δυσλειτουργίας ή αναπηρίας (World Health Organisation, 2017b).

Παρά την Οικουμενική Διακήρυξη για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα που υιοθετήθηκε από την απόφαση 217 Α (III) της Γενικής Συνέλευσης του Οργανισμού Ηνωμένων Εθνών στις 10 Δεκεμβρίου 1948 και τον Χάρτη των Σεξουαλικών και Αναπαραγωγικών Δικαιωμάτων της Διεθνούς Ομοσπονδίας Οικογενειακού Προγραμματισμού (ΔΟΟΠ/IPPF, 1994), που δημοσιεύτηκε το 1996 και αναθεωρήθηκε 2008, υπάρχουν άνθρωποι που δεν λαμβάνουν την αναγνώριση, την απαραίτητη υγειονομική φροντίδα, την ενημέρωση και την προστασία των δικαιωμάτων τους (Gomes et al., 2018).

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ) αναφέρει ότι το φύλο επηρεάζει την εμπειρία των ανθρώπων στην πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη. Ο τρόπος οργάνωσης και παροχής των υπηρεσιών υγείας μπορεί είτε να περιορίσει είτε να επιτρέψει την πρόσβαση ενός ατόμου σε πληροφορίες, υποστήριξη και υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης, καθώς και στο αποτέλεσμα αυτών των συναντήσεων. Οι υπηρεσίες υγείας πρέπει να είναι προσβάσιμες, προσιτές και αποδεκτές από όλους, και πρέπει να παρέχονται ποιότητα, ισότητα και αξιοπρέπεια (WHO,2019).

Ο ΠΟΥ, σχετικά με την ισότητα και απαγόρευση των διακρίσεων αναφέρει ότι η αρχή της απαγόρευσης των διακρίσεων, επιδιώκει «...να εγγυηθεί ότι τα ανθρώπινα δικαιώματα ασκούνται χωρίς διακρίσεις οποιουδήποτε είδους βάσει φυλής, χρώματος, φύλου, γλώσσας, θρησκείας, πολιτικής ή άλλης γνώμης, εθνικής ή κοινωνικής προέλευσης, ιδιοκτησίας, γέννησης ή άλλου καθεστώτος όπως αναπηρία, ηλικία, οικογενειακή κατάσταση, σεξουαλικός προσανατολισμός και ταυτότητα φύλου, κατάσταση υγείας, τόπος διαμονής, οικονομική και κοινωνική κατάσταση»(World Health Organisation,2017).

Οποιαδήποτε διάκριση, για παράδειγμα στην πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη, καθώς και στα μέσα και τα δικαιώματα για την επίτευξη αυτής της πρόσβασης, απαγορεύεται βάσει φυλής, χρώματος, φύλου, γλώσσας, θρησκείας, πολιτικής ή άλλης γνώμης, εθνικής ή κοινωνικής προέλευσης, ιδιοκτησίας, γέννηση, σωματική ή διανοητική αναπηρία, κατάσταση υγείας (συμπεριλαμβανομένου του HIV / AIDS), σεξουαλικός προσανατολισμός και αστικό, πολιτικό, κοινωνικό ή άλλο καθεστώς, το οποίο έχει την πρόθεση ή το αποτέλεσμα να βλάψει την ίση απόλαυση ή άσκηση του δικαιώματος στην υγεία (World Health Organisation,2017b).

Ο Χάρτης των Σεξουαλικών και Αναπαραγωγικών Δικαιωμάτων της Διεθνούς Ομοσπονδίας Οικογενειακού Προγραμματισμού (ΔΟΟΠ/IPPF, 1994) βασίζεται σε 12 δικαιώματα, τα οποία είτε στηρίζονται σε διεθνή όργανα ανθρωπίνων δικαιωμάτων, είτε η Δ.Ο.Ο.Π. θεωρεί ότι συνεπάγονται αυτών. Αυτό εξασφαλίζει την εγκυρότητα που έχουν τα σεξουαλικά και αναπαραγωγικά δικαιώματα ως ανθρώπινα δικαιώματα, εφαρμόζοντας διεθνώς αποδεκτή ορολογία από τις συνθήκες των ανθρωπίνων δικαιωμάτων, που φέρουν το κύρος του διεθνούς νόμου, σε σεξουαλικά και αναπαραγωγικά θέματα.

Τα 12 Σεξουαλικά και Αναπαραγωγικά Δικαιώματα είναι:

1. Το δικαίωμα στη ζωή, που σημαίνει, μεταξύ άλλων, ότι η ζωή καμίας γυναίκας δεν πρέπει να τεθεί σε κίνδυνο λόγω μιας εγκυμοσύνης.
2. Το δικαίωμα στην ελευθερία και ασφάλεια του ατόμου, που αναγνωρίζει ότι κανένα άτομο δεν πρέπει να υποστεί ακρωτηριασμό των γυναικείων αναπαραγωγικών οργάνων, αναγκαστική εγκυμοσύνη, στείρωση ή έκτρωση.
3. Το δικαίωμα στην ισότητα και στην απελευθέρωση από κάθε μορφής διάκριση, που συμπεριλαμβάνει και τη διάκριση σε σχέση με τη σεξουαλική και αναπαραγωγική ζωή του ατόμου.
4. Το δικαίωμα στην ιδιωτική ζωή, που σημαίνει ότι όλες οι ιατρικές υπηρεσίες σεξουαλικής και αναπαραγωγικής υγείας οφείλουν να είναι εμπιστευτικές και ότι όλες οι γυναίκες έχουν δικαίωμα να αποφασίζουν αυτόνομα για τις αναπαραγωγικές τους επιλογές.
5. Το δικαίωμα στην ελευθερία σκέψης, που συμπεριλαμβάνει την ελευθερία από την περιοριστική ερμηνεία θρησκευτικών κειμένων, πιστεύω, φιλοσοφιών και εθίμων, ως μέσων υποτίμησης την ελευθερία της σκέψης σε σχέση με τη σεξουαλική και αναπαραγωγική ιατρική φροντίδα και άλλα θέματα.
6. Το δικαίωμα στην πληροφόρηση και στην εκπαίδευση σε σχέση με τη σεξουαλική και αναπαραγωγική υγεία για όλα τα άτομα, συμπεριλαμβανομένης και της πρόσβασης σε ολοκληρωμένη πληροφόρηση για τα οφέλη, τους κινδύνους και την αποτελεσματικότητα όλων των μεθόδων ρύθμισης της γονιμότητας, ώστε όλες οι αποφάσεις να λαμβάνονται με βάση την ολοκληρωμένη, ελεύθερη και πληροφορημένη συγκατάθεση του ατόμου.
7. Το δικαίωμα επιλογής γάμου ή όχι και της δημιουργίας προγραμματισμένης οικογένειας.
8. Το δικαίωμα απόφασης εάν ή ποτέ μπορεί να αποκτήσει κάποιο παιδί.



9. Το δικαίωμα στη φροντίδα και στην προστασία της υγείας, που συμπεριλαμβάνει το δικαίωμα στην καλύτερης δυνατής ποιότητας ιατρική φροντίδα των πελατών, και το δικαίωμα να είναι ελεύθεροι από παραδοσιακές συνήθειες που είναι επιζήμιες για την υγεία.

10. Το δικαίωμα στα οφέλη της επιστημονικής προόδου, που συμπεριλαμβάνει το δικαίωμα στους χρήστες των σεξουαλικών και αναπαραγωγικών υπηρεσιών υγείας να έχουν πρόσβαση σε νέες τεχνολογίες που αφορούν στην αναπαραγωγική υγεία, οι οποίες να είναι ασφαλείς, αποτελεσματικές και αποδεκτές.

11. Το δικαίωμα στην ελευθερία συνάθροισης και πολιτικής συμμετοχής, που συμπεριλαμβάνει το δικαίωμα όλων των ατόμων να ζητήσουν να επηρεάσουν τις κοινότητες και τις κυβερνήσεις να θέσουν ως προτεραιότητα τη σεξουαλική και αναπαραγωγική υγεία και δικαιώματα.

12. Το δικαίωμα να είσαι απαλλαγμένος/η από βασανιστήρια και κακομεταχείριση, που συμπεριλαμβάνει το δικαίωμα όλων των γυναικών, ανδρών και νέων να είναι προστατευμένοι από τη βία, τη σεξουαλική εκμετάλλευση και την κακοποίηση.

## **1.5 Ανθρώπινα δικαιώματα και διακρίσεις στα ΛΟΑΤΚΙ+ άτομα**

Η προάσπιση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων αλλά και η πρόληψη για την τήρησή τους σε διεθνές επίπεδο συνιστά μια αδιάκοπη διαδικασία. Η Ελλάδα δεσμεύεται από το εθνικό, το ευρωπαϊκό και το διεθνές δίκαιο να τηρεί τα ανθρώπινα δικαιώματα και να λαμβάνει μέτρα για την προστασία τους όπως αναφέρθηκαν παραπάνω (το Σύνταγμα, το Χάρτη Θεμελιωδών Δικαιωμάτων της Ευρωπαϊκής Ένωσης, την Ευρωπαϊκή Σύμβαση των Δικαιωμάτων του Ανθρώπου και το Διεθνές Σύμφωνο για τα Ατομικά και Πολιτικά Δικαιώματα).

### ***1.5.1 Δικαιώματα ΛΟΑΤ στον κόσμο***

Οι νόμοι που αφορούν λεσβίες, ομοφυλόφιλους, αμφιφυλόφιλους και τρανς (ΛΟΑΤ) ανθρώπους διαφοροποιούνται εξαιρετικά από χώρα σε χώρα. Οι νομοθεσίες αφορούν από γάμο ομοφύλων ή σύμφωνο συμβίωσης μέχρι θανατική ποινή ως τιμωρία για ομοφυλοφιλική σεξουαλική επαφή ή ταυτότητα.<sup>5</sup>

---

<sup>5</sup><https://www.amnestyusa.org/issues/gender-sexuality-identity/>

Τα ΛΟΑΤ δικαιώματα θεωρούνται ανθρώπινα δικαιώματα από τη Διεθνή Αμνηστία. Οι νόμοι για τα δικαιώματα των ΛΟΑΤ περιέχουν, αλλά δεν περιορίζονται σε αυτά, τα εξής:

- να επιτρέπεται σε άνδρες που κάνουν σεξ με άνδρες να κάνουν αιμοδοσία,
- κυβερνητική αναγνώριση ομοφυλοφιλικών σχέσεων (μέσω γάμου ομοφύλων ή παρόμοιων ενώσεων),
- να επιτρέπεται η υιοθεσία από ΛΟΑΤ άτομα,
- αναγνώριση του γονικού ρόλου σε ΛΟΑΤ άτομα,
- νομοθεσία κατά του εκφοβισμού και νόμους κατά των διακρίσεων προς τους μαθητές για την προστασία ΛΟΑΤ παιδιών ή μαθητών,
- νόμους για ισότητα των ΛΟΑΤ μεταναστών,
- νόμους κατά των διακρίσεων για την εργασία και το σπίτι,
- νόμους για εγκλήματα μίσους που προβλέπουν ποινικές κυρώσεις για βία προερχόμενη από προκαταλήψεις εις βάρος ΛΟΑΤ ατόμων,
- νόμους για ίσο ηλικιακό όριο συγκατάθεσης,
- ίση πρόσβαση σε τεχνολογία υποβοηθούμενης γονιμοποίησης,
- πρόσβαση σε επέμβαση επαναπροσδιορισμού φύλου και ορμονοθεραπεία
- νομική αναγνώριση και διευκόλυνση σε άτομα που έχουν υποβληθεί σε επέμβαση επαναπροσδιορισμού φύλου,
- νόμους σχετικά με τον σεξουαλικό προσανατολισμό και τη στρατιωτική θητεία.

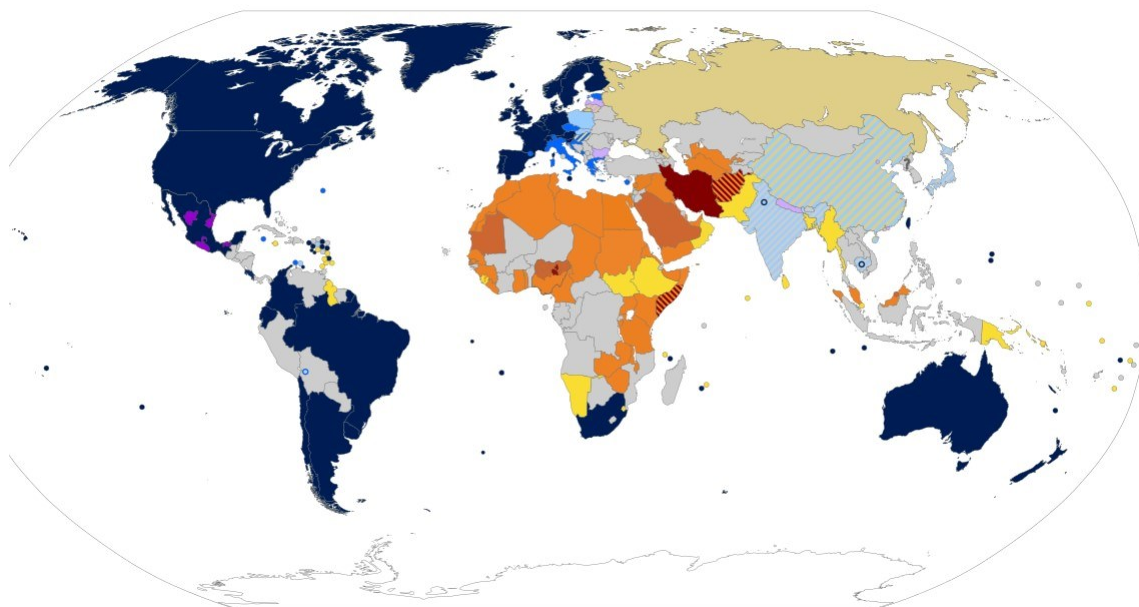
Το 2019, 28 χώρες αναγνωρίζουν νόμιμα το γάμο ομόφυλων ζευγαριών με την Ολλανδία, να το αναγνωρίζει πρώτη, από το 2001, και να γίνεται ιστορικά η πρώτη χώρα παγκοσμίως, που αναγνώρισε τότε τον γάμο ομόφυλων ζευγαριών. Σε δέκα χώρες υπάρχουν αυστηρότερες νομοθεσίες που περιορίζουν την έκφραση και τις σχέσεις, τόσο για την ομοφυλοφιλία, αλλά και για την αμφιφυλοφιλία, ενώ ορισμένες από αυτές, εφαρμόζουν σπανίως ακόμη και θανατική ποινή, ενώ άλλες παρατείνουν σε αυτό, το μορατόριουμ επ' αόριστον, αλλά στα διατάγματα των χωρών αυτών εξακολουθεί να υφίσταται όπως η Ρωσία, η Λευκορωσία, η Κίνα, η Λιθουανία, η Κούβα, η Μολδαβία, η Ουγγαρία, η Τουρκία, η Αρμενία και η Ουκρανία (κυριότερα στις περιοχές που ελέγχονται από τη Ρωσική εισβολή) και το μερικώς αναγνωρισμένο Κράτος της Παλαιστίνης.

Στον άλλο πόλο, 11 κράτη επιβάλλουν θανατική ποινή τόσο για την ομοφυλοφιλία, αλλά και για την αμφιφυλοφιλία, στις οποίες θεωρείται «σοβαρό αδίκημα» και «έγκλημα». Σε αυτές συμπεριλαμβάνονται αποκλειστικά, σχεδόν όλες οι χώρες της Ευρύτερης Μέσης

Ανατολής, οι οποίες είναι καθαρά μουσουλμανικές χώρες και εφαρμόζουν τη Σαρία, απομονωμένα κράτη, και πολλά υποανάπτυκτα κράτη της Ευρύτερης Μέσης Ανατολής.

Νόμοι κατά των ΛΟΑΤ ατόμων περιλαμβάνουν, αλλά δεν περιορίζονται, στα εξής:

- νόμους για σοδομισμό που ποινικοποιούν τη συγκαταθετική σεξουαλική επαφή μεταξύ ατόμων του ίδιου φύλου με πρόστιμα, ποινές φυλάκισης ή θανατική ποινή,
- νόμους ενάντια στο "λεσβιανισμό" και
- υψηλότερο ηλικιακό όριο συγκατάθεσης για δραστηριότητα μεταξύ ατόμων του ίδιου φύλου.



**Εικόνα 1** Παγκόσμια νομοθεσία σχετικά με τη συνουσία, τις σχέσεις και την έκφραση ατόμων του ίδιου φύλου (Wikimedia, 2022)

**Παράνομη η ομόφυλη επαφή. Ποινές:** ■ Θανατική ποινή ■ Θανατική ποινή, δεν εφαρμόζεται ■ Φυλάκιση ■ Φυλάκιση, δεν εφαρμόζεται<sup>1</sup> ■ Θάνατος υπό πολιτοφυλακή ■ Κράτηση χωρίς δίωξη **Νόμιμη η ομόφυλη επαφή. Αναγνώριση των ενώσεων:** ■ Γάμος<sup>2</sup> ■ Εξεωδαφικός γάμος<sup>3</sup> ■ Αστική ένωση ή σύμφωνο συμβίωσης ■ Περιορισμένη εγχώρια αναγνώριση ■ Περιορισμένη ξένη αναγνώριση ■ Προαιρετική πιστοποίηση ■ Καθόλου ■ Περιορισμένη έκφραση Οι δακτύλιοι υποδεικνύουν περιοχές όπου λειτουργούν κατά περίπτωση. <sup>1</sup> Δεν έχουν γίνει συλλήψεις τα τελευταία 3 χρόνια ή μορατόριουμ σχετικά με τη νομοθεσία. <sup>2</sup> Για κάποιες δικαιοδοσίες ο νόμος ενδέχεται να μην εφαρμόζεται. <sup>3</sup> Ο γάμος δεν είναι διαθέσιμος τοπικά. Κάποιες δικαιοδοσίες εφαρμόζουν άλλους τύπους συντροφικού δεσμού.

Το 2011, το Συμβούλιο Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων του ΟΗΕ πέρασε το πρώτο του ψήφισμα σχετικά με την αναγνώριση ΛΟΑΤ δικαιωμάτων, το οποίο ακολούθησε μία έκθεση της επιτροπής ανθρωπίνων δικαιωμάτων του ΟΗΕ στην οποία τεκμηριώνονται παραβιάσεις δικαιωμάτων ΛΟΑΤ ανθρώπων, μεταξύ αυτών εγκλήματα μίσους, ποινικοποίηση της ομοφυλοφιλίας και διακρίσεις. Με αφορμή την έκθεση, η Επιτροπή Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων του ΟΗΕ παρακίνησε όλες τις χώρες που δεν το έχουν ήδη

κάνει, να ενεργοποιήσουν νόμους για να προστατεύσουν τα βασικά δικαιώματα των ΛΟΑΤ(And Amicus, 2012).

### **Η συμπερίληψη του “I” (intersex) στο ακρωνύμιοLGBTQIA+**

Από το 1988, οι ακτιβιστές του ΛΟΑΤ κινήματος ξεκίνησαν να χρησιμοποιούν το αρκτικόλεξο ΛΟΑΤ στις ΗΠΑ. Τη δεκαετία του 1990, μέσω του κινήματος, οι γκέι, οι λεσβίες, οι μαισέξουαλ και οι τρανς διεκδίκησαν ίσο σεβασμό. Αν και η ΛΟΑΤ κοινότητα έχει αντιμετωπίσει πολλή αμφισβήτηση όσον αφορά τη γενικότερη αποδοχή των διαφορετικών της μελών, ο όρος ΛΟΑΤ έχει αποτελέσει ένα θετικό σύμβολο συμπερίληψης (Shankle, 2013). Ο όρος αναφέρεται σε όλα τα άτομα εκτός των ετεροφυλόφιλων cisgender (των ατόμων που συμφωνούν με το φύλο που τους αποδόθηκε κατά τη γέννηση), καθώς αυτά τα άτομα είναι αποδεκτά από την κοινωνία και δεν αντιμετωπίζουν ρατσισμό. Για να γίνει ορατή αυτή η συμπερίληψη, τελευταία χρησιμοποιείται μία νέα ποικιλομορφία στο αρκτικόλεξο, η οποία προσθέτει το γράμμα «K» («Q») για τα άτομα που αυτοπροσδιορίζονται ως queer ή questioning. Το ΛΟΑΤK+ (LGBTQ+) ακρωνύμιο εμφανίστηκε το 1996. Κάποιοι συμπεριλαμβάνουν τα ίντερσεξ άτομα, με αποτέλεσμα την επέκταση ΛΟΑΤI+ (LGBTI+). <https://el.wikipedia.org/wiki/ΛΟΑΤ+>

Το αρκτικόλεξο χρησιμοποιείται πλέον, συνδυασμένα ως ΛΟΑΤKI+ (LGBTQI+) (Maurice & Bowman, 1999).

Η οργάνωση InterACT όπου χρησιμοποιεί καινοτόμες νομικές και άλλες στρατηγικές, για να υποστηρίξει τα ανθρώπινα δικαιώματα των παιδιών που γεννιούνται με ίντερσεξ χαρακτηριστικά αναφέρει ότι τα ίντερσεξ άτομα αντιμετωπίζουν πολύ παρόμοια ζητήματα με τα άτομα LGBTQA+. Μερικά, αλλά όχι όλα, ίντερσεξ άτομα είναι επίσης LGBTQA+. Τα ίντερσεξ άτομα λένε ότι είναι «διαταραγμένα», όπως έλεγαν στους γκέι και τους τρανς για δεκαετίες (InterACT,2022a).

Ο φόβος για τους ομοφυλόφιλους και τους τρανς προκαλεί πολλά από τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν και τα ίντερσεξ άτομα. Πολλές οργανώσεις υπεράσπισης ανθρωπίνων δικαιωμάτων και ΛΟΑΤ δικαιωμάτων, συμπεριλαμβανομένου του InterACT, περιλαμβάνουν τακτικά το «I» στην LGBTQIA. Αυτό γίνεται πολύ πιο συνηθισμένο στις Ηνωμένες Πολιτείες.

Σε ορισμένες χώρες, οποιαδήποτε σχέση LGBT+ μπορεί να είναι επικίνδυνη για τα ίντερσεξ άτομα των οποίων οι διαφορές είναι ορατές στο σώμα τους. Η InterACT συνιστά

να προστίθεται το intersex στο ακρωνύμιο LGBTQIA+ των οργανισμών ή των φορέων όπου υπάρχει συμπεριληπτική ηγεσία, διαβουλεύσεις και/ή πόρους για το intersex. Τα ίντερσεξ άτομα έχουν πολύ συγκεκριμένες ανάγκες, όπως κάθε γράμμα του ακρωνύμιου (InterACT,2022a).

### **Ο ρόλος των ελληνικών οργανώσεων της ΛΟΑΤΚΙ+ κοινότητας**

Οι ΛΟΑΤΚΙ+ (LGBTQI+) ελληνικές οργανώσεις όπως η Colour Youth, Orlando LGBT+: Ψυχική Υγεία Χωρίς Στίγμα, Intersex Greece και άλλες υποστηρίζουν το δικαίωμα στην ισότητα και την απαγόρευση των διακρίσεων, καθώς κάθε πρόσωπο έχει το δικαίωμα να απολαμβάνει όλα τα ανθρώπινα δικαιώματα χωρίς διάκριση με κριτήριο τον σεξουαλικό προσανατολισμό, την ταυτότητα φύλου, το βιολογικό φύλο.

Τα ΛΟΑΤΚΙ+ άτομα στην Ελλάδα έρχονται συχνά αντιμέτωπα με αδικαιολόγητη απόρριψη και βία. Υπάρχει συχνή λογοκρισία ΛΟΑΤΚΙ+ θεμάτων από τα ΜΜΕ, με ακόμη συχνότερη την αποσιώπησή τους και την αντιμετώπισή τους ως θέματα ήσσονος σημασίας μπροστά σε άλλα, πιο επείγοντα. Η συντήρηση στερεοτύπων δημιουργεί ένα ασφυκτικό κλίμα ειδικά για τους νέους και τις νέες με διαφορετικό σεξουαλικό προσανατολισμό ή/και ταυτότητα φύλου, εφόσον δέχονται μεγάλες πιέσεις για ενσωμάτωση σε ένα ετεροκανονικό μοντέλο με τίμημα το δικαίωμα στη σεξουαλική αυτοδιάθεση και την ελεύθερη έκφραση σε όλο το φάσμα της ζωής τους (Colour Youth – Κοινότητα LGBTQ Νέων Αθήνας, 2022).

Η Colour Youth παρουσιάζει την Ετήσια έκθεση απολογισμού του Ευρωπαϊκού Δικαστηρίου για τα Δικαιώματα του Ανθρώπου για το 2015. Η Ελλάδα πλέον καταλαμβάνει την πέμπτη θέση στον πίνακα των χωρών που παραβιάζουν τα ανθρώπινα δικαιώματα. Μεγάλος αριθμός αποφάσεων αφορά στην παραβίαση του άρθρου 5 της Ευρωπαϊκής Σύμβασης για τα Δικαιώματα του Ανθρώπου, που αφορά στο δικαίωμα στην προσωπική ελευθερία κι ασφάλεια.

Σημαντικός αριθμός εκθέσεων διεθνών κι ευρωπαϊκών φορέων για την Ελλάδα έχει συγκεντρωθεί από την Εθνική Επιτροπή για τα Δικαιώματα του Ανθρώπου (ΕΕΔΑ), η οποία αποτελεί συμβουλευτικό όργανο της Πολιτείας σε θέματα προστασίας των Δικαιωμάτων του Ανθρώπου. Στην ΕΕΔΑ υπάγεται το Δίκτυο Καταγραφής Περιστατικών Ρατσιστικής Βίας, το οποίο, το 2019 το Δίκτυο κατέγραψε 44 περιστατικά επιθέσεων κατά ατόμων ΛΟΑΤΚΙ (25 λόγω ταυτότητας φύλου, 16 λόγω σεξουαλικού προσανατολισμού και 3 περιστατικά λόγω σεξουαλικού προσανατολισμού/ταυτότητας

φύλου). Οι καταγεγραμμένες επιθέσεις κατά ΛΟΑΤΚΙ περιλαμβάνουν λεκτικές επιθέσεις και επιθέσεις σωματικής βίας και αποτυπώνουν μοτίβα κάθε δυνατής έντασης (Δίκτυο Καταγραφής Περιστατικών Ρατσιστικής Βίας, 2019).

Σύμφωνα με την Έκθεση αποτελεσμάτων του Έργου «Πες το σ' εμάς», από την Colour Youth – Κοινότητα LGBTQI+ Νέων στην Αθήνα, το 2015, συχνά τα LGBTQI+ άτομα δε νιώθουν ασφαλή ώστε να καταγγείλουν περιστατικά εις βάρος τους στις αρχές λόγω αδιαφορίας κι ελλιπούς ενημέρωσης από την πλευρά της αστυνομίας, αλλά και φόβο για αρνητική αντιμετώπιση/άσκηση βίας<sup>6</sup>

### ***1.5.2 ΛΟΑΤΚΙ+ άτομα και διεκδικήσεις από τους θεσμούς***

Στην Ελλάδα αυτή τη στιγμή δεν προβλέπεται:

- Δικαίωμα σύναψης γάμου και τοποθεσίας σε ομόφυλα ζευγάρια.
- Καμία θεσμική προστασία από τις πράξεις ρατσισμού με εξαίρεση το νόμο 3304/2005 για τις διακρίσεις στην εργασία (όπου χρησιμοποιείται ο προβληματικός όρος «γενετήσιος προσανατολισμός» ενώ παραλείπεται η ταυτότητα κι έκφραση φύλου)
- Καμία αναγνώριση για το κοινωνικό φύλο ή την ταυτότητα κι έκφραση φύλου .
- Καμία φροντίδα για τα άτομα που πέφτουν θύματα ενδοοικογενειακής βίας ή γίνονται αντικείμενα εκφοβισμού (bullying), στο σχολείο ή στον κοινωνικό τους περίγυρο λόγω του σεξουαλικού τους προσανατολισμού και της ταυτότητας κι έκφρασης φύλου τους.

### ***1.5.3 Η νομική κατάσταση στην Ευρώπη για τα ίντερσεξ άτομα***

Στον Οδηγό «ΥΠΕΡΑΣΠΙΖΟΝΤΑΣ ΤΑ ΑΝΘΡΩΠΙΝΑ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΤΩΝ ΊΝΤΕΡΣΕΞ ΑΤΟΜΩΝ - ΠΩΣ ΜΠΟΡΕΙΤΕ ΝΑ ΒΟΗΘΗΣΕΤΕ;» από την ILGAEUROPE αναφέρεται χαρακτηριστικά ότι η Ευρώπη δεν είναι ένα ασφαλές μέρος για τους ίντερσεξ ανθρώπους. Παρά την αυξανόμενη προσοχή που λαμβάνουν τα ίντερσεξ ζητήματα σε κάποιες χώρες, οι ίντερσεξ άνθρωποι παραμένουν ως επί το πλείστον αόρατοι σε όλη την Ευρώπη. Επιπλέον, υπάρχει τεράστια έλλειψη μη-παθολογικοποιημένης πληροφόρησης για την ίντερσεξ κατάσταση.

Οι ίντερσεξ άνθρωποι κινδυνεύουν να θεωρούνται διαταραγμένοι σε κάθε πτυχή της ζωής. Εκτός από τη Μάλτα και την Πράξη Νομοθετικού Περιεχομένου της για την Ταυτότητα

---

<sup>6</sup><https://colouryouth.gr/wp-content/uploads/2016/06/Ekthesi-Ergou-Pes-to-S-emas.pdf>

Φύλου, Έκφραση Φύλου και Χαρακτηριστικά Φύλου το 2015, καμία άλλη ευρωπαϊκή χώρα δεν έχει θεσπίσει προβλέψεις ώστε να διασφαλίσει την προστασία της σωματικής ακεραιότητας, της σωματικής αυτονομίας και του αυτοπροσδιορισμού των ίντερσεξ ατόμων. Η Πράξη Νομοθετικού Περιεχομένου της Μάλτας, που υιοθετήθηκε τον Απρίλιο του 2015, αποτελεί για την ώρα το κορυφαίο παράδειγμα καλής πρακτικής παγκοσμίως ως προς τον τρόπο διασφάλισης της προστασίας των ίντερσεξ ατόμων. Η Πράξη παρέχει προστασία στη βάση των χαρακτηριστικών φύλου στη νομοθεσία περί ίσης μεταχείρισης και στις προβλέψεις του Ποινικού Κώδικα για τα εγκλήματα και τη ρητορική μίσους. Είναι σημαντικό ότι η Πράξη απαγορεύει κάθε «ιατρική παρέμβαση που έχει ως κίνητρα κοινωνικούς παράγοντες, χωρίς τη συγκατάθεση του ίδιου του ατόμου». Επιπρόσθετα, ο νόμος εδραιώνει το δικαίωμα πρόσβασης σε ψυχοκοινωνική υποστήριξη καθώς και σε αμοιβαία υποστήριξη και επιτρέπει σε κάθε άτομο τη νομική αναγνώριση της ταυτότητας φύλου του ή τη μεταβολή της με απλή διοικητική διαδικασία (ILGA EUROPE & Oii EUROPE, 2015).

Ο οδηγός εκδόθηκε τον Δεκέμβρη του 2015 και δεν αναφέρει τις νομοθετικές εξελίξεις που έχουν προκύψει στην Ελλάδα τον Ιούλιο του 2022 που αναλύεται στο επόμενο κεφάλαιο. Ωστόσο και άλλες χώρες προσπαθούν και εργάζονται πάνω σε νομοθετικά πλαίσια, όπως ενδεικτικά παρουσιάζει ο Πίνακας 1.1:

### **Πίνακας 1.1** Νομικό πλαίσιο σε χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης

<b><u>Ισλανδία</u></b>	Προτείνει να συμπεριληφθεί η προστασία της σωματικής ακεραιότητας και του αυτοπροσδιορισμού ενός ατόμου στη βάση των χαρακτηριστικών φύλου. Σχεδιάζει επίσης να προσφέρει προστασία από εγκλήματα και ρητορική μίσους, καθώς και προστασία στον τομέα της απασχόλησης, των αγαθών και των υπηρεσιών και σε άλλους τομείς της ζωής βάσει της ταυτότητας φύλου, της έκφρασης φύλου και των χαρακτηριστικών φύλου.
<b><u>Μάλτα</u></b>	Η Πράξη Νομοθετικού Περιεχομένου της Μάλτας απαιτεί από τις δημόσιες υπηρεσίες να εξαλείψουν παράνομες διακρίσεις και παρενόχληση και να προωθούν ίσες ευκαιρίες για όλους, ανεξάρτητα από τα χαρακτηριστικά αυτά.
<b><u>Νήσος Τζέρσεϊ</u></b>	Υιοθέτησε ρυθμίσεις κατά των διακρίσεων το 2015, εισάγοντας την «ίντερσεξ κατάσταση» ως καλυπτόμενη στο νέο έδαφος προστασίας του «βιολογικού φύλου» στη Νομοθεσία Κατά των Διακρίσεων του Τζέρσεϊ το 2013 (Βουλή Τζέρσεϊ, 2015)

<b><u>Χώρα των Βάσκων</u></b>	Έχουν κάνει τα πρώτα βήματα σε περιφερειακό επίπεδο στην κατεύθυνση της ρητής προστασίας των ίντερσεξ ανθρώπων από διακρίσεις, αναφέροντας την ίντερσεξ κατάσταση στο πλαίσιο της ταυτότητας φύλου (Νόμος Χώρας των Βάσκων 14/2012).
<b><u>Ισπανία</u></b>	
<b><u>Φιλανδία</u></b>	Αναθεώρησε την Πράξη για την Ισότητα των Φύλων το 2015, που τώρα καλύπτει και «χαρακτηριστικά φύλου του σώματος», με σκοπό την προστασία των ίντερσεξ ανθρώπων από τις διακρίσεις

Κάποιες χώρες στην Ευρώπη καλύπτουν έμμεσα την ίντερσεξ κατάσταση στο πλαίσιο του κοινωνικού φύλου ή και της ταυτότητας φύλου. Άλλες ευρωπαϊκές χώρες έχουν ανοιχτή λίστα στο πλαίσιο των διακρίσεων, προσφέροντας το πεδίο «άλλο», που θα μπορούσε να χρησιμοποιηθεί για να προστατεύσει τους ίντερσεξ ανθρώπους (FRA- European Union Agency for Fundamental Rights, 2020).

## **1.6 Υπεράσπιση και ανάδειξη των ανθρωπίνων δικαιωμάτων των ΛΟΑΤΚΙ+ ίντερσεξ ατόμων από τους επαγγελματίες υγείας**

Υπάρχει μια αναγκαία σχέση μεταξύ προαγωγής της υγείας και προστασίας των ανθρωπίνων δικαιωμάτων που σχετίζονται με το φύλο και τη σεξουαλικότητα (Gomes et al., 2018). Το FRA (European Union Agency for Fundamental Rights), ο ανεξάρτητος φορέας για την προώθηση και την προστασία των ανθρωπίνων δικαιωμάτων στην Ευρωπαϊκή Ένωση, συνέταξε μια Έκθεση, το 2015, σχετικά με την κατάσταση των θεμελιωδών δικαιωμάτων των ίντερσεξ ατόμων στην Ευρώπη Ένωση (FRA- European Union Agency for Fundamental Rights, 2015). Στην Έκθεση αυτή παρουσιάστηκε ότι η «κανονικοποιτική» χειρουργική επέμβαση πραγματοποιείται σε ίντερσεξ παιδιά τουλάχιστον σε 21 κράτη μέλη ωστόσο αυτή η κατάσταση αντικατοπτρίζεται παντού στον κόσμο.<sup>7</sup>

Μια Γερμανική έρευνα που διεξήχθη από ιατρική ομάδα μεταξύ 2005 και 2007 κάλυψε τις εμπειρίες 439 ίντερσεξ ατόμων κάθε ηλικίας από τη Γερμανία, την Αυστρία και την Ελβετία. Το 81% είχε υποβληθεί σε μία ή περισσότερες εγχειρήσεις εξαιτίας της διάγνωσης Διαταραχής Ανάπτυξης Φύλου (DSD) τους (Lux et al., 2009). Σχεδόν το 50% των συμμετεχόντων ενηλίκων ανέφεραν ψυχολογικά προβλήματα και διάφορα προβλήματα σχετικά με τη σωματική τους ευημερία και με τη σεξουαλική τους ζωή. Τα

<sup>7</sup>[https://fra.europa.eu/sites/default/files/fra\\_uploads/fra-2015-focus-04-intersex\\_en.pdf](https://fra.europa.eu/sites/default/files/fra_uploads/fra-2015-focus-04-intersex_en.pdf)



δύο τρίτα σύνδεσαν αυτά τα προβλήματα με τη φαρμακευτική και χειρουργική θεραπεία στην οποία είχαν υποβληθεί. Τα παιδιά που συμμετείχαν ανέφεραν σημαντικές ενοχλήσεις, κυρίως στο πλαίσιο της οικογενειακής τους ζωής και σε σχέση με τη σωματική τους ευημερία τους. Τα ευρήματα αυτά είναι ανησυχητικά. Μια έρευνα που θα εστίαζε στα δικαιώματα του παιδιού και στα ανθρώπινα δικαιώματα ίσως να είχε οδηγήσει σε ακόμη πιο ανησυχητικά αποτελέσματα (ILGA EUROPE & Oii EUROPE, 2015).

## 2 ΚΕΦΑΛΑΙΟ: ΤΟ ΦΑΣΜΑ ΤΗΣ ΠΟΙΚΙΛΟΜΟΡΦΙΑΣ ΤΩΝ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΩΝ ΦΥΛΟΥ

### 2.1 Αναγνώριση και καθορισμός της ίντερσεξ κατάστασης

#### 2.1.1 Από τη λέξη ερμαφρόδιτος στη λέξη ίντερσεξ

Μέσα στους αιώνες, έχουν καταγραφεί πολλές και διαφορετικές λέξεις για την περιγραφή της ίντερσεξ κατάστασης, τόσο στα ελληνικά όσο και στα αγγλικά. Η πλέον αποδεκτή λέξη από την κοινότητα είναι η ίντερσεξ. Αναλυτικά οι συσχετιζόμενες λέξεις που έχουν αναφερθεί είτε στη μυθολογία/ιστορία είτε σε επιστημονικά άρθρα είναι:

#### *Η λέξη ερμαφρόδιτος (hermaphrodite)*

Ο όρος ερμαφρόδιτος-η-ο έχει τις ρίζες του στην ελληνική μυθολογία. Ιστορικά, τα δυτικά και κάποια άλλα νομικά συστήματα ανά τον κόσμο, αναγνωρίζουν τα ερμαφρόδιτα ως είτε θηλυκά είτε αρσενικά ανάλογα με το ποια χαρακτηριστικά φύλου επικρατούν περισσότερο. Η απώλεια μνήμης αυτών των παλαιότερων μορφών κατανόησης έχει δυσάρεστες συνέπειες σήμερα, συμπεριλαμβανομένης και της λανθασμένης πεποίθησης ότι η ίντερσεξ σωματικότητα είναι ένα νέο φαινόμενο. Με τον καιρό, χάθηκε και περιορίστηκε το νόημα του όρου. Στη βιολογία, ο όρος ερμαφρόδιτα εισάχθηκε για να ορίσει κάποιους οργανισμούς που συνδυάζουν τόσο την «αρσενική» όσο και τη «θηλυκή» λειτουργική αναπαραγωγική ικανότητα, ταυτόχρονα. Αυτή η στενή εννοιολόγηση είναι που καθιστά τον όρο παραπλανητικό όταν εφαρμόζεται στους ίντερσεξ ανθρώπους. Ο όρος επίσης έχει ιστορικό οικειοποίησης σε απαρχαιωμένη, προσβλητική και υποτιμητική κλινική ορολογία, όπως «ψευδό-ερμαφρόδιτο». Πριν από τη διάδοση του όρου «intersex» στη δεκαετία του 1900, ο όρος «ερμαφρόδιτος» χρησιμοποιήθηκε στην ιατρική βιβλιογραφία του 18ου και 19ου αιώνα για να περιγράψει άτομα που ήταν intersex. Αρκετοί ίντερσεξ άνθρωποι θεωρούν τον όρο προσβλητικό, ενώ κάποιοι άλλοι τον επανοικειοποιούνται. Είναι καλύτερα πάντως να χρησιμοποιείται μόνον από τα ίδια τα άτομα που γεννιούνται με ποικιλομορφίες στα χαρακτηριστικά φύλου εφόσον τον επιλέγουν (Intersex Greece, 2021d).

Ο μυθολογικός όρος «ερμαφρόδιτος» υπονοεί ότι ένα άτομο είναι και πλήρως αρσενικό και πλήρως θηλυκό. Αυτό είναι μια φυσιολογική αδυναμία. Οι λέξεις «ερμαφρόδιτος» και «ψευδοερμαφρόδιτος» είναι λέξεις στιγματιστές και παραπλανητικές. Δυστυχώς, κάποιο ιατρικό προσωπικό εξακολουθεί να τα χρησιμοποιεί για να αναφέρεται σε άτομα με ορισμένες ίντερσεξ καταστάσεις, επειδή εξακολουθούν να προσυπογράφουν μια

ξεπερασμένη ονοματολογία που χρησιμοποιεί την ανατομία των γονάδων ως βάση της ταξινόμησης του φύλου(Intersex Society of North America, 2008b).

Σε μια εργασία με τίτλο Αλλαγή της Ονοματολογίας/Ταξονομίας για το Intersex: A Scientific and Clinical Rationale, πέντε ειδικοί που σχετίζονται με την Intersex Society of North America (ISNA) συνιστούν να εγκαταλειφθούν όλοι οι όροι που βασίζονται στη ρίζα «ερμαφρόδιτος» επειδή είναι επιστημονικά ανόητοι και κλινικά προβληματικοί. Οι όροι αποτυγχάνουν να αντικατοπτρίζουν τις σύγχρονες επιστημονικές αντιλήψεις των διαφυλικών καταστάσεων, προκαλούν σύγχυση στους κλινικούς ιατρούς, βλάπτουν τους ασθενείς και τους γονείς. Πιστεύεται ότι είναι πολύ καλύτερο για όλους όσους εμπλέκονται όταν χρησιμοποιούνται ονόματα συγκεκριμένων παθήσεων στην ιατρική έρευνα και πρακτική (Dreger et al., 2005).

### ***Η φράση διφορούμενα γεννητικά όργανα (ambiguousgenitalia)***

Η χρήση της φράσης «διφορούμενα γεννητικά όργανα» δεν είναι σωστή καθώς το να περιγράφεται ότι κάποιος έχει μια ίντερσεξ κατάσταση δεν είναι το ίδιο με το να λες ότι γεννήθηκε με «διφορούμενα γεννητικά όργανα», επειδή μερικοί άνθρωποι με ίντερσεξ καταστάσεις έχουν γεννητικά όργανα που φαίνονται αρκετά τυπικά αρσενικά ή θηλυκά. Έτσι, για παράδειγμα, τα κορίτσια που γεννιούνται με χρωμοσώματα XY και σύνδρομο πλήρους αναισθησίας στα ανδρογόνα έχουν γεννητικά όργανα που φαίνονται αρκετά θηλυκά. Και μερικά παιδιά που γεννιούνται με χρωμοσώματα XX και συγγενή υπερπλασία των επινεφριδίων γεννιούνται με γεννητικά όργανα που φαίνονται απόλυτα αρσενικά. Ωστόσο, σχεδόν όλοι οι επαγγελματίες υγείας συμφωνούν ότι αυτού του είδους οι καταστάσεις είναι ίντερσεξ (Intersex Society of North America, 2008c).

Γιατί βάζουμε τον όρο «διφορούμενα γεννητικά όργανα» σε εισαγωγικά; Δεν μας αρέσει ιδιαίτερα ο όρος, καθώς, όπως θέλει να τονίσει το μέλος της Ιατρικής Συμβουλευτικής Επιτροπής Δρ. Γουίλιαμ Ράινερ, κανένα παιδί δεν πιστεύει ότι τα γεννητικά του όργανα είναι «διφορούμενα». Είναι απλώς τα γεννητικά τους όργανα. Είναι οι μεγάλοι που αισθάνονται διφορούμενοι(Intersex Society of North America, 2008c).

### ***Η λέξη διαφυλικός (intersexual)***

Ο όρος διαφυλοφιλία (intersexuality) επινοήθηκε από τον γενετιστή Richard Goldschmidt στην εργασία του 1917 “Intersexuality and the endocrine spectrum of sex”(Goldschmidt,1917).Θα πρέπει να διευκρινιστεί ότι η λέξη διαφυλικός και διεμφυλικός είναι διαφορετικές λέξεις και έννοιες. Συγκεκριμένα διεμφυλικός/ή (Transgender) είναι τα άτομα των οποίων το φύλο δε συμβαδίζει με το φύλο που τους

αποδόθηκε κατά τη γέννηση(Colour Youth, 2022). Ενώ διαφυλικός/ intersexualαφορά την διαφυλοφιλία όπως αυτό παρουσιάστηκε από τον Goldschmidt.

### ***Ο όρος «Διαταραχές της Ανάπτυξης Φύλου (Δ.Α.Φ. ή DSD)***

Ο όρος «Διαταραχή» ή «διαφοροποίηση της ανάπτυξης φύλου» (difference of sex development, DSD) παραμένει ακόμα ένας κοινός ιατρικός όρος για τα διαφυλικά χαρακτηριστικά.

Πριν από μια δεκαετία, η «Διεθνής Διάσκεψη Intersex» στο Σικάγο πρότεινε τις Διαταραχές Ανάπτυξης φύλου και το ακρωνύμιο DSD ως νέο όρο-ομπρέλα για «συγγενείς καταστάσεις στις οποίες η ανάπτυξη χρωμοσωμικού, γοναδικού ή ανατομικού φύλου είναι άτυπη (Lee et al., 2006).Ένας στόχος της Διάσκεψης του Σικάγο, που εκδόθηκε το 2006, ήταν να αντικαταστήσει τους «ιδιαίτερα αμφιλεγόμενους όρους» όπως «intersex, ψευδοερμαφροδιτισμός, ερμαφροδιτισμός, αντιστροφή φύλου και διαγνωστικές ετικέτες βάσει φύλου», που είχαν επικριθεί ως ανακριβείς και στιγματιστικές (Dreger et al., 2006, 2005; Houk et al., 2005).

Πολλοί ίντερσεξ άνθρωποι απορρίπτουν τον όρο Δ.Α.Φ. (ή DSD), επειδή υποστηρίζει την ιδέα ότι το σώμα τους είναι λάθος, ή εξαρτάται από τους γιατρούς η «διόρθωσή» του. Οι υποστηρικτές στις Ηνωμένες Πολιτείες συχνά αναδεικνύουν το γεγονός ότι μέχρι το 1973, το να είσαι ομοφυλόφιλος θεωρούνταν επίσης ψυχική διαταραχή. Πολλές φυσικές ανθρώπινες διαφορές έχουν χαρακτηριστεί ως «ιατρικά προβλήματα υγείας», έως ότου οι κοινότητες αγωνίστηκαν για αποδοχή. Η interACT, η Intersex Greece και οι εγκυρότερες μεγάλες ίντερσεξ οργανώσεις γενικότερα δεν χρησιμοποιούν τον όρο DSD(Intersex Greece, 2021b).

Το 2005, μια ομάδα 50 ειδικών για το intersex, συμπεριλαμβανομένων δύο ακτιβιστών intersex, συγκεντρώθηκε στο Σικάγο για να συζητήσουν την τρέχουσα κατάσταση της ίντερσεξ ιατρικής περίθαλψης. Από αυτή τη συνάντηση, δημιουργήθηκε και δημοσιεύτηκε μια «Δήλωση συναίνεσης για τη διαχείριση των διαφυλικών διαταραχών» στο Pediatrics, το επίσημο περιοδικό της Αμερικανικής Ακαδημίας Παιδιατρικής. Ένα από τα πιο αμφιλεγόμενα στοιχεία αυτής της δήλωσης συναίνεσης ήταν η επίσημη εισαγωγή της νέας ονοματολογίας: διαταραχές της σεξουαλικής ανάπτυξης “Disorder of sex development”, ή «DSD» για συντομία. Οι συντάκτες της δήλωσης συναίνεσης δικαιολόγησαν την ανάγκη αυτής της νέας ορολογίας προτείνοντας «όροι όπως «intersex», «ψευδοερμαφροδιτισμός», «ερμαφροδιτισμός», «αντιστροφή φύλου» και διαγνωστικές ετικέτες με βάση το φύλο είναι ιδιαίτερα αμφιλεγόμενοι»(Lee et al., 2006).

Ο όρος «διαταραχή της σεξουαλικής ανάπτυξης» έχει γίνει συνηθισμένος σε όλο το ιατρικό επάγγελμα, ειδικά στις Ηνωμένες Πολιτείες. Ωστόσο, πολλά άτομα με διαφυλικά χαρακτηριστικά απορρίπτουν αυτή τη νέα ορολογία, αναφέροντας την παθολογία που υποδηλώνει η «διαταραχή». Όμως, μερικοί άνθρωποι με ίντερσεξ χαρακτηριστικά έχουν αποδεχτεί τον όρο και βρίσκουν χρησιμότητα όταν προσπαθούν να κατανοήσουν τη διαφορά τους - ειδικά όταν την εξηγούν σε άλλους στη ζωή τους. Αναγνωρίζοντας τα προβλήματα με τη γλώσσα «διαταραχής», πολλοί από αυτούς τους ανθρώπους έχουν προχωρήσει πρόσφατα στην τροποποίηση της ορολογίας της DSD αντικαθιστώντας τη λέξη «διαταραχή» με τη «διαφορά» επιτρέποντας στο «DSD» να αντιπροσωπεύει τις «διαφορές στην ανάπτυξη του φύλου» (interACT, 2022a).

Η χρήση της ορολογίας και της θέσης της InterACT για το θέμα έχει εξελιχθεί με την πάροδο του χρόνου, προχωρώντας προς τη σχεδόν αποκλειστική χρήση του όρου «intersex» και την πλήρη απομάκρυνση από τη «διαταραχή της σεξουαλικής ανάπτυξης». Αυτή η αλλαγή είναι σε μεγάλο βαθμό αποτέλεσμα της αυξανόμενης γενικής κατανόησης και αποδοχής του όρου «intersex». Ωστόσο, η InterACT διατηρεί τη μακροχρόνια θέση του να αποδέχεται την ατομική επιλογή σχετικά με την ορολογία και την ταυτότητα και δεν θα υπαγορεύει τις επιλογές των άλλων, ούτε θα εξοστρακίζει όσους επιλέγουν να χρησιμοποιήσουν "DSD" ή διάφορες επαναλήψεις όταν περιγράφουν τη δική τους προσωπική εμπειρία.

Το 2015, η InterACT ολοκλήρωσε μια διαδικασία στρατηγικού σχεδιασμού που περιλάμβανε σημαντική προσοχή στη χρήση της ορολογίας DSD/intersex. Το Διοικητικό Συμβούλιο ενέκρινε την ακόλουθη νέα δήλωση για τη γλώσσα:

*Δήλωση για την ορολογία:*

*«Η interACT αντιτίθεται σε οποιαδήποτε ορολογία που παθολογεί ανθρώπους που γεννιούνται με ίντερσεξ χαρακτηριστικά.»*

*Η InterACT δεσμεύεται να αποφεύγει την άμεση χρήση της γλώσσας «διαταραχής της ανάπτυξης του φύλου» στον ιστότοπό μας και σε άλλο υλικό.»*

*Η InterACT θα χρησιμοποιεί κατά καιρούς τη γλώσσα «διαφορά στην ανάπτυξη του φύλου» στρατηγικά κατά περίπτωση όταν επικοινωνεί με συγκεκριμένο κοινό, όπως ορισμένους γονείς και γιατρούς, εάν κριθεί στρατηγικά απαραίτητο.»*

*Η InterACT πιστεύει ότι τα άτομα που γεννιούνται με ίντερσεξ χαρακτηριστικά πρέπει να έχουν την αυτονομία να χρησιμοποιούν όποιον όρο ή όρους προτιμούν όταν μιλούν*

*για το σώμα και τις εμπειρίες τους και το InterACT δεν θα απαγορεύει, παρακολουθεί ή επικρίνει τις ορολογικές προτιμήσεις των ατόμων με ίντερσεξ χαρακτηριστικά.»*

### ***Άλλοι όροι***

Ο όρος «Διαφορές της Ανάπτυξης Φύλου (Differences of sex development or Diverse Sex Development) είναι παραλλαγή του όρου διαταραχές (Disorders) με προαγωγή της έννοιας της ποικιλομορφίας των χαρακτηριστικών φύλλου και όχι στη διαταραχή. Παρόμοια ορολογία είναι η «Παραλλαγές στα χαρακτηριστικά του φύλου (variations in sex characteristics -VSC)(National Health Service - NHS, 2017)

### ***Η λέξη μεσοφυλικός (Middlesex)***

Στην Ελλάδα, συναντάμε επίσης και την ατυχή μετάφραση της διαφυλικότητας ως «μεσοφυλία», ωστόσο στο βιολογικό φύλο δεν υπάρχει κάποιο "μέσον" και επιπλέον, ο όρος μεσόφυλο/μεσοφυλικό δεν είναι η απόδοση του intersex, αλλά του Middlesex.<sup>8</sup> Ο όρος Μεσοφυλικός/η/ο χρησιμοποιείται πολλές φορές λανθασμένα ως συνώνυμο της λέξης ίντερσεξ, παρότι αποτελεί υποκατηγορία του ίντερσεξ φάσματος (Wikipedia, 2021).

### ***Η λέξη ίντερσεξ (intersex)***

Η πρώτη πρόταση για την αντικατάσταση του όρου «ερμαφρόδιτος» με τον όρο «intersex» προήλθε από τον Βρετανό ειδικό Cawadias τη δεκαετία του 1940. Αυτή η πρόταση υιοθετήθηκε από ειδικούς στο Ηνωμένο Βασίλειο κατά τη δεκαετία του 1960.

Μόνο αφού ο γενετιστής Richard Goldschmidt χρησιμοποίησε τον όρο στην εργασία του το 1917«Intersexuality and the Endocrine Aspect of Sex» που η λέξη intersex και η λέξη ερμαφρόδιτο χρησιμοποιήθηκαν εναλλακτικά σε άρθρα στις δεκαετίες του 1920, του '30 και του '40 (Goldschmidt, 1917). Η δεκαετία του 1950 σηματοδότησε μια καμπή για τη λέξη intersex και ο τρόπος με τον οποίο το να είσαι intersex στιγματίστηκε τόσο από τους γιατρούς όσο και από το κοινό. Για τις επόμενες δεκαετίες, η λέξη «intersex» πολλαπλασιαζόταν μαζί με τέτοιες χειρουργικές επεμβάσεις, έως ότου η κοινότητα συνήλθε για να διεκδικήσει εκ νέου την ορολογία.

Για την ελληνική απόδοση του όρου, όπως αυτός περιγράφεται στους οδηγούς του Ευρωπαϊκού Οργανισμού Ίντερσεξ -Organisation Intersex International Europe (OiiEurope) ορίζεται ως «ίντερσεξ», με ελληνικούς χαρακτήρες αναλυτικά είναι:

Ίντερσεξ (Intersex): Διεθνής όρος που σχετίζεται με μια σειρά από φυσικά χαρακτηριστικά ή παραλλαγές που βρίσκονται ανάμεσα στα ιδανικά στερεοτυπικά άκρα του αρσενικού και

---

<sup>8</sup>Τοπωνύμιο, τίτλος μυθιστορήματος και λογοτεχνικό λογοπαίγνιο του J. Eygenides

του θηλυκού. Οι ίντερσεξ άνθρωποι γεννιούνται με σωματικά, ορμονικά ή γενετικά χαρακτηριστικά που δεν είναι ούτε εξολοκλήρου θηλυκά ούτε εξολοκλήρου αρσενικά ή είναι ένας συνδυασμός αρσενικού και θηλυκού ή δεν είναι ούτε θηλυκά ούτε αρσενικά. Υπάρχουν πολλές μορφές ίντερσεξ (ή διαφυλικές παραλλαγές): πρόκειται για ένα φάσμα ή έναν όρο ομπρέλα και όχι για μια ενιαία κατηγορία. Αυτός είναι ο λόγος για τον οποίο οι ίντερσεξ ακτιβιστές συχνά προτιμούν να χρησιμοποιούν τον όρο «χαρακτηριστικά φύλου» (για παράδειγμα, όταν μιλάμε για πεδία προστασίας από τις διακρίσεις). Δεν υπάρχει μία αμετάβλητη κατάσταση που να ονομάζεται «κατάσταση ίντερσεξ», οπότε η χρήση του όρου «χαρακτηριστικά φύλου» αντικατοπτρίζει το γεγονός ότι το να είσαι ίντερσεξ είναι ένα σωματικό βίωμα και μόνο ένα κομμάτι της ταυτότητας ενός ατόμου.

Η επίσημη λέξη για την ελληνική γλώσσα επικρατεί πλέον ως «ίντερσεξ» σε πολλά επίσημα έγγραφα. Η πρώτη επίσημη καταγραφή της λέξης παρουσιάζεται και στην επίσημη μετάφραση της Εφημερίδας της Ευρωπαϊκής Ένωσης C 449/142 / 23.12.2020 με τίτλο «Τα δικαιώματα των ίντερσεξ ατόμων Ψήφισμα του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου της 14ης Φεβρουαρίου 2019 σχετικά με τα δικαιώματα των ίντερσεξ ατόμων» (2018/2878(RSP)).

### **2.1.2 Ο όρος ίντερσεξ**

Ο όρος ίντερσεξ αντιπροσωπεύει το φάσμα της ποικιλομορφίας των χαρακτηριστικών φύλου που φυσιολογικά εμφανίζεται μέσα στο ανθρώπινο είδος. Επίσης, ο όρος δηλώνει την παραδοχή του φυσικού γεγονότος ότι το βιολογικό φύλο είναι ένα φάσμα και οι άνθρωποι με ποικιλομορφία χαρακτηριστικών φύλου, πέραν του αρσενικού και του θηλυκού, όντως υπάρχουν. Ιστορικά, ο όρος “ίντερσεξ” χρησιμοποιήθηκε να ήταν μία διαταραχή που χρειαζόταν ιατρική παρέμβαση για να «διορθωθεί» (IGLYO et al., 2018).

Οι ίντερσεξ άνθρωποι γεννιούνται με χαρακτηριστικά φύλου (όπως χρωμοσώματα, γεννητικά όργανα ή και ορμονική δομή) που δεν ανήκουν αυστηρά στην αρσενική ή θηλυκή κατηγορία ή ανήκουν και στις δύο κατηγορίες ταυτόχρονα. Συχνά οι γιατροί συμβουλεύουν τους γονείς να προβούν σε χειρουργικές και άλλες ιατρικές παρεμβάσεις στα ίντερσεξ νεογέννητα και παιδιά, ώστε να κάνουν το σώμα τους να συμμορφωθεί (φαινομενικά) με τα ανδρικά ή τα γυναικεία χαρακτηριστικά. Στις περισσότερες περιπτώσεις, τέτοιες παρεμβάσεις δεν είναι ιατρικά απαραίτητες και μπορεί να έχουν εξαιρετικά αρνητικές συνέπειες στα ίντερσεξ παιδιά καθώς μεγαλώνουν (IGLYO et al., 2018)

Στην Ελλάδα, όπως είναι αντιληπτό κατά τη γέννηση, η/ο μαία/μαιευτής καταχωρεί μέσα από την μακροσκοπική αντίληψη και γνώση το φύλο, -θήλυ ή άρρεν αντίστοιχα - ενώ παράλληλα, δεν εμπεριέχεται στην τυπική μαιευτική εκπαίδευση ολοκληρωμένη προσέγγιση σε θέματα ίντερσεξ. Από την άλλη πλευρά, μόνο η Μάλτα σχετικά με την καταχώρηση φύλου κατά την γέννηση δίνει στους νέους γονείς την δυνατότητα ο προσδιορισμός του φύλου στα επίσημα έγγραφα να καθυστερήσει μέχρι τα 14 έτη, χρόνος ικανός δηλαδή για να δηλωθεί η πραγματική ταυτότητα φύλου του παιδιού όπως έχει εκφραστεί παγιωθεί από το ίδιο το παιδί. Ενώ παράλληλα έχει θεσμοθετήσει απαγορευτική νομοθεσία για αυτές τις επεμβάσεις (Nikoletta Pikramenou, 2019).

### ***2.1.3 Ίντερσεξ και η ταυτότητα φύλου***

Δυο σημαντικοί ορισμοί που πρέπει να αναφερθούν είναι το κοινωνικό φύλο και η ταυτότητα φύλου. Καθώς ο ορισμός της ταυτότητας φύλου αναφέρεται στην προσωπική αίσθηση ενός ατόμου για το φύλο τους. Για τρανς άτομα, η δική τους εσωτερική ταυτότητα φύλου δεν ταιριάζει με το φύλο που τους αποδόθηκε κατά τη γέννηση. Οι περισσότεροι άνθρωποι έχουν μια ταυτότητα φύλου, του άνδρα ή της γυναίκας (ή αγόρι ή κορίτσι), αλλά για μερικά άτομα το φύλο δεν ταιριάζει σωστά σε μία από αυτές τις δύο επιλογές. Σε αντίθεση με την έκφραση φύλου, η ταυτότητα φύλου δεν είναι ορατή σε άλλους (Transgender Europe - TGEU, 2019).

Ο δεύτερος ορισμός που πρέπει να γίνει κατανοητός αφορά το κοινωνικό φύλο όπου αναφέρεται, παραδοσιακά, στο κοινωνικό και πολιτισμικό κατασκεύασμα του να είσαι άνδρας ή γυναίκα. Ωστόσο, μερικά άτομα δεν ταυτίζονται με το δίπολο άνδρας / γυναίκα. Το κοινωνικό φύλο υπάρχει ανεξάρτητα από το βιολογικό φύλο και το φύλο ενός ατόμου δεν αντιστοιχεί πάντα με το φύλο που αποδίδεται κατά τη γέννηση (Transgender Europe - TGEU, 2019).

Όπως πολλοί άνθρωποι, τα ίντερσεξ άτομα μπορεί να εξερευνήσουν το σεξουαλικό προσανατολισμό και την ταυτότητα φύλου τους. Τα ίντερσεξ άτομα δεν έχουν όλα τις ίδιες σκέψεις και συναισθήματα σχετικά με το φύλο, το φύλο, την ταυτότητα φύλου ή τον σεξουαλικό προσανατολισμό. Ούτε έχουν τις ίδιες ιδέες για το πώς πρέπει να εμφανίζονται ή να αποδίδουν τα intersex σώματα. Τα ίντερσεξ άτομα έχουν διαφορετικά βιολογικά χαρακτηριστικά και ταυτότητες, καθώς και διαφορετικές εμπειρίες (Intersex Human Rights Australia, 2019).

Η Intersex Greece(2021) αναφέρει χαρακτηριστικά ότι «*Αν ένα άτομο έχει κάποια ίντερσεξ διαφοροποίηση δεν χρειάζεται να αλλάξει οτιδήποτε σε σχέση με το ποιο είναι. Δεν*



*χρειάζεται να αυτοπροσδιορίζεται ως ίντερσεξ, ούτε ως οτιδήποτε άλλο. Τα ίντερσεξ χαρακτηριστικά είναι μέρος του σώματός και δεν καθορίζουν το ποιο είναι. Κάποια άτομα αποφασίζουν να αυτοπροσδιορίζονται ως ίντερσεξ, και κάποια άλλα όχι. Κάποιο άτομο που αναφέρεται στον εαυτό του ως ίντερσεξ μπορεί να πει ότι έχει μία ίντερσεξ διαφοροποίηση ή ότι είναι ίντερσεξ άντρας ή ίντερσεξ γυναίκα, ή ένα ίντερσεξ μη-δυναδικό (non-binary) άτομο. Το γεγονός ότι κάποιο άτομο είναι ίντερσεξ δεν σημαίνει αυτόματα ότι είναι μέλος της ΛΟΑΤΚΙ κοινότητας, ωστόσο μπορεί και να είναι! Ο όρος ΛΟΑΤΚ αναφέρεται στα άτομα που σε ελκύουν και στην ταυτότητα φύλου, όχι στο σώμα με το οποίο γεννήθηκε ένα άτομο. Πολλά άτομα μπερδεύουν τον όρο ίντερσεξ (διαφυλικός/ή/ό) με τον όρο τρανς (διεμφυλικός/ή/ό), και ενώ κάποια ίντερσεξ άτομα είναι τρανς, δεν σημαίνει ότι είναι το ίδιο».*

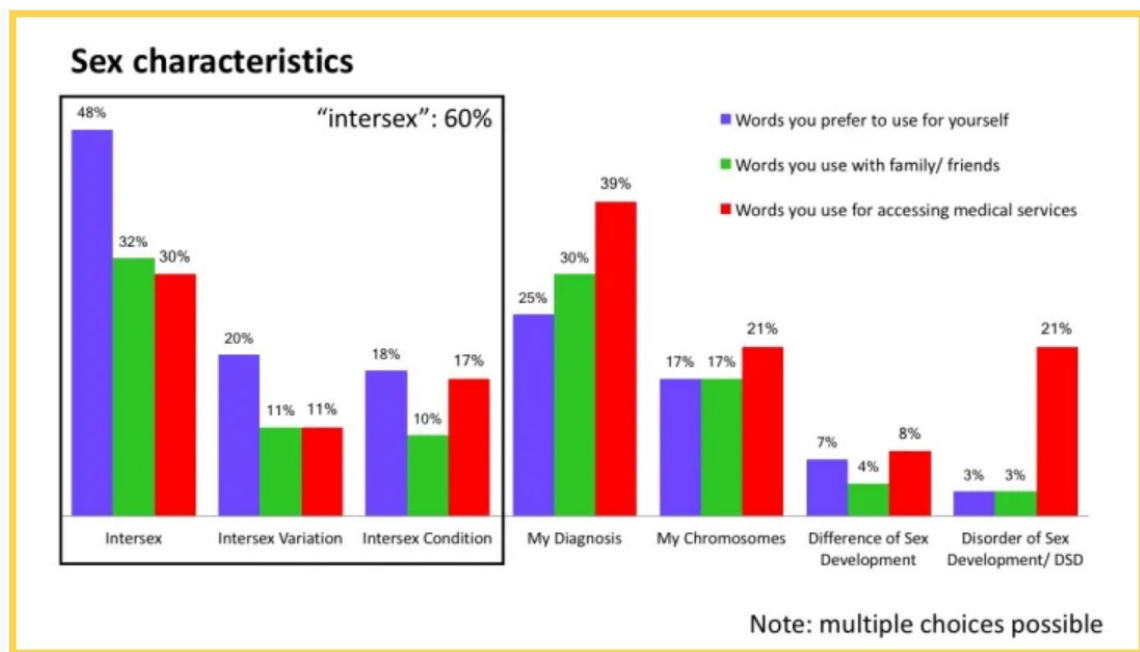
Στα αγγλικά, το φύλο (sex) και γένος (gender) φύλο περιγράφουν διαφορετικές έννοιες και η λέξη «φύλο(sex)» μπορεί επίσης να σημαίνει πολλά διαφορετικά πράγματα. Από τη μια πλευρά, το φύλο μπορεί να περιγράψει βιολογικά, φυσικά χαρακτηριστικά του φύλου: τα χρωμοσώματα, τα γεννητικά όργανα και τις ορμόνες ενός ατόμου. Στατιστικά, οι περισσότεροι άνθρωποι γεννιούνται με χαρακτηριστικά που παρατάσσονται αναμφίβολα σε δύο ξεχωριστές κατηγορίες, γυναίκες και άνδρες. Στην περίπτωση των ίντερσεξ ατόμων, αυτά τα χαρακτηριστικά ποικίλλουν και, επειδή το σώμα μας φαίνεται διαφορετικό, αυτό μας εκθέτει σε κινδύνους παραβιάσεων των ανθρωπίνων δικαιωμάτων. Αυτοί οι κίνδυνοι περιλαμβάνουν κινδύνους αναγκαστικών ιατρικών παρεμβάσεων, αλλά και ντροπή, εκφοβισμό και στιγματισμό λόγω των φυσικών μας χαρακτηριστικών και των σχετικών υποθέσεων σχετικά με την ταυτότητα.

Μια αυστραλιανή μελέτη (Jones, 2016) σχεδιάστηκε ως έρευνα σε άτομα «που γεννήθηκαν με συγγενή άτυπα χαρακτηριστικά του φύλου». Αυτή η γλώσσα επέτρεψε στην έρευνα να θέσει ερωτήσεις σχετικά με την προτιμώμενη ορολογία, χωρίς να προϋποθέτει την αποδοχή του όρου intersex. Στη μελέτη συμμετείχαν 272 ερωτηθέντες, ηλικίας από 16 έως 87 ετών, από όλες τις πολιτείες και τις επικράτειες της Αυστραλίας, γεγονός που την καθιστά μία από τις μεγαλύτερες μελέτες σε ανθρώπους που γεννήθηκαν με άτυπα χαρακτηριστικά φύλου. Οι περισσότεροι είχαν βιώσει δύο θεραπευτικές παρεμβάσεις που σχετίζονται με τη ίντερσεξ τους παραλλαγή: οι κοινά αναφερόμενες παρεμβάσεις περιελάμβαναν ορμονική θεραπεία και χειρουργική επέμβαση στα γεννητικά όργανα που χορηγήθηκαν σε συμμετέχοντες όταν ήταν κάτω των 18 ετών.

Στα αποτελέσματα της έρευνας εντοπίστηκε μέσα από τα δημογραφικά στοιχεία ότι μια ενιαία ταξινόμηση φύλου δεν είναι κατάλληλη για όλα τα ίντερσεξ άτομα το ίδιο και ο σεξουαλικός προσανατολισμός (Jones, 2016). Σε ό,τι αφορά τα χαρακτηριστικά του φύλου (Γράφημα 1-3) οι ερωτηθέντες είχαν περισσότερες από 35 διαφορετικές παραλλαγές. Οι λέξεις που χρησιμοποιούν οι άνθρωποι για να περιγράψουν το σώμα τους και τα χαρακτηριστικά του φύλου τους ποικίλλουν σημαντικά. Συνολικά, το 60% των ερωτηθέντων χρησιμοποιεί λέξεις που περιλαμβάνουν τον όρο intersex. μια αναλογία περιγράφεται ως «έχω μια παραλλαγή ίντερσεξ» ή «έχω μια ίντερσεξ κατάσταση». Η χρήση διαγνωστικών ετικετών και φυλετικών χρωμοσωμάτων είναι επίσης συχνή.

Όπως συμβαίνει με όλους τους στιγματισμένους μειονοτικούς πληθυσμούς, οι γλωσσικές επιλογές διαφέρουν από άτομο σε άτομο και ανάλογα με το πού χρησιμοποιείται. Είναι ιδιαίτερα αξιοσημείωτο ότι μόνο το 3% των ερωτηθέντων χρησιμοποιεί τον κλινικό όρο «διαταραχές της σεξουαλικής ανάπτυξης» για να περιγράψει τον εαυτό του, ενώ το 21% χρησιμοποιεί αυτόν τον όρο όταν έχει πρόσβαση σε ιατρικές υπηρεσίες. Από την άποψή μας, αυτό δείχνει μια αντιληπτή ανάγκη να διαταραχτούμε για να λάβουμε την κατάλληλη ιατρική φροντίδα (Jones, 2016).

**Γράφημα2-1** Χαρακτηριστικά φύλου



## 2.2 Συχνότητα γέννησης ίντερσεξ ανθρώπων

Στην ερώτηση «Πόσοι ίντερσεξ άνθρωποι γεννιούνται κάθε χρόνο; Τι λένε οι στατιστικές;» παρατηρείται ότι ακόμα και σε χώρες που οι περισσότεροι τοκετοί συμβαίνουν σε νοσοκομεία, τέτοιες ερωτήσεις είναι δύσκολο να απαντηθούν. Αυτό συμβαίνει κυρίως γιατί κανείς δεν απαιτεί την καταγραφή και ιχνηλάτηση αυτής της πληροφορίας.

Σχεδόν 1.7% των ανθρώπων γεννιούνται ίντερσεξ (Γράφημα 2-1). Συγκριτικά, περίπου 0,3% είναι η πιθανότητα ομοζυγωτικών διδύμων. Ένα στα 2.000 μωρά (0.05% των ανθρώπων) γεννιούνται με διαφοροποιήσεις στην γενετήσια ανατομία τους, τέτοιες που πιθανόν να συστήσουν οι γιατροί να τις τροποποιήσουν με μη αναγκαίες για την υγεία επεμβάσεις. Η εκτίμηση αυτή προήλθε από την μελέτη της ιατρικής βιβλιογραφίας από το 1995 έως το 1998 (Fausto-Sterling, 2000).

Ωστόσο, ενδιαφέρον παρουσιάζει μία έρευνα στην Τουρκία που εντόπισε ότι το διάστημα 2017-2018 για 18 μήνες που πραγματοποιήθηκε η μελέτη, στην Τουρκία, γεννήθηκαν 14.177 νεογέννητα ίντερσεξ (Aydin et al., 2019).

Υπάρχουν περιορισμένα δεδομένα σχετικά με την ακριβή συχνότητα εμφάνισης DSD με ασάφεια των γεννητικών οργάνων κατά τη γέννηση, η οποία έχει υπολογιστεί ότι είναι περίπου 1 στα 4500 έως 5500 (Lee et al., 2006). Επιπλέον, τα περισσότερα από τα δημοσιευμένα στοιχεία προέρχονται από δυτικές χώρες στις οποίες τα ποσοστά συγγένειας είναι χαμηλότερα. Μια Γερμανική μελέτη ανέφερε ότι η επίπτωση των διαφορούμενων γεννητικών οργάνων ήταν τετραπλάσια σε βρέφη μη γερμανικής καταγωγής σε σύγκριση με τον γενικό πληθυσμό (Thyen et al., 2006), το οποίο αποδόθηκε στην αύξηση των αυτοσωμικών υπολειπόμενων μορφών DSD λόγω υψηλότερων ποσοστών συγγένειας σε μεταναστευτικούς πληθυσμούς. Άλλες μελέτες υποστηρίζουν αυτή την υπόθεση. Η συχνότητα εμφάνισης διαφορούμενων γεννητικών οργάνων αναφέρθηκε ως 1 στις 2500 γεννήσεις ζωντανών γεννήσεων στη Σαουδική Αραβία (Abdullah et al., 1991) και 1 στις 3000 γεννήσεις στην Αίγυπτο (Mazen et al., 2008), με ποσοστά υψηλότερα από την αναφερόμενη συχνότητα στις ευρωπαϊκές χώρες. Επιπλέον, σε αυτές τις μελέτες πολλές περιπτώσεις διαφορούμενων γεννητικών οργάνων δεν είχαν ακριβή διάγνωση.



όργανα έχουν όλα τα σχήματα και τα μεγέθη. Όλοι οι γεννητικοί ιστοί είναι ομόλογοι, πράγμα που σημαίνει ότι δύο πράγματα έχουν κοινή προέλευση. Για παράδειγμα, η κλειτορίδα και το πέος είναι ομόλογα μέρη όταν αναπτύσσεται ένα εμβρύου. Με ορισμένα δεδομένα, ο ιστός θα μεγαλώσει για να γίνει πέος. Χωρίς αυτά, θα παραμείνει μικρότερος και θα γίνει κλειτορίδα. Μερικοί ίντερσεξ άνθρωποι θα έχουν ένα μέγεθος του οργάνου αυτού που θα κυμαίνεται φυσικά κάπου ανάμεσα σ'αυτά τα δύο. Αυτό που μερικοί άνθρωποι αναφέρουν ως «μικροπενία» σχετίζεται επίσης με αυτό το φάσμα. Κανένας άνθρωπος δεν μπορεί ταυτόχρονα να αναπτύξει πλήρως σχηματισμένο πέος και κόλπο. Υπάρχουν πάνω από 40 ιατρικοί όροι για τους διαφορετικούς τρόπους με τους οποίους μπορεί να αναπτυχθεί η ανατομία του φύλου, αναλυτικά στο Παράρτημα ο πίνακας με την ιατρική ορολογία και τις περιπτώσεις (Intersex Greece, 2021b).

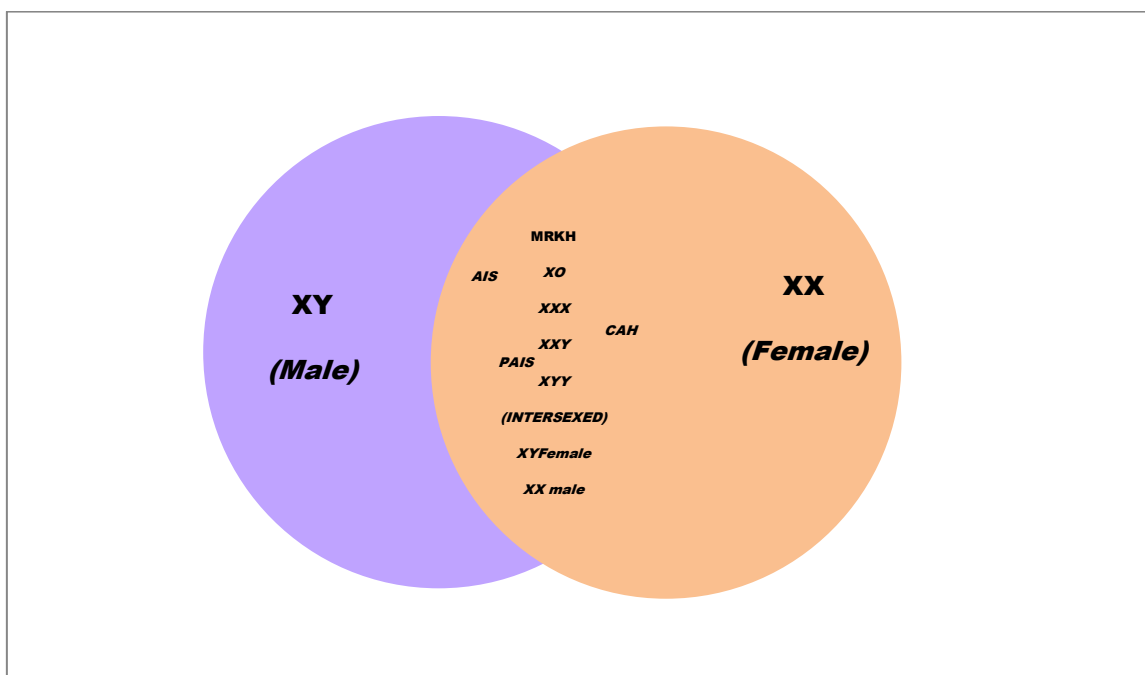
Ακολουθούν στον Πίνακα 2.1, μερικά παραδείγματα και τα κοινά χαρακτηριστικά τους:

**Πίνακας 2.1** Παραδείγματα και χαρακτηριστικά που μπορεί να παρουσιαστεί η ανατομία του φύλου

Ιατρικός όρος	Χρωμοσώματα	Εξωτερικά	Εσωτερικά	Εφηβεία
Πλήρης Ανδρογόνων (AIS: Androgen Insensitivity syndrome)	XY	αιδοίο, κλειτορίδα	Όρχεις, χωρίς μήτρα, μερικές φορές υπάρχει μερικός κόλπος ή πλήρης κόλπος	Εάν παραμείνουν οι όρχεις στη θέση τους, το σώμα μπαίνει στην εφηβεία μετατρέποντας την τεστοστερόνη σε οιστρογόνα.
Μερική Ανδρογόνων (PAIS: Partial Insensitivity syndrome)	XY	αιδοίο, εμφανώς μεγάλη κλειτορίδα, ή άλλες διαφορές	Όρχεις, χωρίς μήτρα, διαφέρει	Εάν παραμείνουν οι όρχεις στη θέση τους, το σώμα έχει διαφορετικά επίπεδα απόκρισης στην τεστοστερόνη.
Συγγενής Επινεφριδίων (CAH: Congenital Adrenal Hyperplasia)	XX	αιδοίο (πιθανώς με σύμφυση χειλέων), πιθανόν μεγάλη κλειτορίδα	Ωοθήκες, μήτρα, μερικές φορές υπάρχει μερικώς σχηματισμένος κόλπος ή πλήρης κόλπος	Μπορεί να ξεκινήσει χωρίς, η υψηλότερη τεστοστερόνη μπορεί να επιφέρει χαρακτηριστικά όπως τριχοφυΐα στο πρόσωπο, διαφορετική κατανομή λίπους.
Swyer's	XY	αιδοίο, κλειτορίδα	ταινιοειδείς γονάδες, μερικές φορές υπάρχει μερικώς σχηματισμένος κόλπος ή πλήρης κόλπος	Χωρίς εφηβεία επειδή οι ταινιοειδείς γονάδες δεν παράγουν ορμόνες
47XXY, Klinefelter's, KS(Κλάινφελτερ)	XXY	πέος, μικρή κλειτορίδα	Μπορεί να έχει χαμηλό αριθμό σπερματοζωαρίων	Η χαμηλή τεστοστερόνη ενδεχομένως να προκαλέσει την ανάπτυξη στήθους ή άλλα μη τυπικά χαρακτηριστικά, πιθανώς μεγάλο ύψος.
Υποσπαδία(ς) Hypospadias	Διαφέρει ανάλογα με την αιτία (συχνά XY)	πέος (με ουρηθρικό άνοιγμα κάπου διαφορετικά από το άκρο της βάλανου) και όρχεις ή μικρό πέος (με ουρήθρα κοντά στη βάση ή το περίνεο) και ανοιχτό όσχεο/πτύχωση χειλέων. ή άλλες διαφορές		Διαφέρει ανάλογα με την αιτία (συχνά τυπική εφηβεία τεστοστερόνης).

Πηγή: Intersex Greece, 2021b

## 2.4 Αίτια της ποικιλομορφίας των χαρακτηριστικών φύλου



**Γράφημα 2-2** Ίντερσεξ ποικιλομορφίες

Αναλυτικά, το ανθρώπινο έμβρυο προκύπτει από τη γονιμοποίηση ενός μητρικού γαμέτη (ωοκυττάρου), από έναν πατρικό γαμέτη (σπερματοζώαριο) που καθορίζει το χρωμοσωμικό φύλο, κορίτσι XX, αγόρι XY. Ο προσδιορισμός του φύλου είναι η διαδικασία με την οποία η διδυναμική γονάδα αναπτύσσεται είτε στον όρχι είτε στην ωοθήκη. Η διαφοροποίηση των εσωτερικών και εξωτερικών γεννητικών οργάνων γίνεται μέσω ορμονών που εκκρίνονται από τις αναπτυσσόμενες γονάδες. Σε άτομα 46,XY, η αντί-Müllerian ορμόνη (AMH) που παράγεται από τα κύτταρα Cell υποχωρεί τις δομές Müllerian, ενώ η παραγωγή Deliciae τεστοστερόνης σταθεροποιεί τις δομές Lesbian στην αρχή της επιδιδυμίδας, των σπερματικών κυστικών και των σπερματολογικών αγωγών. Σε 46.XX άτομα, οι πόροι Müllerian δημιουργούν τις σάλπιγγες, τη μήτρα και τα άνω δύο τρίτα του κόλπου. Η αρρενοποίηση των εξωτερικών γεννητικών οργάνων (OGE) ατόμων 46,XY συμβαίνει υπό την επίδραση της διυδροτεστοστερόνης, η οποία παράγεται από την τοπική μετατροπή της τεστοστερόνης (μέσω του ενζύμου 5 $\alpha$ -reductase type 2). Σε 46.XX άτομα, η φυματίωση των γεννητικών οργάνων γίνεται κλειτορίδα, τα γεννητικά επιθήματα γίνονται μεγάλα χείλη και οι πτυχές του ουρητήρα γίνονται μικρά χείλη (Bessiène et al., 2018). Μία ορμονική ανισορροπία, ή η αδυναμία του εμβρύου να ανταποκριθεί με τον συνηθέστερο τρόπο στις ορμόνες, μπορεί να οδηγήσει σε ίντερσεξ ποικιλομορφίες (Γράφημα 2-2). Τα περισσότερα ίντερσεξ χαρακτηριστικά προκύπτουν τυχαία, αν και

κάποια διατρέχουν κληρονομικά τις οικογένειες. Πιο συγκεκριμένα, ορισμένοι λόγοι για τους οποίους μπορεί να αναπτυχθούν διαφυλικά χαρακτηριστικά περιλαμβάνουν: τη μετατόπιση ή τη διαγραφή του γονιδίου SRY (“Sex-determining Region Y”, Φυλοκαθοριστική περιοχή του Y), παραλλαγές στο γονίδιο AR (Υποδοχέας ανδρογόνων), μια ανεπάρκεια ενζύμου που οδηγεί σε αυξημένη παραγωγή ανδρογόνων χρήση εξωγενούς ορμόνης κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης (Intersex Greece, 2021b).



### 3 ΚΕΦΑΛΑΙΟ: ΙΝΤΕΡΣΕΞ ΟΡΑΤΟΤΗΤΑ

Στο παρόν κεφάλαιο θα αναλυθεί η ίντερσεξ ορατότητα: πως παρουσιάστηκε μέσα στους αιώνες, οι φορείς και το έργο τους ανά τον κόσμο, τα σημαντικά ιστορικά ίντερσεξ πρόσωπα. Επιπλέον αναφέρονται οι διεκδικήσεις για την αναγνώριση και τη προστασία των ίντερσεξ ατόμων στην Ελλάδα καθώς και οι εξελίξεις στην ελληνική νομοθεσία για τα ίντερσεξ παιδιά αλλά και οι επισημάνσεις που πραγματοποιούνται ως προς αυτό από την ίντερσεξ κοινότητα.

#### 3.1 Τα ίντερσεξ άτομα μέσα στους αιώνες

Οι δυσκολίες και οι διακρίσεις που αντιμετωπίζουν τα ίντερσεξ άτομα να τους αιώνες είναι άρρηκτα συνδεδεμένα με τα κοινωνικά πρότυπα, τις προκαταλήψεις και τις στερεοτυπικές ιδέες για το ανθρώπινο σώμα. Τα ίντερσεξ άτομα έχουν αντιμετωπιστεί με διαφορετικούς τρόπους από διαφορετικούς πολιτισμούς. Είτε ήταν κοινωνικά ανεκτά είτε αποδεκτά από κάποια συγκεκριμένη κουλτούρα, η ύπαρξη των ίντερσεξ ατόμων ήταν γνωστή σε πολλούς αρχαίους και προ-μοντέρνους πολιτισμούς και νομικά συστήματα, και υπάρχουν πολλές ιστορικές αναφορές.

Όπως αναφέρεται στη Wikipedia (2022), υπάρχουν αναφορές από την αρχαία ιστορία όπως:

**Σουμέριους:** Υπάρχει ένας μύθος για τη δημιουργία των Σουμερίων από περισσότερα από 4.000 χρόνια πριν. Η Ninmah, μια μητέρα θεά, διαμορφώνει την ανθρωπότητα από πηλό. Καθορίζει τη μοίρα –καλή ή κακή– για ό,τι διαμορφώνει. Ο ρόλος του θεού Enki ήταν να αντισταθμίζει όποια μοίρα - καλή ή κακή - τυχαίνει να αποφασίσει η Ninmah. Συγκεκριμένα αναφέρεται ότι σχηματίστηκαν τρεις άνδρες και μια γυναίκα με άτυπη βιολογία και ο Enki δίνει στον καθένα διάφορες μορφές θέσης για να εξασφαλίσει σεβασμό για τη μοναδικότητά τους. Έκτον, έφτιαξε ένα χωρίς πέος ούτε κόλπο στο σώμα του. Ο Ένκι κοίταξε εκείνο που δεν είχε ούτε πέος ούτε κόλπο στο σώμα του και του έδωσε το όνομα Νίμπρο (ευνούχος(;)), και αποφάσισε ως μοίρα του να σταθεί ενώπιον του βασιλιά.

**Αρχαίο Ιουδαϊσμό:** Στην παραδοσιακή εβραϊκή κουλτούρα, τα ίντερσεξ άτομα ήταν είτε ανδρόγυνα είτε τούμτουμ και έπαιρναν διαφορετικούς ρόλους φύλου, άλλοτε συμβατοί με τους ανδρικούς, άλλοτε με τους γυναικείους.

**ΑΣ Αρχαία Ινδική υποήπειρο:** Το Ardhanarishvara, μια ανδρόγυνη σύνθετη μορφή της αρσενικής θεότητας Shiva και της θηλυκής θεότητας Parvati, προέρχεται από τον πολιτισμό των Kushan ήδη από τον πρώτο αιώνα. Ένα άγαλμα που απεικονίζει τον Ardhanarishvara περιλαμβάνεται στον ναό Meenkashi της Ινδίας, αυτό το άγαλμα δείχνει ξεκάθαρα και αρσενικά και γυναικεία σωματικά στοιχεία. Λόγω της παρουσίας διαφυλικών χαρακτηριστικών, το Ardhanarishvara συνδέεται με το hijra, μια τρίτη κατηγορία φύλου που είναι αποδεκτή στη Νότια Ασία εδώ και αιώνες. Στην Ταντρική αίρεση του Ινδουισμού, υπάρχει η πεποίθηση ότι όλα τα άτομα διαθέτουν αρσενικά και θηλυκά στοιχεία. Αυτή η πεποίθηση μπορεί να φανεί ρητά στην Ταντρική έννοια ενός Υπέρτατου Όντος με αρσενικά και θηλυκά γεννητικά όργανα, το οποίο συνιστά «ένα πλήρες φύλο» και την ιδανική φυσική μορφή.

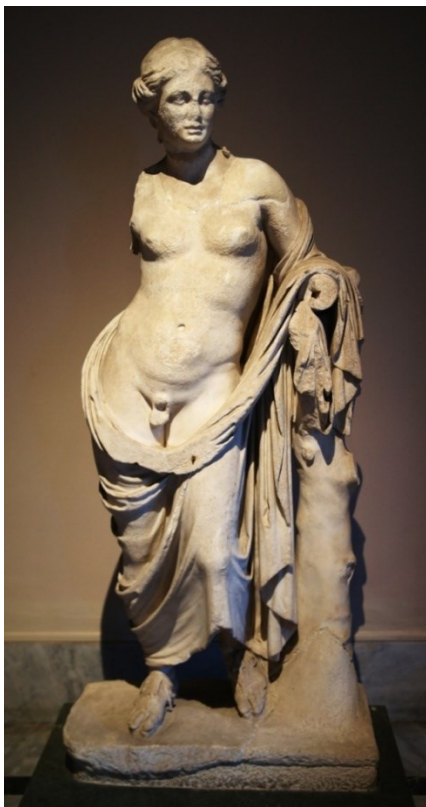
**Αρχαία Ελλάδα:** Σύμφωνα με τη Leah DeVun, ένα «παραδοσιακό ιπποκράτειο/γαληνικό μοντέλο σεξουαλικής διαφοράς – που διαδόθηκε από τον ύστερο αρχαίο γιατρό Γαληνό και την ανοδική θεωρία για μεγάλο μέρος του Μεσαίωνα – θεωρούσε το σεξ ως ένα φάσμα που περιλάμβανε αρσενικούς άνδρες, θηλυκές γυναίκες και πολλές αποχρώσεις ενδιάμεσα, συμπεριλαμβανομένων των ερμαφρόδιτων, τέλεια ισορροπία αρσενικού και θηλυκού». Ο DeVun αντιπαραβάλλει αυτό με μια αριστοτελική άποψη για το ίντερσεξ, η οποία υποστήριξε ότι «οι ερμαφρόδιτοι δεν ήταν ένα ενδιάμεσο φύλο, αλλά μια περίπτωση διπλών ή περιττών γεννητικών οργάνων».



**Εικόνα 2** Αρχαίο ελληνικό μαρμάρινο ερμά της Αφροδίτου, της ανδρικής μορφής της θεάς Αφροδίτης, (Εθνικό Μουσείο της Στοχόλμης) (wikimedia commons, 2022)

## Ο Μύθος του Ερμαφρόδιτου

Η Αφροδίτη, η Ελληνίδα θεά του έρωτα και της ομορφιάς, θεωρούνταν συνήθως γυναίκα, αλλά, στην πόλη της Αμάθου στο νησί της Κύπρου, λατρευόταν σε ανδρική μορφή με το αρσενικό όνομα Αφρόδιτος. Στην ελληνική τέχνη, η Αφρόδιτος απεικονίζεται συνήθως ως ανδρόγυνη φιγούρα. φοράει ένα είδος φορέματος που οι Έλληνες θεωρούσαν παραδοσιακά ως θηλυκό, αλλά ωστόσο σηκώνει το φόρεμα για να δείξει σε όλους το πέος του σε στύση. Σε ορισμένες απεικονίσεις, εμφανίζεται επίσης με γένια για να τονίσει περαιτέρω την ανδρική του όψη. Στο έργο που έχει διασωθεί μέσω παραπομπών από τον Ρωμαίο αρχαιοφύλακα Μακρόβιο Αμβρόσιο Θεοδόσιο, ο οποίος έζησε γύρω στις αρχές του 5ου αιώνα μΧ., στα Saturnalia 3.8.2 του καταγράφει ότι άνδρες έκαναν θυσίες στον Αφρόδιτο φορώντας γυναικεία ρούχα και γυναίκες έκαναν θυσίες σε φορώντας ανδρικά ρούχα.



**Εικόνα 30** ερμαφρόδιτος (Γκαλερί τέχνης LADY Lever, Αγγλία)Worldhistory, Louvre,2022)

Η Αφρόδιτος ήταν μερικές φορές γνωστή με το όνομα «Ερμαφρόδιτος», που σημαίνει «Αφρόδιτος με τη μορφή έρμα», αφού οι ερμαί ήταν ένα είδος αγάλματος που χρησιμοποιούνταν συνήθως στην αρχαία Ελλάδα για τη σήμανση των ορίων. Τελικά,

ωστόσο, ο Ερμαφρόδιτος έγινε αντιληπτός όχι ως μια μορφή της Αφροδίτης, αλλά μάλλον ως γιος της Αφροδίτης και του θεού Ερμή.

Στο Τέταρτο Βιβλίο των Μεταμορφώσεων του, ο Οβίδιος αφηγείται μια ιστορία για τον Ερμαφρόδιτο. Σύμφωνα με τον Οβίδιο, ο Ερμαφρόδιτος ανατράφηκε από ναϊάδες στις σπηλιές κάτω από το όρος Ίδη στη Φρυγία, αλλά, όταν έγινε δεκαπέντε, άφησε το όρος Ίδη για να επισκεφτεί τις πόλεις της Μικράς Ασίας. Στη μέση του δάσους στη γη της Καρίας, βρήκε μια όμορφη λιμνούλα γεμάτη με τα πιο καθαρά νερά και μπήκε στον πειρασμό να κάνει μπάνιο σε αυτήν.

Υπήρχε, ωστόσο, μια νύμφη με το όνομα Salmacis που ζούσε κοντά στη λίμνη. Τον είδε και αμέσως κυριεύτηκε από τρελή λαγνεία γι' αυτόν. Πήγε κοντά του και προσπάθησε να τον αποπλανήσει, αλλά εκείνος απέρριψε τις προκαταβολές της, έτσι προσποιήθηκε ότι έφυγε. Νομίζοντας ότι όντως είχε φύγει, ο Ερμαφρόδιτος γδύθηκε και μπήκε στην πισίνα να κάνει μπάνιο. Τότε η Σαλμάσις ξεπήδησε από εκεί που κρυβόταν πίσω από ένα δέντρο και προσπάθησε να τον πάρει με τη βία, τυλίγοντας τον γύρω του, φιλώντας τον και πιέζοντας το δέρμα της πάνω στο δικό του.

Ο Ερμαφρόδιτος προσπάθησε να αντισταθεί, αλλά ο Σαλμάκις προσευχήθηκε στις θεότητες να γίνουν αυτή και αυτός μια σάρκα. Η προσευχή της έγινε δεκτή και τα σώματά τους ενώθηκαν σε ένα. Ο Ερμαφρόδιτος με τρόπο ανακάλυψε ότι είχε σώμα και φωνή γυναίκας, αλλά πέος και όρχεις άνδρα. Ως εκ τούτου, προσευχήθηκε στη μητέρα του Αφροδίτη και στον πατέρα του Ερμή να καταραστεί όποιον άντρας προσπαθούσε να κολυμπήσει στην πισίνα που είχε προσπαθήσει να κάνει μπάνιο και να τον κάνει θηλυκό σαν αυτόν.

Αυτός ο μύθος είχε ιδιαίτερα μεγάλη πολιτιστική επιρροή. υπάρχει μεγάλος αριθμός σωζόμενων αρχαίων αγαλμάτων της Αφροδίτου/Ερμαφρόδιτου, μερικά από τα οποία είναι πολύ διάσημα, και η λέξη ερμαφρόδιτος χρησιμοποιήθηκε ευρέως μέχρι πολύ πρόσφατα για να αναφερθεί στους ανθρώπους που τώρα περιγράφουμε ως «intersex».

**Αρχαία Ρώμη:** Στην παραδοσιακή ρωμαϊκή θρησκεία, μια ερμαφρόδιτη γέννηση ήταν ένα είδος άσωτου, ένα γεγονός που σηματοδοτούσε μια διαταραχή του *rax deorum*, της συνθήκης της Ρώμης με τους θεούς. Αλλά ο Πλίνιος παρατήρησε ότι ενώ οι ερμαφρόδιτοι θεωρούνταν κάποτε προμήνυμα, στην εποχή του είχαν γίνει αντικείμενα απόλαυσης (*deliciae*) που διακινούνταν σε μια αποκλειστική αγορά σκλάβων(Wikipedia, 2022).

**Αρχαιολογικά ευρήματα:** Σε σπηλιά από το 1050–1300 στη Hattula της Φιλανδίας εντοπίστηκε άτομο με Klinefelter syndrome. Η σπηλιά περιείχε ένα σώμα θαμμένο με

γυναικεία ρούχα με καρφίτσες, γούνες και ένα ξίφος χωρίς λαβή, για το οποίο οι προηγούμενοι ερευνητές υπέθεσαν ότι ήταν δύο σώματα (ένας άνδρας και μια γυναίκα) ή μια ισχυρή γυναίκα, ήταν ένα άτομο με σύνδρομο Klinefelter και ότι «το γενικό πλαίσιο του τάφου δηλώνει ότι ήταν σεβαστό πρόσωπο».

**Χριστιανισμός:** Στο *Abnormal (Les anormaux)*, ο Michel Foucault πρότεινε ότι είναι πιθανό ότι, «από τον Μεσαίωνα έως τον δέκατο έκτο αιώνα... οι ερμαφρόδιτοι θεωρούνταν τέρατα και εκτελούνταν, έκαιγαν στην πυρά και τις στάχτες τους πετούσαν στους ανέμους».

**Νεότερη περίοδος:** Ο Άγγλος νομικός και δικαστής του 17ου αιώνα Έντουαρντ Κόουκ (Λόρδος Κόκα), έγραψε στα *Ινστιτούτα των Νόμων της Αγγλίας* σχετικά με τους νόμους της κληρονομικής διαδοχής, δηλώνοντας: «Κάθε κληρονόμος είναι είτε άνδρας, είτε γυναίκα, είτε ερμαφρόδιτος (που ονομάζεται επίσης Αντρόγυνος), θα είναι κληρονόμος, είτε ως αρσενικό είτε ως θηλυκό, σύμφωνα με αυτό το είδος φύλου που επικρατεί».

Η Maria Dorothea Derrier/Karl Dürrge ήταν μια Γερμανίδα intersex άτομο που έβγαζε τα προς το ζην για 30 χρόνια ως ανθρώπινο αντικείμενο έρευνας. Γεννημένοι στο Πότσταμ το 1780 και ορίστηκαν ως γυναίκες κατά τη γέννηση, απέκτησαν ανδρική ταυτότητα γύρω στο 1807. Ταξιδεύοντας ίντερσεξ άτομα, όπως ο Derrier και η Katharina/Karl Hohmann, που επέτρεψαν να εξεταστούν από γιατρούς συνέβαλαν καθοριστικά στην ανάπτυξη κωδικοποιημένων προτύπων για σεξουαλική επαφή.

**Μέση σύγχρονη εποχή:** Κατά τη διάρκεια της βικτωριανής εποχής, ιατρικοί συγγραφείς προσπάθησαν να εξακριβώσουν εάν οι άνθρωποι θα μπορούσαν να είναι ή όχι ερμαφρόδιτοι, υιοθετώντας έναν ακριβή βιολογικό ορισμό του όρου. Κατά τη διάρκεια αυτής της περιόδου, οι γιατροί εισήγαγαν τους όρους «αληθινός ερμαφρόδιτος» για ένα άτομο που έχει ιστό ωοθηκών και όρχεων, επαληθευμένο με μικροσκόπιο, «αρσενικό ψευδοερμαφρόδιτο» για άτομο με ιστό όρχεων, αλλά είτε γυναίκα είτε διφορούμενη σεξουαλική ανατομία, και "θηλυκός ψευδο-ερμαφρόδιτος" για ένα άτομο με ιστό ωοθηκών, αλλά είτε αρσενικό είτε διφορούμενη σεξουαλική ανατομία.

## 3.2 Οι ίντερσεξ φορείς ανά τον κόσμο

### 3.2.1 Αναζητώντας υποστήριξη

«Μερικά ίντερσεξ άτομα μπορεί να δυσκολεύονται να ζητήσουν βοήθεια. Αυτό μπορεί να οφείλεται σε τραύμα, εμπειρία διάκρισης ή ανησυχίες για το απόρρητο. Αν και είναι αλήθεια ότι πολλοί άνθρωποι δεν καταλαβαίνουν τι σημαίνει να είσαι intersex, υπάρχουν ομάδες που μπορούν να προσφέρουν βοήθεια και συμβουλές για υπηρεσίες χωρίς αποκλεισμούς. Αυτές περιλαμβάνουν ομάδες υποστήριξης συνομηλίκων υπό την ηγεσία μεταξύ των φύλων, ομάδες υποστήριξης οικογένειας και συστημικές ομάδες υπεράσπισης»(Australian Government-Department of health and aged care, 2019).

Από την αρχή της ανθρωπότητας εντοπίζονται αναφορές για ίντερσεξ άτομα καθώς και ο ρόλος που είχαν μέσα στη κοινωνία. Υπήρχαν πολιτισμοί όπου ένα ίντερσεξ άτομο ήταν θεότητα και άλλοι που το θεωρούσαν τέρας και κακό οινό τη γέννηση του. Η ορατότητα των ίντερσεξ ατόμων και η διεκδίκηση των δικαιωμάτων και της ευαισθητοποίησης εντοπίζεται μόλις στον 20 αιώνα καθώς η 26η Οκτωβρίου σηματοδοτεί την έναρξη των Δεκατεσσάρων Ημερών Ίντερσεξ, με αρχή την Ημέρα Ίντερσεξ Ευαισθητοποίησης.

### 3.2.2 Η αρχή των ακτιβιστικών δράσεων

Στις 26 Οκτωβρίου 1996, η αμερικανική ίντερσεξ ακτιβιστική ομάδα Hermaphrodites With Attitude (HWA) συνεργάστηκε με την τρανς ακτιβιστική ομάδα Trans Menace για να διαμαρτυρηθεί για τις μη συναινετικές κοσμητικές επεμβάσεις στα βρεφικά γεννητικά όργανα στο συνέδριο της Αμερικανικής Ένωσης Παιδιάτρων στο Hynes Center στη Βοστώνη της Μασαχουσέτης. Η διαμαρτυρία έγινε σε ένα περιβάλλον όπου υπήρχε μεγάλος βαθμός βεβαιότητας ότι οι επεμβάσεις στα βρέφη λάμβαναν χώρα σε κοντινά νοσοκομεία την ίδια ημέρα ή κοντά στην ημέρα της διαμαρτυρίας.

Αυτή ήταν η πρώτη τέτοια διαμαρτυρία στον κόσμο. Άλλες ίντερσεξ ομάδες όπως η Androgen Insensitivity Syndrome Support Group AISSG του Ηνωμένου Βασιλείου λειτουργούσαν εδώ και μερικά χρόνια, ωστόσο, αυτές οι ομάδες δεν ήταν σε αυτό το στάδιο σε θέση να ακολουθήσουν το δρόμο της άμεσης αντιπαράθεσης με την ιατρική κοινότητα (Intersex Greece, 2021d).

Η Organisation Intersex International Europe (OII Europe) είναι ο οργανισμός-ομπρέλα των ευρωπαϊκών οργανώσεων που βασίζονται στα ανθρώπινα δικαιώματα και ηγούνται μεταξύ των φύλων. Η OII Europe εργάζεται για την προστασία των ανθρωπίνων δικαιωμάτων των ίντερσεξ ατόμων στην Ευρώπη και την Κεντρική Ασία. Η OII Europe ιδρύθηκε ως δίκτυο την Ημέρα Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων, 10 Δεκεμβρίου, κατά τη διάρκεια του Δεύτερου Intersex Forum στη Στοκχόλμη το 2012. Το 2015 ο οργανισμός OII Europe ιδρύθηκε ως μη κερδοσκοπική, εγγεγραμμένη ΜΚΟ με έδρα τη Γερμανία.

Στην Ελλάδα, το 2021, ιδρύθηκε η Intersex Greece, είναι μια συλλογικότητα ίντερσεξ ανθρώπων, των οικογενειών και υποστηρικτών τους που ζουν στην Ελλάδα. Αγωνίζονται για τα ανθρώπινα δικαιώματα των παιδιών που γεννιούνται με ποικιλομορφία των χαρακτηριστικών φύλου και για την αποκατάσταση των ίντερσεξ σωμάτων και ζώων, σε σώματα και ζωές με σημασία.

### **3.3 Σημαντικά ιστορικά ίντερσεξ πρόσωπα**

#### **Herculine Barbin**

Η Barbin ήταν το πρώτο ίντερσεξ άτομο που έγραψε τη βιογραφία του και το πρώτο καταγεγραμμένο άτομο που είχε υποστεί αυτό που έχει γίνει μάλιστα για την ίντερσεξ κοινότητα – τη διαδικασία της κανονικοποίησης και της καταχώρησης φύλου με βάση την εξωτερική εμφάνιση του ατόμου, ανεξάρτητα από την εσωτερική αυτογνωσία και την πραγματική βεβαιότητα ότι το φύλο είναι φάσμα και δεν περιορίζεται στα άκρα ενός δίπολου. Η τελευταία ημέρα των Δεκατεσσάρων Ίντερσεξ Ημερών είναι η 8η Νοεμβρίου. Αυτή η μέρα σηματοδοτεί τα γενέθλια της Herculine Barbin. Η Barbin ήταν ένα ίντερσεξ άτομο που έζησε στη Γαλλία τον 19 αιώνα (Intersex Greece, 2021d).

Η Herculine Barbin αφαίρεσε τη ζωή της το 1868 σε ηλικία 30 ετών επειδή δεν μπορούσε να ζήσει σε έναν κόσμο που αρνιόταν να αποδεχτεί αυτό που ήταν και καταδίκασε το δικαίωμά της να αγαπά και να αγαπιέται. Ότι σήμερα γνωρίζουμε την ιστορία της Barbin το οφείλουμε στον Michel Paul Foucault, ο οποίος ανακάλυψε τα ημερολόγιά της στα αρχεία του Τμήματος Δημόσιας Υγιεινής τη δεκαετία του '70. Περιγράφει την ιστορία ενός ατόμου που βρέθηκε «υπό την τυραννία της κοινωνίας για το φύλο και την αναπόφευκτη επιμονή ότι κάθε άτομο πρέπει να έχει ένα. Και οι επιλογές ήταν μόνο δύο».

Τα ημερολόγια της βρέθηκαν πάνω σε ένα τραπέζι. Οι τελευταίες τις λέξεις ήταν για την ‘παράξενη και διπλή ύπαρξή της’. Στον κόσμο που την απέρριψε, την εξευτέλισε και στο τέλος την λυπήθηκε, έγραψε:

*«Πρέπει κανείς να σας λυπάται περισσότερο από εμένα, ίσως. Κοιτάζω από ψηλά την απόλυτη μιζέρια σας, από τη γειτονιά των αγγέλων. Διότι, όπως είπατε, η θέση μου δεν είναι στη στενή σας σφαίρα. Εσείς έχετε τη γη, εγώ έχω απεριόριστο χώρο. Αλυσοδεμένοι εκεί κάτω με τα χιλιάδες δεσμά των χυδαίων υλικών σας αισθήσεων, τα πνεύματά σας δεν μπορούν να βυθιστούν σε αυτόν τον απέραντο Ωκεανό του απεριόριστου, όπου χαμένη για μια ημέρα στις άγονες ακτές σας, η ψυχή μου πίνει βαθιά»* (Organisation Intersex International Europe (oiieurope), 2016). Η Herculine Barbin είναι ένα ίντερσεξ άτομο που η ιστορία της καταγράφηκε από τις εφημερίδες της Γαλλίας στον 19<sup>ο</sup> αιώνα ωστόσο αναφορές για ίντερσεξ καταστάσεις υπάρχουν από την αρχαιότητα στην μυθολογία.

### **Σημαντικοί ακτιβιστές για τα ίντερσεξ δικαιώματα**

Η Cheryl Chase ήταν η ιδρύτρια της Intersex Society of North America. Οι συνεχιζόμενες προσπάθειές της για τη βελτίωση της κοινωνικής και ιατρικής περίθαλψης των διαφυλικών ατόμων έχουν αναγνωριστεί με το Βραβείο Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων Felipa de Souza το έτος 2000 και σε ποικίλες εκδόσεις και πολυάριθμα τηλεοπτικά και ραδιοφωνικά. Το 1997 η Chase παρήγαγε το “Hermaphrodites Speak!”, το πρώτο ντοκιμαντέρ στο οποίο οι ίντερσεξ άνθρωποι μιλούν ανοιχτά για την προσωπική τους εμπειρία. Η ταινία έχει προβληθεί σε δεκάδες κινηματογραφικά φεστιβάλ σε τέσσερις ηπείρους, σε πανεπιστημιακές τάξεις, σε μεγάλους κύκλους της ιατρικής σχολής και σε επαγγελματικά συνέδρια στην ιατρική, την ηθική, την ψυχολογία και την ιστορία. Το 1999, το Ανώτατο Δικαστήριο της Κολομβίας εξέδωσε μια ιστορική απόφαση για τη θέσπιση προστασίας των ανθρωπίνων δικαιωμάτων για τα άτομα που γεννιούνται ίντερσεξ, βασιζόμενη σε μεγάλο βαθμό στο amicus brief της κας Chase, 10.000 λέξεων (Intersex Society of North America, 2008d).

Ο Max Beck ήταν Αμερικανός υπέρμαχος του ίντερσεξ συνήγορος στην πλέον ανενεργή Intersex Society of North America (ISNA). Ο Max συμμετείχε στην πρώτη γνωστή δημόσια διαδήλωση κατά των παραβιάσεων των ανθρωπίνων δικαιωμάτων σε άτομα με ίντερσεξ, η οποία έλαβε χώρα στη Βοστώνη στις 26 Οκτωβρίου 1996. Η εκδήλωση τιμάται τώρα από την Ημέρα Ενημέρωσης των Ίντερσεξ (Intersex Society of North America, 2008d).



### **3.4 Διεκδικήσεις για την αναγνώριση και τη προστασία των ίντερσεξ ατόμων στην Ελλάδα**

Η Intersex Greece είναι μια πανελλαδική συλλογικότητα ίντερσεξ ενηλίκων, γονέων ίντερσεξ παιδιών και υποστηρικτικών ατόμων και επαγγελματιών που βρίσκονται στην Ελλάδα. Η Intersex Greece συντονίζεται από μια συντονιστική ομάδα από ενήλικα ίντερσεξ άτομα και γονείς ίντερσεξ παιδιών και πλαισιώνεται από συμπεριληπτικούς/ές και πολύτιμους/ες συνεργάτες και συνεργάτιδες.

Σκοποί και στόχοι της Intersex Greece είναι να παρέχει εξειδικευμένη και peer-to-peer υποστήριξη στα ίντερσεξ άτομα και στις οικογένειές τους, να παρέχει υποστήριξη, επιμόρφωση και ενημέρωση για όλα τα ζητήματα που σχετίζονται με τις φυσικές ποικιλομορφίες των χαρακτηριστικών φύλου (ίντερσεξ), ενώ παράλληλα εργάζεται για την ορατότητα και την ανάπτυξη της ίντερσεξ κοινότητας, την ευαισθητοποίηση, την προβολή και τη διασφάλιση των δικαιωμάτων των ίντερσεξ ανθρώπων στην Ελλάδα, και – κατ'επέκταση – στο εξωτερικό. Μέσα από το έργο της, η Intersex Greece έχει πραγματοποιήσει προτάσεις- αιτήματα προς την Ελληνική πολιτεία για την αναγνώριση και την προστασία των ίντερσεξ ατόμων στην Ελλάδα. Όπως: (Intersex Greece, 2021a):

- 1. Αναγνώριση από την Ελληνική Πολιτεία της φυσικής ύπαρξης των ίντερσεξ (διαφυλικών) ανθρώπων.**
- 2. Απαγόρευση μη ιατρικά αναγκαίων και μη αναστρέψιμων χειρουργικών επεμβάσεων «κανονικοποίησης» του φύλου, όπως η στείρωση (προληπτική γοναδεκτομή), ή κοσμητικές επεμβάσεις και άλλες θεραπείες ή παρεμβάσεις που εφαρμόζονται στα ίντερσεξ παιδιά προτού φτάσουν σε ηλικία κατάλληλη για να παρέχουν την ελεύθερη, σταθερή και ενημερωμένη συγκατάθεσή τους.**
- 3. Απαγόρευση ιατρικών επεμβάσεων (π.χ. γοναδεκτομή, ουρηθροπλαστική, κολποπλαστική κ.α.) αν το παιδί ή το έφηβο άτομο δεν συναινεί, ακόμα κι αν συμφωνούν οι γονείς του**
- 4. Νομοθετική πρόβλεψη μιας εύκολης διοικητικής διαδικασίας, ένας τρίτος ουδέτερος δείκτης φύλου σε κάθε δημόσιο έγγραφο και κρατικό θεσμό(ληξιαρχείο,**
- 5. Σύσταση σε επαγγελματίες υγείας, δημοσίους υπαλλήλους και εκπαιδευτικούς να μη θεωρούν δεδομένη την αντωνυμία προσφώνησης κρίνοντας από την εμφάνιση του ατόμου.**
- 6. Αναβολή κάθε κοσμητικής/αισθητικής ή προληπτικής επέμβασης που δεν είναι ιατρικά αναγκαία και που αποσκοπεί στην μεταβολή των χαρακτηριστικών φύλου του**

παιδιού μέχρι τον χρόνο κατά τον οποίο το παιδί θα είναι ενημερωμένο άρτια και σε θέση να μπορεί να συναινέσει αποφασίζοντας το ίδιο για το σώμα του.

1. **Αλλαγή των παρωχημένων ιατρικών πρωτοκόλλων**, που αντιμετωπίζοντας τη φυσική ποικιλομορφία των χαρακτηριστικών φύλου (την ίντερσεξ κατάσταση) ως “ασθένεια” συμβουλεύουν τερματισμό κύησης σε υγιή και επιθυμητά κήματα, σε υψηλό ποσοστό ίντερσεξ κυήσεων, πιέζοντας και τρομοκρατώντας τους μέλλοντες γονείς.
2. **Αλλαγή του στιγματιστικού ιατρικού όρου** «Διαταραχές της Ανάπτυξης Φύλου» σε «Διαφοροποιήσεις της Ανάπτυξης Φύλου» (όπως συμβαίνει ήδη στο εξωτερικό με τον όρο DSD: Divergence of Sex Development, αντί του “Disorder of Sex Development”).
3. **Απαγόρευση των εξευτελιστικών εξετάσεων και ιατρικών πρακτικών** στις οποίες υπόκεινται τα ίντερσεξ παιδιά και οι ίντερσεξ έφηβοι/ες ακόμα και σήμερα, σε ορισμένα δημόσια νοσοκομεία της χώρας.
4. **Αλλαγή του χαρακτηρισμού και της διαχείρισης της γέννησης των νεογνών** με μη τυπική γενετήσια ανατομία (δηλαδή των εμφανώς ίντερσεξ βρεφών) ως “επείγουσα κοινωνική κατάσταση” που χρήζει χειρουργικής “κανονικοποίησης”.
5. Η **φροντίδα υγείας** στα ίντερσεξ παιδιά είναι αναγκαίο να παρέχεται από **εξειδικευμένες διεπιστημονικές ομάδες** που δεν θα παθολογικοποιούν τη φυσική ποικιλομορφία των χαρακτηριστικών φύλου, αλλά θα θέτουν ως προτεραιότητα τις ψυχοσωματικές ανάγκες των ίντερσεξ παιδιών.
6. **Επαρκής πρόσβαση των ίντερσεξ ατόμων σε δωρεάν φροντίδα υγείας** καθ’ όλη τη διάρκεια της ζωής τους και με σεβασμό στις ανάγκες τους.
7. **Πλήρης πρόσβαση των ίντερσεξ ατόμων στους ιατρικούς φακέλους, τις γνωματεύσεις τους και το ιστορικό τους.**
8. Υποχρέωση των ιατρών και νοσοκομειακών μονάδων να διατηρούν το ιατρικό ιστορικό των ίντερσεξ ατόμων εφ’ όρου ζωής των.
9. **Ειδική μέριμνα ώστε να παρέχεται επαρκής συμβουλευτική και άλλη στήριξη σε ίντερσεξ παιδιά και ίντερσεξ άτομα με αναπηρία**, καθώς και στους γονείς ή κηδεμόνες αυτών.
10. **Ειδική μέριμνα και διευκόλυνση στην παροχή ασύλου** των ίντερσεξ προσφύγων και ειδική φροντίδα και προστασία της σωματικής ακεραιότητας των ασυνόδευτων ή/και εγκαταλειμμένων ίντερσεξ βρεφών/παιδιών που βρίσκονται στη φροντίδα του κράτους. Επιμόρφωση όλων των σχετικών δομών φιλοξενίας και αναδοχής.
11. **Αναγνώριση του δικαιώματος σύναψης συμφώνου συμβίωσης, γάμο και τεκνοθεσίας για τα ίντερσεξ άτομα**, ανεξαρτήτως ταυτότητας φύλου και σεξουαλικού προσανατολισμού.

12. Εισαγωγή των **«χαρακτηριστικών φύλου»** σε όλα τα νομοθετικά κείμενα κατά των διακρίσεων και ρητορικής μίσους.
13. **Εκπαίδευση και επιμόρφωση** για τα ίντερσεξ ζητήματα υπό μη παθολογικοποιητική λογική όλων των επαγγελματιών υγείας.
14. **Ενημέρωση δικηγόρων, αστυνομικών, εισαγγελέων, δικαστών και άλλων σχετικών επαγγελματιών** για τη δυνατότητα χειρισμού περιστατικών διάκρισης λόγω ποικιλομορφίας των χαρακτηριστικών φύλου.
15. Συμπερίληψη της ίντερσεξ πραγματικότητας (διαφυλικότητας) ως **υποχρεωτικό μέρος των σχολικών προγραμμάτων σπουδών**, ειδικά στη βιολογία και τα προγράμματα σεξουαλικής εκπαίδευσης/αγωγής, με εισαγωγή θετικών ίντερσεξ προτύπων και σχετικών αναφορών.
16. Πρόσβαση σε επαρκείς **μηχανισμούς ψυχοκοινωνικής υποστήριξης** για τους ίντερσεξ ανθρώπους (παιδιά ή ενήλικα άτομα) και τις οικογένειές τους από επιμορφωμένους στα ίντερσεξ ζητήματα θεραπευτές.
17. Υποστήριξη των **οργανώσεων κοινωνίας πολιτών** που έχουν στόχο τους την προάσπιση των δικαιωμάτων των ίντερσεξ ατόμων.
18. **Διεξαγωγή εθνικής έρευνας για την κατάσταση των ίντερσεξ ατόμων στην Ελλάδα** με έμφαση στις επεμβάσεις «κανονικοποίησης» φύλου και τις βραχυχρόνιες και μακροχρόνιες συνέπειές τους. Κατά την εκπόνηση αυτών των ερευνών θα πρέπει να απαγορεύεται η αντικειμενοποίηση και εργαλειοποίηση των ίντερσεξ ατόμων, των σωμάτων τους και των βιωμάτων τους.
19. Πρόβλεψη αποζημιώσεων των ίντερσεξ ατόμων που αποδεδειγμένα υπέστησαν ψυχοσωματική κακοποίηση, αναπηρίες ή/και επιδείνωση της υγείας τους λόγω μη αναγκαίων για τη ζωή τους ιατρικών παρεμβάσεων, στα πλαίσια της επανορθωτικής δικαιοσύνης.
20. **Οργάνωση εκστρατειών ευαισθητοποίησης και ενημέρωσης του κοινού** για την ύπαρξη των ίντερσεξ ανθρώπων και την αναγνώριση της φυσικής ποικιλομορφίας των χαρακτηριστικών φύλου, με στόχο την άρση του στιγματισμού και των διακρίσεων που υφίστανται.
21. Αναγνώριση επίσης του γεγονότος ότι, ενώ τα περισσότερα ίντερσεξ άτομα τυγχάνει να συμφωνούν με το φύλο που τους αποδόθηκε στη γέννηση, κάποια εξ αυτών τυγχάνει να μην συμφωνούν ή να αυτοπροσδιορίζονται με μη δυαδική ταυτότητα ή/και έκφραση φύλου.
22. Κρίνεται **απαραίτητη η συμμετοχή των ίντερσεξ ατόμων και των οργανώσεων τους στη σύνταξη οποιωνδήποτε νόμων, αποφάσεων, πολιτικών και στρατηγικών που τα αφορούν**, προκειμένου να αποφεύγεται -μεταξύ άλλων- κάθε άκυρη, ντροπιαστική,

στιγματιστική ή επανατραυματιστική για αυτά πρακτική, ορολογία ή διατύπωση (όπως “ερμαφρόδιτος-η-ο”, “μεσοφυλικός-ή-ό”, “διαταραχές” κ.α.).

Για την ανάδειξη των δικαιωμάτων των ίντερσεξ ατόμων η ΟΙΠ-Europe όπου είναι η μόνη ομπρέλα οργάνωσης που ηγείται και εργάζεται για τα ανθρώπινα δικαιώματα των ίντερσεξ ατόμων στην Ευρώπη, δημιούργησε το 2015 έναν Οδηγό, για τα ίντερσεξ δικαιώματα, όπου διατίθεται σε πολλές διαφορετικές γλώσσες καθώς και στα Ελληνικά.<sup>9</sup>

Ο στόχος αυτού του Οδηγού είναι να απαντήσει σε όλες τις ερωτήσεις που δημιουργούνται σχετικά με το πώς είναι να είσαι ίντερσεξ στην Ευρώπη σήμερα και πώς μπορεί κάποιο άτομο να γίνετε μεγάλος σύμμαχος των ίντερσεξ ανθρώπων. Οι υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής, οι επαγγελματίες υγείας, οι υπερασπιστές των ανθρωπίνων δικαιωμάτων, οι εκπαιδευτικοί, όλοι οι άνθρωποι μπορούν να διαδραματίσουν σημαντικό ρόλο για τον καλύτερο σεβασμό, την καλύτερη προστασία και την προώθηση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων των ίντερσεξ ατόμων (IGLYO et al., 2018).

### **3.5 Αναγνώριση των δικαιωμάτων των ίντερσεξ ατόμων από την Ε.Ε.**

Το Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο δημοσίευσε στην Επίσημη Εφημερίδα της Ευρωπαϊκής Ένωσης το Ψήφισμά του της 14ης Φεβρουαρίου 2019, σχετικά με τα δικαιώματα των ίντερσεξ ατόμων (2018/2878(RSP)) (2020/C 449/19), στο οποίο αναφέρονται θέματα σχετικά με την ιατροκοποίηση και τη παθολογικοποίηση όπου αφορούν τις θεραπευτικές αγωγές και χειρουργικές επεμβάσεις κανονικοποίησης του φύλου αλλά και τις παραβιάσεις των ανθρωπίνων δικαιωμάτων, για τα έγγραφα της ταυτότητας και τις διακρίσεις καθώς εξακολουθούν να μην αναγνωρίζονται τα χαρακτηριστικά φύλου ως λόγος εισαγωγής διακρίσεων σε ολόκληρη την ΕΕ και τονίζεται, ως εκ τούτου, τη σημασία αυτού του κριτηρίου προκειμένου να διασφαλίζεται η πρόσβαση των ίντερσεξ ατόμων στη δικαιοσύνη.<sup>10</sup>

### **3.6 Εξελίξεις στην ελληνική νομοθεσία για τα ίντερσεξ παιδιά**

Κατά τη διάρκεια της συγγραφής της διπλωματικής εργασίας, υπήρχε μια άκρως θετική εξέλιξη σχετικά με τα ίντερσεξ θέματα. Συγκεκριμένα, στις 20 Ιουνίου 2022, αναρτήθηκε

---

<sup>9</sup>[https://intersexgreece.org.gr/wp-content/uploads/2021/07/FINAL\\_intersex\\_toolkit\\_gr.pdf](https://intersexgreece.org.gr/wp-content/uploads/2021/07/FINAL_intersex_toolkit_gr.pdf)

<sup>10</sup><https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EL/TXT/PDF/?uri=CELEX:52019IP0128&from=EN>

από το Υπουργείο Υγείας το Σχέδιο Νόμου «Μεταρρυθμίσεις στην ιατρικώς υποβοηθούμενη αναπαραγωγή» στο οποίο εμπεριέχεται το άρθρο 16 για την «Αλλαγή χαρακτηριστικών φύλου ίντερσεξ ατόμων». Το συγκεκριμένο κείμενο ήταν αποτέλεσμα της συνεργασίας του υπουργείου Υγείας, στο πλαίσιο της Εθνικής Στρατηγικής για τη ΛΟΑΤΚΙ Ισότητα, και της μοναδικής οργάνωσης ίντερσεξ ατόμων στην Ελλάδα, Ελληνική Κοινότητα Ίντερσεξ – Intersex Greece.

Η 19 Ιουλίου 2022 είναι πλέον μια ιστορική μέρα για την προστασία και την αναγνώριση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων των ίντερσεξ ατόμων στην Ελλάδα, στην Ευρώπη και στον κόσμο, καθώς υπερψηφίστηκε το νομοσχέδιο.<sup>11</sup>

Έτσι, η Ελλάδα, ακολουθώντας τις ευρωπαϊκές εξελίξεις, γίνεται η 4η χώρα στην Ευρωπαϊκή Ένωση και η 5η στον κόσμο μετά τη Μάλτα, την Πορτογαλία, τη Γερμανία και την Ισλανδία που απαγόρευσε τις επεμβάσεις «κανονικοποίησης» φύλου στα ίντερσεξ βρέφη και παιδιά. Επιπλέον, σήμερα πραγματώνεται ένας από τους κορυφαίους καταστατικούς σκοπούς της Ελληνικής Κοινότητας “Intersex Greece”: Η απαγόρευση των ιατρικών παρεμβάσεων που ο ΟΗΕ, το Συμβούλιο της Ευρώπης, η Ευρωπαϊκή Ένωση και άλλοι διεθνείς οργανισμοί ανθρωπίνων δικαιωμάτων έχουν επανειλημμένα χαρακτηρίσει ως **ανθρώπινα βασανιστήρια** (Intersex Greece, 2022).

Το νομοσχέδιο, μεταξύ άλλων, απαγορεύει τις ιατρικές παρεμβάσεις στα ίντερσεξ παιδιά, δημιουργεί ένα πλαίσιο για την ομαλή ανάπτυξη του φύλου τους και της προσωπικότητάς τους. Αναγνωρίζει, επίσης, τη δυνατότητα στα άτομα με HIV για υποβοηθούμενη αναπαραγωγή.

Παρόλα’ αυτά, για το νομοσχέδιο η Intersex Greece στο δελτίο τύπου της, επισημαίνει, τις σε αναμονή διεκδικήσεις της ίντερσεξ κοινότητας. Συγκεκριμένα αναφέρει ότι ο παρών νόμος μπορεί να μη λύνει το σύνολο των δικαιωματικών παραβιάσεων που υφίστανται τα ίντερσεξ πρόσωπα στην Ελλάδα, καθώς οι αναίτιες χειρουργικές επεμβάσεις δεν είναι η μόνη παραβίαση που υφίστανται τα ίντερσεξ σώματα στον χώρο της υγείας (ενδεικτικά βλ. ταπεινωτικούς και επώδυνους τρόπους εξέτασης των ίντερσεξ σωμάτων από ιατρούς), εξακολουθεί η αναίτια παθολογικοποίηση και τα σιωπηρά πρωτόκολλα των επιλεκτικών τερματισμών υγιών και επιθυμητών ίντερσεξ κυνημάτων από αρκετούς ιατρούς, και επίσης, οι παραβιάσεις δεν συμβαίνουν αποκλειστικά στον χώρο της υγείας, αλλά και σε κάθε άλλο επίπεδο του βίου (εκπαίδευση, οικογένεια, κοινωνία, πολιτεία).

---

<sup>11</sup><http://www.opengov.gr/yyka/?p=3430>

Ωστόσο, ο νόμος αποτελεί μία εξαιρετική αρχή για την διασφάλιση της ευζωίας και της ελεύθερης ανάπτυξης των ίντερσεξ παιδιών γιατί τους αναγνωρίζει το δικαίωμα στην σωματική ακεραιότητα, και τελικά, επιβεβαιώνει περίτρανα ότι **τα Ίντερσεξ Δικαιώματα είναι Ανθρώπινα Δικαιώματα**(Intersex Greece, 2022).

## 4 ΚΕΦΑΛΑΙΟ: Η ΥΓΕΙΑ ΤΩΝ ΙΝΤΕΡΣΕΞ ΑΤΟΜΩΝ

### 4.1 Ιστορία της ιατρικής για τις ίντερσεξ καταστάσεις

Ξεκινώντας από τα τέλη του δέκατου ένατου αιώνα, η ιατρική έγινε το κύριο μέσο για την «αντιμετώπιση» της ίντερσεξ κατάστασης. Πριν από τότε, η συντριπτική πλειονότητα των ατόμων με ίντερσεξ καταστάσεις περνούσαν απαρατήρητα από νομικά, θρησκευτικά ή ιατρικά ιδρύματα και μόνο μερικές περιπτώσεις ετησίως έρχονταν στην προσοχή των αρχών. Προφανώς, άλλα άτομα με τη λεγόμενη «μη φυσιολογική» ανατομία του φύλου έζησαν μέση ζωή, είτε επειδή η ανατομική τους διακύμανση ήταν μη ανιχνεύσιμη είτε επειδή δεν θεωρήθηκε ιδιαίτερα σημαντική. Όταν ένα νεογέννητο είχε υψηλό βαθμό ασάφειας των γεννητικών οργάνων, οι μαίες, οι γιαγιάδες και άλλοι τοπικοί ηλικιωμένοι φαίνεται να έχουν αναθέσει το φύλο. Όσον αφορά τον σεξουαλικό προσανατολισμό, όλοι οι άνθρωποι αναμενόταν να έχουν τότε σεξουαλικές σχέσεις αποκλειστικά με εκείνους που είχαν χαρακτηριστεί ως το «αντίθετο» φύλο· σε πολλά μέρη, η παραβίαση αυτού του κανόνα τιμωρούνταν με βίαια, μερικές φορές θανατηφόρα μέσα) (Intersex Society of North America, 2008d).

Ωστόσο, στα τέλη του 1800, μέσω των γυναικολογικών επιστημών και των πολυάριθμων στρατιωτικών ιατρικών εξετάσεων εν καιρώ πολέμου, οι γιατροί απέκτησαν μια πολύ καλύτερη αίσθηση ότι οι «μη φυσιολογικές» ανατομίες του φύλου ήταν στην πραγματικότητα αρκετά συνηθισμένες. Πράγματι, οι γιατροί του τέλους του δέκατου ένατου αιώνα άρχισαν να αναφέρουν δεκάδες περιπτώσεις «ερμαφροδιτισμού» και «ψευδοερμαφροδιτισμού» κάθε χρόνο. Η σύγχυση του φύλου, του σεξουαλικού προσανατολισμού και της έκφρασης φύλου γίνεται σαφής στη χρήση του όρου «ψυχικός ερμαφροδιτισμός» στη δεκαετία του 1890 για να αναφερθεί στους ομοφυλόφιλους άνδρες και στον κοινό «επιστημονικό» ισχυρισμό ότι η πανεπιστημιακή εκπαίδευση «ανδροποιούσε» σωματικά τις γυναίκες (Intersex Society of North America, 2008d).

Οι γιατροί δημιούργησαν ένα αυθαίρετο πρότυπο με βάση τον γοναδικό ιστό, το οποίο επιμένει στα περισσότερα ιατρικά κείμενα σήμερα. Ένα άτομο με μη τυπική σεξουαλική ανατομία και ωοθήκες θεωρείται «θηλυκό ψεύδο-ερμαφρόδιτο». ένα άτομο με μη τυπική ανατομία του φύλου και όρχεις, θεωρείται «αρσενικός ψεύδο-ερμαφρόδιτος». Και αν ένα άτομο έχει ιστό ωοθηκών και όρχεων, θεωρείται «αληθινός ερμαφρόδιτος» (Intersex Society of North America, 2008d).

Στη δεκαετία του 1910, όπως και σήμερα, οι γυναίκες με δυσαισθησία στα ανδρογόνα δεν μπορούσαν πρακτικά να χαρακτηριστούν άντρες μόνο και μόνο επειδή είχαν όρχεις. Και, σε ένα διπολικό παράδειγμα φύλου, δεν υπήρχε απλή κοινωνική κατηγορία για όσους είχαν διαγνωστεί με «αληθινό ερμαφροδιτισμό». Έτσι, μέχρι τη δεκαετία του 1920, οι ειδικοί που ασχολούνταν με την ίντερσεξ κατάσταση ανέπτυξαν μια έννοια του φύλου (κοινωνικός ρόλος) διαχωρισμένη από το βιολογικό φύλο. Και άρχισαν να προσφέρουν πιο ενεργά χειρουργικές «διορθώσεις» για να ευθυγραμμίσουν το βιολογικό φύλο με το φύλο. Έτσι, οι θεωρητικές προσεγγίσεις και οι χειρουργικές τεχνικές εξελίχθηκαν σιγά σιγά, αν και το κίνητρο παρέμεινε το ίδιο: διατηρώντας διακριτές τις κατηγορίες φύλου και αριθμώντας μόνο δύο (Intersex Society of North America, 2008d).

Στη δεκαετία του 1950, το Πανεπιστήμιο Johns Hopkins δημιούργησε μια ομάδα και έγινε το πρώτο ιατρικό κέντρο που προσέφερε μια οργανωμένη διεπιστημονική προσέγγιση στα ίντερσεξ άτομα, μια προσέγγιση που προσπάθησε να εξαλείψει ουσιαστικά το intersex στην πρόιμη παιδική ηλικία. Η προσέγγιση που αναπτύχθηκε εκεί έγινε γνωστή ως το μοντέλο «βέλτιστου φύλου ανατροφής» (sex of rearing)(Mieszczak et al., 2009). Η βασική ιδέα ήταν ότι οι δυνατότητες κάθε παιδιού για μια «κανονική» ταυτότητα φύλου θα πρέπει να μεγιστοποιηθούν κάνοντας το σώμα, την ανατροφή και το μυαλό κάθε παιδιού να ευθυγραμμιστούν όσο το δυνατόν περισσότερο. Λόγω της πεποίθησης ότι ήταν πιο δύσκολο να χειρουργηθεί ένα αγόρι παρά ένα κορίτσι, τα περισσότερα παιδιά με intersex έγιναν όσο το δυνατόν πιο θηλυκά, χρησιμοποιώντας τη χειρουργική, την ενδοκρινολογία και την ψυχολογία. Ένας «επιτυχημένος» ασθενής κρίθηκε ότι είναι σταθερός και «φυσιολογικός» (δηλαδή, ετεροφυλόφιλος) στο φύλο που του είχε ανατεθεί.

Είναι άγνωστο γιατί ο ψυχολόγος John Money- ο οποίος το 1953 είχε βρει ένα σχετικά χαμηλό ποσοστό ψυχοπαθολογίας μεταξύ των ενηλίκων ίντερσεξ - σκέφτηκε ότι τα άτομα με ίντερσεξ χαρακτηριστικά έπρεπε να έχουν χειρουργικά και κοινωνικά σχεδιασμένα τα φύλα και τα φύλο τους για να είναι ψυχολογικά υγιή. Ωστόσο παρατηρήθηκε ότι αυτό δεν αμφισβητήθηκε από τους άλλους ανθρώπους καθώς υπήρχε αποδοχή από τους χειρουργούς και τους ψυχολόγους επειδή σήμαινε ότι παρείχαν την απαραίτητη, καλή φροντίδα σε «μη φυσιολογικά» παιδιά. Στις φεμινίστριες άρεσε η θεωρία επειδή προτιμούσαν την ιδέα ότι το φύλο – και επομένως οι νόρμες φύλου – ήταν κοινωνικά κατασκευασμένα και εύπλαστα. Πιθανότατα άρεσε στους γονείς γιατί μπορούσαν να καθησυχαστούν ότι τα παιδιά τους με queer σώμα θα μεγάλωναν σε ενήλικες με ίσια συμπεριφορά. Παρόλαυτα αν και υπήρχαν άτομα που δεν συμμερίζονταν την κατάσταση,



οι περισσότεροι έμειναν σιωπηλοί, πιστεύοντας ότι ήταν μόνοι στις εμπειρίες τους. Αυτό άλλαξε το 1993, όταν η φεμινίστρια βιολόγος Anne Fausto-Sterling δημοσίευσε άρθρα στα The Sciences και The New York Times εκθέτοντας το βασικό γεγονός ότι υπάρχει η ίντερσεξ κατάσταση. Σε απάντηση, η Cheryl Chase έγραψε μια επιστολή στο The Sciences ανακοινώνοντας την ίδρυση της Intersex Society of North America (ISNA).

Υπάρχει μεγάλη κινητοποίηση για ευαισθητοποίηση από τη Διεθνή Αμνηστία των ΟΗΕ και των ίντερσεξ οργανώσεων σε όλο τον πλανήτη εναντίον αυτών των πρακτικών που ξεκίνησαν την δεκαετία του 1950. Οι πρακτικές αυτές παραβιάζουν κατάφωρα το δικαίωμα των ίντερσεξ παιδιών στην σωματική ακεραιότητα και τον αυτοπροσδιορισμό (Διεθνής Αμνηστία, 2017).

Με αφορμή αυτές τις πρακτικές τα δύο τρίτα συνέδεσαν αυτά τα προβλήματα με τη φαρμακευτική και χειρουργική θεραπεία στην οποία είχαν υποβληθεί. Τα παιδιά που συμμετείχαν ανέφεραν σημαντικές ενοχλήσεις, κυρίως στο πλαίσιο της οικογενειακής τους ζωής και σε σχέση με τη σωματική τους ευημερία (Lux et al., 2009).

## **4.2 Η σύγχρονη ιστορία και η εξέλιξη των ιατρικών πρωτοκόλλων**

Η ίδρυση της Intersex Society of North America από την Cheryl Chase και οι προσπάθειες των ακτιβιστών για ορατότητα και ευαισθητοποίηση στα ίντερσεξ θέματα, έφερε την αρχή στην εξέλιξη των ιατρικών πρωτοκόλλων με σημαντικές αλλαγές όπως αναφέρονται και από τη Human Right Watch (2017).

Το 1996, σε απάντηση στους ακτιβιστές, η Αμερικανική Ακαδημία Παιδιατρικής δημοσιεύει μια δήλωση λέγοντας: *«Η Ακαδημία ανησυχεί βαθύτατα για τη συναισθηματική, γνωστική και σωματική ανάπτυξη των διαφυλικών και πιστεύει ότι η επιτυχημένη πρόωμη εγχείρηση των γεννητικών οργάνων ελαχιστοποιεί αυτά τα ζητήματα»* (Human Rights Watch- HRW, 2017).

Το 2000, η Αμερικανική Ακαδημία Παιδιατρικής American Academy of Pediatrics (AAP) εκδίδει μια δήλωση που αναφέρεται στη γέννηση ενός διαφυλικού παιδιού ως *«κοινωνική έκτακτη ανάγκη»* και προτρέπει την έγκαιρη χειρουργική επέμβαση, ενώ αναγνωρίζει ότι *«λίγες μελέτες έχουν γίνει που αντιμετωπίζουν τα κοινωνικά, ψυχολογικά και σεξουαλικά αποτελέσματα...»*(Human Rights Watch- HRW, 2017).

Το 2011, το Εθνικό Ινστιτούτο Υγείας των Ηνωμένων Πολιτειών -National Institutes of Health (NIH) παρέχουν μια ιδρυτική επιχορήγηση για τη δημιουργία του Δικτύου

Μεταφραστικής Έρευνας DSD (DSD-TRN) για: «Αξιολόγηση και ανταπόκριση στις ειδικές ανάγκες των ασθενών με DSD με: ανάπτυξη εργαλείων ψυχοκοινωνικής αξιολόγησης ειδικά για τις ανάγκες των οικογενειών DSD. ανάπτυξη εργαλείων για την ελαχιστοποίηση της ανάγκης για φωτογράφιση των γεννητικών οργάνων, αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας και της συμμόρφωσης με τα πρότυπα περίθαλψης, ανακαλύπτοντας νέα γονίδια που προκαλούν DSD»(Ernst et al., 2018).

Η Αμερικανική Ακαδημία Παιδιατρικής, το 2010, δημοσιεύει μια δήλωση θέσης που αντιτίθεται σε όλες τις μορφές κοπής γυναικείων γεννητικών οργάνων, χωρίς ρητή εξαίρεση για κορίτσια με ίντερσεξ χαρακτηριστικά(Wade,2011).

Η World Professional Association for Transgender Health (WPATH) το 2011 εκδίδει αναθεωρημένα πρότυπα φροντίδας που περιλαμβάνει μια ενότητα που ζητά την προσεκτική σταδιοποίηση των ιατρικών παρεμβάσεων για τα τρανς παιδιά και νέους και την καθυστέρηση των μη αναστρέψιμων διαδικασιών. Ωστόσο, η πολιτική επιτρέπει πρώιμες χειρουργικές παρεμβάσεις σε παιδιά με ίντερσεξ(World Professional Association for Transgender Health (WPATH), 2012).

Η Επιτροπή των Ηνωμένων Εθνών - United Nations Committee Against Torture, κατά των βασανιστηρίων εκφράζει για πρώτη φορά ανησυχίες για «περιπτώσεις κατά τις οποίες αφαιρέθηκαν γονάδες και αισθητικές επεμβάσεις σε αναπαραγωγικά όργανα... χωρίς αποτελεσματική, ενημερωμένη συναίνεση των ενδιαφερόμενων ατόμων ή των νόμιμων κηδεμόνων τους...»(United Nations, 2012).

Το 2016, το Αμερικανικό Κολλέγιο Μαιευτήρων και Γυναικολόγων εκδίδει μια θέση προειδοποιώντας ότι η χειρουργική επέμβαση στα γεννητικά όργανα μπορεί να μην είναι κατάλληλη για κάθε έφηβο με «ανωμαλίες» και ότι συνιστάται η παροχή συμβουλών πριν από τη χειρουργική επέμβαση (American College of Obstetricians and Gynecologists (ACOG), 2016).

### **4.3 Οι ίντερσεξ χειρουργικές επεμβάσεις (επεμβάσεις “κανονικοποίησης” των γεννητικών οργάνων)**

Όσον αφορά τη συντριπτική πλειονότητα των ίντερσεξ ανθρώπων, δεν υπάρχει κανένα σωματικό πρόβλημα και δεν υπάρχει ανάγκη για καμία ιατρική παρέμβαση (IGLYO et al., 2018). Οι ίντερσεξ χειρουργικές επεμβάσεις (ή επεμβάσεις “κανονικοποίησης” των γεννητικών οργάνων) είναι διαδικασίες μη ιατρικά αναγκαίες για την υγεία, που γίνονται για την αλλαγή των φυσικών διαφορών στην εμφάνιση των γεννητικών οργάνων ή στην αναπαραγωγική ανατομία. Αυτό έχει να κάνει με ιδέες σχετικά με το φύλο και τη σεξουαλικότητα, και το πώς υποτίθεται πως πρέπει να φαίνεται το «φυσιολογικό».

Οι ίντερσεξ επεμβάσεις περιλαμβάνουν

- Μείωση ή «επανατοποθέτηση» μιας κλειτορίδας (μερικές φορές ονομάζεται κλειτοροπλαστική ή μείωση της κλειτορίδας ή ύφεση),
- δημιουργία ή επέκταση του κόλπου (κολποπλαστική, πλαστική χειλέων αιδοίου),
- μετακίνηση μιας ήδη λειτουργικής ουρήθρας (επιδιόρθωση υποσπαδία) και
- αφαίρεση των οργάνων (γονάδων) που θα παρήγαγαν τις ορμόνες του φύλου (γοναδεκτομή).

Οι χειρουργικές επεμβάσεις στα ίντερσεξ βρέφη συχνά προκαλούν σοβαρές συναισθηματικές και σωματικές παρενέργειες δια βίου, υψηλά ποσοστά επιπλοκών και μειωμένη σεξουαλική λειτουργία. Όταν γίνονται χωρίς τη συγκατάθεση του ατόμου, τα Ηνωμένα Έθνη θεωρούν αυτές τις χειρουργικές επεμβάσεις ως παραβιάσεις των ανθρωπίνων δικαιωμάτων (Intersex Greece, 2021b).

Οι περισσότερες χειρουργικές επεμβάσεις «κανονικοποίησης» γίνονται όταν ένα παιδί είναι κάτω των 2 ετών. Οι χειρουργικές επεμβάσεις για την αλλαγή των διαφυλικών χαρακτηριστικών προσφέρονται συχνά στους γονείς και θεωρούνται αποδεκτές από ορισμένους γιατρούς, όταν ένα παιδί είναι πολύ μικρό. Αυτό σημαίνει ότι οι άνθρωποι στερούνται σημαντικών επιλογών για το σώμα τους – επιλογές που μπορούν να επηρεάσουν τη γονιμότητα, τη σεξουαλική λειτουργία και τη συναισθηματική ευεξία τους για πάντα (Intersex Greece, 2021b).

Μερικά παιδιά μπορεί μεγαλώνοντας να θέλουν να αλλάξουν το σώμα τους ή να χαίρονται που άλλαξαν το σώμα τους. Πολλά παιδιά και ενήλικες ζουν με απίστευτο πόνο και τραύμα, επειδή αυτές οι επιλογές έγιναν γι' αυτούς, ερήμην τους. Όταν ενεργούμε νωρίς,

δεν ξέρουμε ποτέ ποιος θα νιώσει με τον ένα ή με τον άλλο τρόπο. Η αναμονή είναι ο καλύτερος τρόπος για την αποφυγή μη αναστρέψιμων βλαβών(Intersex Greece, 2021c).

Όλοι οι γονείς αγαπούν τα παιδιά τους και θέλουν μόνο το καλύτερο για αυτά. Οι χειρουργικές επεμβάσεις για την αλλαγή της εμφάνισης των γεννητικών οργάνων μπορεί επίσης να θεωρηθούν λανθασμένα από τον γιατρό ως έκτακτη ή επείγουσα ανάγκη. Πολλοί γονείς δεν ενημερώνονται ποτέ για τους υψηλούς κινδύνους αυτών των χειρουργικών επεμβάσεων, δεν συνδέονται ποτέ με άλλες οικογένειες ή με ενήλικα άτομα που τις έχουν υποστεί και δεν τους ενημέρωσαν ποτέ ότι το να μην κάνουν τίποτα και απλά να περιμένουν, είναι επίσης μια επιλογή(Intersex Greece, 2021c).

Η interACT (καθώς και η Intersex Greece, η OII Europe, η IHRA και άλλες έγκυρες ίντερσεξ οργανώσεις) έχουν αφιερωθεί στην υποστήριξη όλων των γονέων και όλων των ίντερσεξ ατόμων χωρίς να κρίνουν.

#### ***4.3.1 Η συχνότητα των επεμβάσεων στα ίντερσεξ άτομα***

Μέχρι το 2021, κανένα αμερικανικό νοσοκομείο, εκτός του Lurie Children of Chicago και του Boston Children's δεν έχει δηλώσει ότι δεν πραγματοποιεί χειρουργικές επεμβάσεις στα βρεφικά γεννητικά όργανα. Τα ακριβή δεδομένα είναι δύσκολο να εντοπιστούν, καθώς τα νοσοκομεία των ΗΠΑ δεν υποχρεούνται να αναφέρουν τέτοιες πληροφορίες. Ωστόσο, σύμφωνα με τον Kyle Knight, ερευνητή του Human Rights Watch, *«Τα στοιχεία και τα ποσοστά των χειρουργικών επεμβάσεων [στα ίντερσεξ βρέφη] και των νοσοκομείων που τις εκτελούν, κρύβονται σε κοινή θέα»*.<sup>12</sup>

Ο Knight ανέφερε μια έκθεση του 2016 που δημοσιεύθηκε στο περιοδικό Journal of Pediatric Urology, η οποία διαπίστωσε ότι 35 από τους 37 γονείς με ίντερσεξ παιδιά είχαν «επιλέξει την αισθητική χειρουργική επέμβαση στα παιδιά τους». Ένα άρθρο του 2017 ανέφερε σχεδόν πανομοιότυπα ποσοστά λειτουργιών (Nokoff et al., 2017). Οι κοσμητικές χειρουργικές επεμβάσεις στα ίντερσεξ βρέφη (Intersex Genital Mutilations, IGM) παραβιάζουν τις αρχές της ενημερωμένης συναίνεσης, της σωματικής αυτονομίας και της αυτοδιάθεσης. Θα μπορούσαν επίσης να απαγορεύονται μέσα από νόμους κατά της κλειτοριδεκτομής (FGM) και τους κανονισμούς κατά της αναγκαστικής στείρωσης. Ακόμα και έτσι, ορισμένοι γιατροί ισχυρίζονται ότι η γονική συγκατάθεση είναι αρκετή για να αλλάξει την εμφάνιση ή τη λειτουργία των γεννητικών οργάνων ενός ίντερσεξ βρέφους,

---

<sup>12</sup><https://www.buzzfeed.com/nicolang/lurie-childrens-hospital-intersex-surgery>

συμπεριλαμβανομένων των αισθητικών παρεμβάσεων στην κλειτορίδα (Intersex Greece, 2021c).

Ορισμένες χώρες λαμβάνουν μέτρα για τον τερματισμό των “κανονικοποιητικών” κοσμητικών επεμβάσεων. Για παράδειγμα, η Μάλτα και η περιφέρεια Ταμίλ Ναντούτης Ινδίας απαγορεύουν ρητά τις κοσμητικές χειρουργικές επεμβάσεις χωρίς τη συγκατάθεση του υποκειμένου. Το 2019, το Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο ενέκρινε ψήφισμα που καλεί όλα τα κράτη μέλη να τερματίσουν τις χειρουργικές επεμβάσεις. Η Πορτογαλία, η Γαλλία και η Ουρουγουάη έχουν θεσπίσει νόμους για την προστασία των ίντερσεξ, ωστόσο οι νόμοι αυτοί ενδέχεται να μην βάζουν ρητή παύση στις μη συναινετικές χειρουργικές επεμβάσεις (Intersex Greece, 2021c).

Πολλοί ιατρικοί οργανισμοί συμφωνούν ότι οι ίντερσεξ άνθρωποι πρέπει να είναι σε θέση να παίρνουν αποφάσεις σχετικά με το σώμα τους, όπως η Αμερικανική Ακαδημία Οικογενειακών Ιατρών, το GLMA: Health Professional Advancing LGBTQ Equality, η Αμερικανική Ένωση Συμβουλευτικής και δύο πολιτειακές ιατρικές ενώσεις (Μασαχουσέτη και Μίσιγκαν).

Το 2018 η Καλιφόρνια ενέκρινε ένα μη δεσμευτικό ψήφισμα, το SCR-110, το οποίο ήταν το πρώτο επιτυχημένο κομμάτι της αμερικανικής νομοθεσίας που αναγνώρισε παραβιάσεις και βλάβες των ίντερσεξ δικαιωμάτων.<sup>13</sup> Οι περισσότερες νομοθεσίες που στηρίζει η InterACT καθυστερούν τις περιττές ιατρικές παρεμβάσεις, συμπεριλαμβανομένων χειρουργικών επεμβάσεων, ώστε να δώσουν στους ανθρώπους την επιλογή να αποφασίζουν για το σώμα τους (Intersex Greece, 2021c).

#### **4.4 Ανάγκες ίντερσεξ ατόμων στην ιατροφαρμακευτική περίθαλψη**

Το βασικό πρόβλημα που αντιμετωπίζουν τα ίντερσεξ άτομα στην Ευρώπη αφορά το ότι σε έναν κόσμο όπου η συντριπτική πλειοψηφία των ανθρώπων και των κυβερνήσεων γνωρίζουν και αποδέχονται δύο μόνο βιολογικά φύλα («αρσενικό» και «θηλυκό»), η ύπαρξη των ίντερσεξ ανθρώπων και των σωμάτων τους δεν αναγνωρίζεται. Αντιθέτως, υγιή ίντερσεξ σώματα θεωρούνται «ιατρικό πρόβλημα» και «ψυχο-κοινωνική έκτακτη ανάγκη» που πρέπει να διορθωθεί χειρουργικά, ορμονικά, ή με άλλα ιατρικά και μερικές φορές ψυχολογικά μέσα (Ladee-Levy, 1984).

---

<sup>13</sup><https://openstates.org/ca/bills/20172018/SCR110/>

Σύμφωνα με μια πρωτοποριακή έκθεση του 2015 του Οργανισμού Θεμελιωδών Δικαιωμάτων της Ευρωπαϊκής Ένωσης (FRA) για την κατάσταση των θεμελιωδών δικαιωμάτων των ίντερσεξ ανθρώπων, επεμβάσεις «κανονικοποίησης» σε ίντερσεξ παιδιά πραγματοποιούνται σε τουλάχιστον 21 Κράτη Μέλη. Η κατάσταση αυτή αντανακλάται σε όλο τον κόσμο (Dan Christian Ghattas et al., 2013).

Οι περισσότεροι άνθρωποι με ίντερσεξ σώματα είναι απολύτως υγιείς και ζουν γενικά υγιείς και ευτυχισμένες ζωές, σε όλα τα κοινωνικά στρώματα. Ωστόσο, το να είσαι ίντερσεξ μπορεί να συνοδεύεται από μοναδικούς στρεσογόνους παράγοντες: τα ίντερσεξ άτομα μπορούν να βιώσουν κοινωνικό στίγμα και ιατρικές παρεμβάσεις επειδή το σώμα τους γίνεται αντιληπτό ως διαφορετικό. Όλα αυτά τα πράγματα μπορούν να επηρεάσουν την ψυχική τους υγεία (IGLYO et al., 2018).

Επιπλέον, η ζωή με βιολογικές διαφορές σε μια κοινωνία που στιγματίζει μπορεί να δημιουργήσει προσωπική στενοχώρια. Αυτό με τη σειρά του μπορεί να οδηγήσει σε μυστικότητα και ντροπή σχετικά με τη σωματική εμφάνιση και λειτουργία. Μπορεί να επιδεινωθεί όταν υπάρχει έλλειψη ακριβών πληροφοριών και περιορισμένες ευκαιρίες για επαφή με συνομηλίκους. Αυτά μπορούν να αυξήσουν την κοινωνική απομόνωση (IGLYO et al., 2018).

Οι έμφυτες σωματικές παραλλαγές ενός ίντερσεξ ατόμου μπορούν να δημιουργήσουν άλλα προβλήματα σωματικής υγείας. Αυτά τα ζητήματα μπορούν στη συνέχεια να γίνουν η δική τους πηγή άγχους. Μερικές φορές οι ίντερσεξ άνθρωποι βιώνουν ανεπιθύμητες ή ευαίσθητες ιατρικές παρεμβάσεις που μπορεί επίσης να έχουν σοβαρές επιπτώσεις στην ψυχική υγεία (IGLYO et al., 2018).

Στην Αυστραλία, τα παιδιά με διαφυλικές παραλλαγές μπορεί να υποβληθούν σε ορμονική θεραπεία ή να κάνουν χειρουργικές επεμβάσεις για να «ομαλοποιήσουν» το σώμα τους. Μερικές φορές οι άνθρωποι προτείνουν χειρουργική επέμβαση για να αποφύγουν το κοινωνικό στίγμα ή τη σωματική δυσφορία που μπορεί να προέλθει από τη ζωή με σωματικές διαφορές. Αλλά η χειρουργική επέμβαση δεν μπορεί να επιλύσει τέτοια προβλήματα. Στην πραγματικότητα, μπορεί συχνά να έχει συνέπειες για τη σωματική και ψυχική υγεία, συμπεριλαμβανομένου του τραύματος (Australia, 2021).

Το 2013, μετά από υπεράσπιση των υποστηρικτών των ίντερσεξ και της αναπηρίας, μια έρευνα επιτροπής της Γερουσίας της Αυστραλίας για την ακούσια ή εξαναγκαστική στείρωση και των δύο πληθυσμών συνέστησε την αναβολή τέτοιων ιατρικών παρεμβάσεων έως ότου τα άτομα μπορέσουν να καθορίσουν εάν επιθυμούν ή όχι να

υποβληθούν σε θεραπεία. Η έρευνα διαπίστωσε ότι δεν υπήρχε κλινική συναίνεση σχετικά με τη θεραπεία των ίντερσεξ ατόμων. Διαπίστωσε επίσης ότι τα επιχειρήματα ότι η χειρουργική επέμβαση αντιμετωπίζει τον στιγματισμό των ίντερσεξ ατόμων είναι κυκλικά (Australia, 2021).

#### **4.4.1 Οι οδηγοί καλών πρακτικών σε ίντερσεξ άτομα**

Για την προαγωγή και την ανάδειξη των αναγκών οι ίντερσεξ φορείς έχουν εκδώσει πληθώρα φυλλαδίων σε διάφορες γλώσσες, με στόχο την ανάδειξη και την ευαισθητοποίηση όχι μόνο του κοινού αλλά και των επαγγελματιών υγείας, καθώς στόχος είναι η έγκυρη ενημέρωση από τα ίδια τα ίντερσεξ άτομα για όσα τα αφορούν άμεσα. Ένας τέτοιος Οδηγός δημιουργήθηκε από τις

οργανώσεις IGLYO, OII Europe & EPA. Ο τίτλος του είναι «Υποστηρίζοντας το ίντερσεξ παιδί σας».<sup>14</sup> Ο Οδηγός προσπαθεί να εσωκλείσει διάφορες πληροφορίες με απλή ορολογία για την κατανόηση των ίντερσεξ καταστάσεων από τους γονείς. Γενικά, όλοι οι οδηγοί είναι προσβάσιμοι και δωρεάν μέσα στις πλατφόρμες των ίντερσεξ οργανώσεων. Επιπλέον, το προσωπικό της InterACT και η Intersex Youth συγγράφουν φυλλάδια και άλλο εκπαιδευτικό/επιμορφωτικό υλικό. Για παράδειγμα, η σειρά φυλλαδίων «Τι ευχόμαστε» (What We Wish) λέει στο κοινό τι επιθυμούν τα νεαρά ίντερσεξ άτομα να γνωρίζουν οι σημαντικοί άλλοι στη ζωή τους: οι γονείς και οι δάσκαλοι/ες τους, οι φίλοι/ες τους αλλά και οι γιατροί τους. Τα φυλλάδια αυτά διατίθενται ελεύθερα για εκπαιδευτικούς και επιμορφωτικούς σκοπούς.<sup>15</sup>

Πολλά ίντερσεξ παιδιά αισθάνονται ντροπή και καταφεύγουν στη μυστικότητα λόγω των αρνητικών εμπειριών μέσα σε ιατρικά γραφεία, των πιθανών χειρουργικών επεμβάσεων, ακόμη και των αντιδράσεων από το φιλικό και οικογενειακό τους περιβάλλον.

Ο οδηγός προς τους ιατρούς προσφέρει τη δυνατότητα να επεξηγήσει καλές πρακτικές ώστε να αποφευχθούν κακοποιητικές συμπεριφορές και πράξεις προς τα ίντερσεξ άτομα πχ για την προσφώνηση, για τις διαδικασίες λήψης ιστορικού, για την κλινική εξέταση σε παιδιά και ενήλικες, για τις υποθέσεις χωρίς συμπερίληψη του εξεταζόμενου ατόμου κ.α.

---

<sup>14</sup>[https://www.oiiurope.org/wp-content/uploads/2018/02/FINAL\\_intersex\\_toolkit\\_gr.pdf](https://www.oiiurope.org/wp-content/uploads/2018/02/FINAL_intersex_toolkit_gr.pdf)

<sup>15</sup>[https://intersexgreece.org.gr/wp-content/uploads/2021/11/BROCHURE-interACT-Teachers-final-web\\_greek-1.pdf](https://intersexgreece.org.gr/wp-content/uploads/2021/11/BROCHURE-interACT-Teachers-final-web_greek-1.pdf)

## **4.5 Πρόσβαση στην ιατροφαρμακευτική περίθαλψη και παραβιάσεις σε ιατρικά περιβάλλοντα**

Η πρόσβαση στη γενική ιατροφαρμακευτική περίθαλψη συχνά υπονομεύεται λόγω προκαταλήψεων των επαγγελματιών υγείας και των πολιτικών αποζημίωσης των εταιρειών ασφάλισης υγείας (IGLYO et al., 2018). Αυτό ισχύει ιδιαίτερα εκεί όπου η πρόσβαση σε συγκεκριμένες υπηρεσίες (π.χ. διαθεσιμότητα προληπτικών ελέγχων για ορισμένες καταστάσεις ή γενικές υπηρεσίες υγείας) συνδέεται με το βιολογικό και το κοινωνικό φύλο του ατόμου που αναζητά την υπηρεσία ή οπουδήποτε το ιατρικό ιστορικό του ατόμου είναι σημαντικό (π.χ. ασφάλεια ζωής, ιδιωτική ασφάλεια υγείας, ασφάλιση για αναπηρία λόγω αδυναμίας εξάσκησης επαγγέλματος). Η δυσπιστία, οι προκαταλήψεις και η αποστροφή που εκφράζονται από το προσωπικό υγείας μπορεί να οδηγήσουν τους ίντερσεξ ανθρώπους να αποφύγουν να αναζητήσουν ιατροφαρμακευτική περίθαλψη. Μπορεί επίσης να οδηγήσουν τους επαγγελματίες υγείας να αρνηθούν την πρόσβαση των ίντερσεξ ανθρώπων σε υπηρεσίες υγείας (IGLYO et al., 2018).

Τέτοια περιστατικά έχουν αναφερθεί στην ΟΠ Europe και στις οργανώσεις μέλη της από όλη την Ευρώπη. Σε αντίθεση με τις συνήθειες ιατρικές συμβουλές, η επέμβαση επαναπροσδιορισμού φύλου δε βοηθά τους ίντερσεξ ανθρώπους να αποφύγουν αυτά τα εμπόδια ως προς τις υπηρεσίες υγείας αργότερα στη ζωή τους: τέτοια περιστατικά έχουν αναφερθεί τόσο από ίντερσεξ άτομα που έχουν κάνει επέμβαση όσο και από αυτά που δεν έχουν κάνει.

Σε κάθε ηλικία, οι ίντερσεξ άνθρωποι μπορεί να αντιμετωπίσουν στίγμα, θεσμικές και λεκτικές διακρίσεις, παρενόχληση, έλλειψη επαρκούς ιατρικής φροντίδας, έλλειψη πρόσβασης σε αναγκαία φαρμακευτική αγωγή, έλλειψη νομικής αναγνώρισης και την έλλειψη ορατότητας των σωμάτων τους στην κοινωνία (Angermeyer et al., 2005). Επιπλέον, υπάρχει ελάχιστη ενημέρωση για το πώς μπορεί να έχει επηρεαστεί η υγεία τους από τις θεραπείες που λάμβαναν στο μεγαλύτερο μέρος της ζωής τους. Η επέμβαση επαναπροσδιορισμού φύλου δε βοηθά τους ίντερσεξ ανθρώπους να αποφύγουν αυτά τα εμπόδια ως προς τις υπηρεσίες υγείας αργότερα στη ζωή τους: τέτοια περιστατικά έχουν αναφερθεί τόσο από ίντερσεξ άτομα που έχουν κάνει επέμβαση όσο και από αυτά που δεν έχουν κάνει (IGLYO et al., 2018).

Άλλα κοινά ζητήματα που αντιμετωπίζουν οι ίντερσεξ άνθρωποι στην Ευρώπη είναι η έλλειψη πρόσβασης σε ορμονικά υποκατάστατα (έπειτα από χειρουργική αφαίρεση οργάνων παραγωγής ορμόνης) ή ορμονικά υποκατάστατα που δεν ταιριάζουν στις



πραγματικές ανάγκες του σώματος του ατόμου (και αντίθετα στοχεύουν στην επιβολή του αποδοθέντος αρσενικού ή θηλυκού φύλου)(IGLYO et al., 2018)..

Η πιο πρόσφατη μελέτη του Οργανισμού Θεμελιωδών Δικαιωμάτων σχετικά με τις εμπειρίες των ΛΟΑΤΙ ατόμων της Ευρωπαϊκής Ένωσης (FRA - European Union Agency for Fundamental Rights, 2020), η οποία συγκέντρωσε ένα δείγμα 139.799 ατόμων τα οποία αυτοπροσδιορίζονταν ως λεσβίες, γκέι, αμφιφυλόφιλα, τρανς ή ίντερσεξ, ανέδειξε τις διακρίσεις που συνεχίζουν να βιώνουν τα ΛΟΑΤΙ άτομα στις χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Το 21% των συμμετεχόντων ανέφερε πως έχει βιώσει κάποιου είδους διάκριση λόγω της ΛΟΑΤΙ ταυτότητας του εντός του περασμένου έτους στο χώρο εργασίας, και 37% σε άλλα πλαίσια, όπως στη στέγαση, στην εκπαίδευση, σε υπηρεσίες υγείας, μαγαζιά, εστιατόρια, κ.α. Το ζήτημα των διακρίσεων λόγω σεξουαλικού προσανατολισμού, ταυτότητας και χαρακτηριστικών φύλου αποτελεί ένα ιδιαίτερα σημαντικό πρόβλημα καθώς επεκτείνεται σε όλο το φάσμα της ζωής των ΛΟΑΤΙ ατόμων, από τις οικογενειακές και διαπροσωπικές σχέσεις, το σχολείο, την εργασία, τις υπηρεσίες υγείας και πρόνοιας, αλλά και κάθε κομμάτι της δημόσιας σφαίρας, και έχει σημαντικές επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής των ΛΟΑΤΙ ατόμων, επηρεάζοντας αρνητικά τόσο τη σωματική όσο και την ψυχική τους υγεία (FRA - European Union Agency for Fundamental Rights, 2020).

#### **4.6 Επιπτώσεις των επεμβάσεων στην υγεία των ίντερσεξ ατόμων στην καθημερινότητα**

Σε ολόκληρη την Ευρώπη, οι ίντερσεξ άνθρωποι αντιμετωπίζουν παθολογικοποίηση και ακραίες παραβιάσεις των ανθρωπίνων δικαιωμάτων τους. Επειδή το να είναι κανείς ίντερσεξ αντιμετωπίζεται, από μόνο του, σαν διαταραχή, όταν η προ-εμφυτευτική διάγνωση ή ο προγεννητικός έλεγχος εμφανίσουν πιθανότητα ποικιλομορφίας των χαρακτηριστικών φύλου στα έμβρυα και τα κνήματα, μπορεί να τερματιστεί η περαιτέρω ανάπτυξή τους. Σε άλλες περιπτώσεις χορηγείται προγεννητικά φαρμακευτική αγωγή υψηλού κινδύνου - εκτός εγκεκριμένων ενδείξεων (δεξαμεθαζόνη).

Μετά τη γέννηση, ως παιδιά, έφηβοι και ενήλικες, οι ίντερσεξ άνθρωποι αντιμετωπίζουν παραβιάσεις της σωματικής τους ακεραιότητας, που περιλαμβάνουν ιατρικές παρεμβάσεις χωρίς την προσωπική, πρότερη, σταθερή και πλήρως ενημερωμένη συναίνεσή τους. Αυτό μπορεί να προκαλέσει ψυχολογικό τραύμα καθώς και σοβαρές σωματικές βλάβες, που κυμαίνονται από επώδυνες ουλές στους ιστούς ή απώλεια αίσθησης έως οστεοπόρωση και ουρηθρικά θέματα. Τα ίντερσεξ παιδιά αντιμετωπίζουν τον κίνδυνο μιας διαταραγμένης

οικογενειακής ζωής εξαιτίας του ταμπού και της ιατρικοποίησης. Επίσης, έχουν πιθανότητες να εγκαταλείψουν το σχολείο, εξαιτίας των επιπτώσεων της φαρμακευτικής αγωγής και του σχολικού εκφοβισμού (Dan Christian Ghattas et al., 2013).

Τα ενήλικα ίντερσεξ άτομα μπορεί να δυσκολεύονται να βρουν δουλειά λόγω ελλιπούς εκπαίδευσης, σωματικών προβλημάτων ή έλλειψης αυτοεκτίμησης, που προκαλείται από το κοινωνικό στίγμα. Έχει αναφερθεί μεγαλύτερος κίνδυνος φτώχειας λόγω ελλιπούς εκπαίδευσης, ως αποτέλεσμα της παθολογικοποίησης και του σχετικού τραύματος. Σε κάθε ηλικία, οι ίντερσεξ άνθρωποι μπορεί να αντιμετωπίσουν στίγμα, θεσμικές και λεκτικές διακρίσεις, παρενόχληση, έλλειψη επαρκούς ιατρικής φροντίδας, έλλειψη πρόσβασης σε αναγκαία φαρμακευτική αγωγή, έλλειψη νομικής αναγνώρισης και την έλλειψη ορατότητας των σωμάτων τους στην κοινωνία μας (Dan Christian Ghattas et al., 2013). Όταν γερνούν, όπως και όλοι οι άλλοι άνθρωποι, οι ίντερσεξ χρειάζονται να βασίζονται περισσότερο στον τομέα της υγείας. Ωστόσο, επειδή έχουν υποβληθεί σε τραυματικές θεραπείες στο παρελθόν, η εξάρτησή τους από τις ιατρικές υπηρεσίες αποτελεί δοκιμασία γι' αυτούς. Επιπλέον, υπάρχει ελάχιστη ενημέρωση για το πώς μπορεί να έχει επηρεαστεί η υγεία τους από τις θεραπείες που λάμβαναν στο μεγαλύτερο μέρος της ζωής τους.

Η άγνοια των θεμάτων για την υγεία και την φροντίδα των ίντερσεξ ατόμων, η δυσπιστία, οι προκαταλήψεις και η αποστροφή που εκφράζονται από το προσωπικό υγείας, βάση ερευνών, οδηγούν τα ίντερσεξ άτομα να αποφύγουν να αναζητήσουν ιατροφαρμακευτική περίθαλψη. Τα ίντερσεξ άτομα αναφέρουν επανειλημμένα σωματική και ψυχολογική κακοποίηση από το ιατρικό προσωπικό εν γένει (ILGA EUROPE & Oii EUROPE, 2015).

#### ***4.6.1 Φροντίδα με ενημέρωση σχετικά με το τραύμα***

Επειδή πολλοί ίντερσεξ ασθενείς έχουν υποστεί ιατρικό τραύμα, μπορεί να έχουν υψηλό επίπεδο άγχους και δυσπιστίας όταν επισκέπτονται έναν πάροχο υγειονομικής περίθαλψης. Μια μη τραυματική ενημερωμένη προσέγγιση στη φροντίδα μπορεί να βοηθήσει, να διευκολύνει τον ασθενή και να μειώσει τις τραυματικές αντιδράσεις στην υγειονομική περίθαλψη.

Ενημερωμένη φροντίδα επί του τραύματος σημαίνει ότι οι πάροχοι:

- Γνωρίζουν ότι πολλοί ασθενείς έχουν ιστορικό του τραύματος.

- Κατανοούν τον αντίκτυπο του τραύματος στην υγεία και τις συμπεριφορές· αναγνωρίζουν τα σημάδια του τραύματος.
- Παρέχουν βοήθεια στην ανάρρωση από τραύμα.
- Πρόσβαση στη φροντίδα για τους παρόχους υγείας για την πρόληψη δευτερογενούς τραύματος.
- Αντίσταση για επανατραυματισμός του ασθενούς.

Ένα παράδειγμα φροντίδας ενημερωμένης για τραύμα, θα μπορούσε να αναγνωρίσει ότι ένας ίντερσεξ ασθενής μπορεί να αντιμετωπίσει ένα τεστ Παπανικολάου ως τραυματικό (National LGBTQIA+ Health Education Center, 2020a).

#### **4.7 Επιπτώσεις στη γονιμότητα και επιλογές για τη διατήρηση της γονιμότητας στα ίντερσεξ άτομα**

Δυνατότητα γονιμότητας έχει αναφερθεί για ορισμένες καταστάσεις DSD, όπως: Σύνδρομο Klinefelter (KS) (Damani et al., 2001; Rives et al., 2013), Σύνδρομο Turner (TS) (Lau et al., 2009); Oktay et al., 2010), συγγενής υπερπλασία επινεφριδίων (CAH) (Lekarev et al., 2015) και γονάδων DSD (Schultz et al., 2009). Ωστόσο, το δυναμικό γονιμότητας δεν έχει καθοριστεί πλήρως για πολλές καταστάσεις DSD.

Το άγνωστο δυναμικό γονιμότητας, το οποίο σχετίζεται με πολλές καταστάσεις DSD, μπορεί να οδηγήσει σε στρες, σύγχυση και δυσκολία λήψης θεραπευτικών αποφάσεων που επηρεάζουν τη μελλοντική γονιμότητα για άτομα με DSD και τις οικογένειές τους. Μελέτες στάσεων σχετικά με τη μελλοντική γονιμότητα και την διατήρηση γονιμότητας σε άτομα με DSD προτείνουν ότι η μελλοντική βιολογική πατρότητα αποτελεί προτεραιότητα και ανησυχία (Lee et al., 2012; Sander et al., 2015). Ωστόσο, τέτοιες μελέτες περιορίζονται από μικρά μεγέθη δειγμάτων και μη συστηματική συλλογή δεδομένων.

Η κατανόηση των αναγκών υγειονομικής περίθαλψης και λήψης αποφάσεων που σχετίζονται με τη μελλοντική γονιμότητα και τη διατήρηση της γονιμότητας για ασθενείς με DSD είναι πολύπλοκη. Η εμπειρία και οι προτιμήσεις κάθε οικογένειας ποικίλλουν ανάλογα με τους παράγοντες, όπως η ηλικία και η διάγνωση του παιδιού/εφήβου, οι πολιτιστικές, οι θρησκευτικές και οι οικογενειακές αξίες. Συνδυάζοντας τη πολυπλοκότητα είναι η πιθανή ασυμφωνία μεταξύ της ταυτότητας φύλου και του γοναδικού τύπου, αβέβαιη μελλοντική τεχνητή γονιμοποίηση, και το άγνωστο δυναμικό

γονιμότητας πολλών καταστάσεων DSD. Επιπλέον, αποφάσεις για θεραπείες που επηρεάζουν τη μελλοντική γονιμότητα και οι αποφάσεις για τη διατήρηση της γονιμότητας συχνά λαμβάνονται από τους γονείς και όχι από τα παιδιά/τους νέους τους εαυτούς τους (Johnson et al., 2017).

## **5 ΚΕΦΑΛΑΙΟ: ΠΑΡΟΧΗ ΥΓΕΙΑΣ ΑΠΟ ΤΟ ΕΘΝΙΚΟ ΣΥΣΤΗΜΑ ΥΓΕΙΑΣ**

### **5.1 Το Εθνικό Σύστημα Υγείας**

Στον δέκατο ένατο αιώνα, με το Ελληνικό κράτος να έχει πρόσφατα ιδρυθεί, το 1833 καθιερώθηκε ο θεσμός του τότε «νομιάτρου», με σημερινές αρμοδιότητες νομιάτρου και ιατροδικαστή. Ένα χρόνο αργότερα ιδρύθηκε το Ιατροσυνέδριο, μια γραμματεία του τότε Υπουργείου Εσωτερικών η οποία λειτουργούσε ως γνωμοδοτικό όργανο. Το 1836 ιδρύθηκε το πρώτο νοσοκομείο, το Πολιτικό Νοσοκομείο, και το πρώτο δημόσιο ταμείο ασφάλισης, το Ναυτικό Απομαχικό Ταμείο, το οποίο άρχισε να λειτουργεί το 1861.

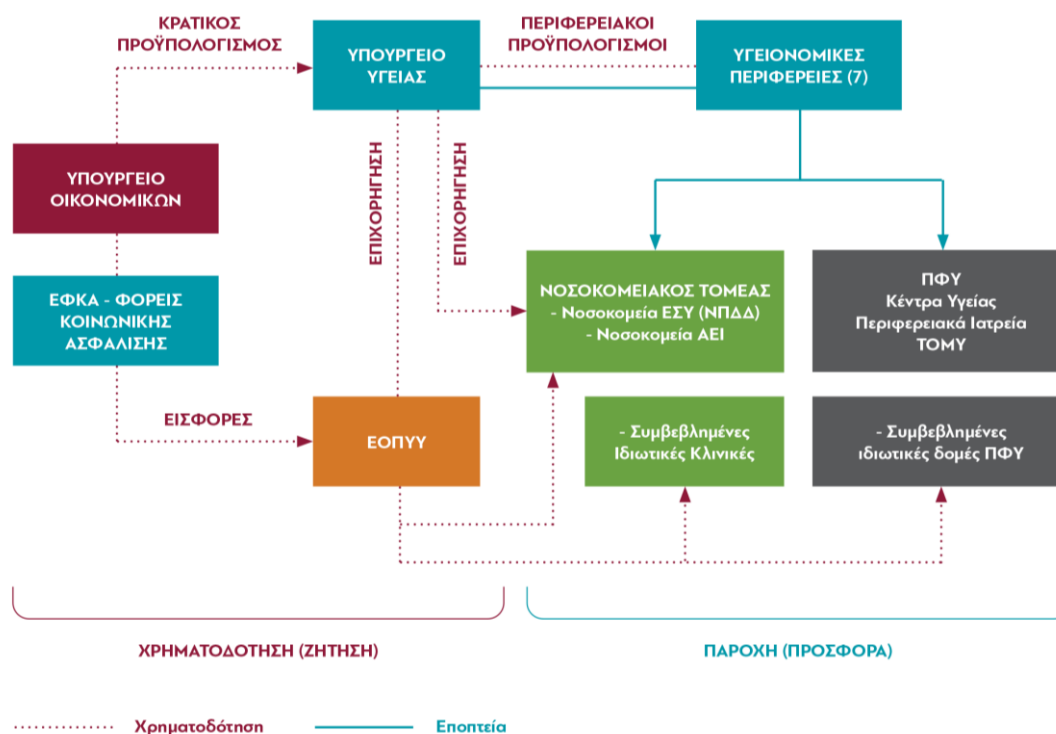
Το Εθνικό Το Εθνικό Σύστημα Υγείας (Ε.Σ.Υ.) με τη μορφή που το γνωρίζουμε σήμερα ιδρύθηκε το 1983. Αποτελείται από επτά (7) Υγειονομικές Περιφέρειες (Υ.Π.): Αττικής, Πειραιώς και Αιγαίου, Μακεδονίας, Μακεδονίας και Θράκης, Θεσσαλίας και Στερεάς Ελλάδος, Πελοποννήσου, Ιονίων Νήσων, Ηπείρου και Δυτικής Ελλάδος, και Κρήτης), οι οποίες διοικούν τρεις (3) βαθμούς Φροντίδων Υγείας (Α', Β' και Γ'), ως εξής:

Την Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας (Π.Φ.Υ.), που περιλαμβάνει τριακόσια είκοσι δύο (322) Κέντρα Υγείας (Κ.Υ.) και διακόσιες τριάντα εννέα (239) Τοπικές Μονάδες Υγείας (Το.Μ.Υ.), με σκοπό την πρόληψη, θεραπεία και αποκατάσταση των ασθενών.

Την Δευτεροβάθμια και Τριτοβάθμια Φροντίδα Υγείας (Δ.Φ.Υ. και Τ.Φ.Υ.), που περιλαμβάνει εβδομήντα τρία (73) νοσοκομεία, με σκοπό την ενδονοσοκομειακή περίθαλψη των ασθενών.

Το ελληνικό σύστημα υγείας θα μπορούσε να χαρακτηριστεί ως ένα μεικτό σύστημα, όπου σε όλη τη δομή του συνυπάρχει ο δημόσιος και ο ιδιωτικός τομέας, σε όλη τη δομή του αφορά τον τρόπο χρηματοδότησής του στηρίζεται στους δημόσιους πόρους (κρατικός προϋπολογισμός και ασφαλιστικές εισφορές) και στις ιδιωτικές πληρωμές (βλ. Γράφημα 2.1 για τις δομές και την διαδικασία χρηματοδότησης).

**Γράφημα 5-1** Η δομή του ΕΣΥ



Πηγή: Θεοδωρακόπουλος, 2020

## 5.2 Η θέση της μαιίας/τή στο σύστημα υγείας

Η μαιευτική είναι ένα από τα παλαιότερα επαγγέλματα στον κόσμο. Η προέλευσή της μπορεί να ανιχνευθεί αρκετές χιλιετίες στην αρχαία Αίγυπτο. Στην αρχαία Ελλάδα και τη Ρώμη, οι μαιές ήταν υψηλής κοινωνικής θέσης και αναφέρθηκαν στα γραπτά των Ελλήνων μελετητών και στην Παλαιά Διαθήκη. Ένα από τα πρώτα κείμενα της μαιευτικής είναι το "Περί Γυναικείων", ένα βιβλίο που γράφτηκε τον 2ο αιώνα από τον Έλληνα γιατρό Σοράνό της Εφέσου.

Η πρώτη σχολή Μαιών στην Ελλάδα ιδρύθηκε το 1833 από τον Καθηγητή Κωστή. Το 1834, με Βασιλικό Διάταγμα αναγνωρίζεται επίσημα η Μαία και το 1838 λειτουργεί η πρώτη Σχολή Μαιών στο Δημόσιο Μαιευτήριο Αθηνών. Το 1932 λειτουργεί η Σχολή Μαιών «Βιργινία Σκυλίτση» στο Μαιευτήριο «Μαρίκα Ηλιάδη» και τέλος το 1955 συστήνεται Σχολή Μαιών με την ονομασία «Βασίλισσα Φρειδερίκη» στο Μαιευτήριο «Αλεξάνδρα».

Σήμερα η/ο μαιία/της εξασκεί το επάγγελμα σε ιδιωτικές και δημόσιες δομές υγείας σε πρωτοβάθμια, δευτεροβάθμια και τριτοβάθμια φροντίδα υγείας, στο ελεύθερο επάγγελμα καθώς και μέσα στην δευτεροβάθμια και τριτοβάθμια εκπαίδευση.

### 5.3 Διεθνής Ορισμός της Μαίας

Ο επίσημος ορισμός της μαίας υιοθετήθηκε το 1972 από τη Διεθνή Συνομοσπονδία Μαιών (International Confederation of Midwives – ICM, <http://www.internationalmidwives.org>) και τη Διεθνή Ομοσπονδία Γυναικολόγων/Μαιευτήρων (International Federation of Gynecology and Obstetrics – FIGO) και το 1973 από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (WHO), ενώ αναθεωρήθηκε στις 15 Ιουνίου του 2011.

Η Μαία είναι το πρόσωπο που, έχοντας γίνει τακτικά αποδεκτή σε ένα πρόγραμμα σπουδών, νόμιμα αναγνωρισμένων στη χώρα στην οποία βρίσκεται και το οποίο στηρίζεται πάνω στις ουσιώδεις δεξιότητες της βασικής μαιευτικής πρακτικής της ICM και στο πλαίσιο των παγκόσμιων προτύπων μαιευτικής εκπαίδευσης της ICM, έχει αποκτήσει τα νόμιμα προσόντα για να εγγράφει και/ή να αποκτήσει τη νόμιμη άδεια άσκησης της μαιευτικής ώστε να μπορεί να χρησιμοποιεί τον τίτλο της «Μαίας» και που επιδεικνύει ικανότητες στην άσκηση της μαιευτικής (International Confederation of Midwives, 2014).

Η Μαία αναγνωρίζεται ως υπεύθυνος και υπόλογος επαγγελματίας που εργάζεται σε στενή επαφή με τις γυναίκες για να δώσει την απαραίτητη υποστήριξη, περίθαλψη και συμβουλή κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης, του τοκετού και της λοχείας, αναλαμβάνει με πλήρη ευθύνη την εκτέλεση τοκετών και την περίθαλψη του νεογνού και του βρέφους. Αυτή η φροντίδα περιλαμβάνει προληπτικά μέτρα, την προώθηση του φυσικού τοκετού, την ανίχνευση επιπλοκών στη μητέρα και στο παιδί και εκτίμηση για την κατάλληλη ιατρική ή άλλη βοήθεια καθώς επίσης και την εφαρμογή επειγόντων μέτρων.

Η Μαία έχει σημαντικό ρόλο στη συμβουλευτική και στην εκπαίδευση σε θέματα υγείας, όχι μόνο για τη γυναίκα αλλά επίσης μέσα στην οικογένεια και στην κοινωνία. Αυτή η δραστηριότητα πρέπει να περιλαμβάνει προγεννητική εκπαίδευση και προετοιμασία γονεϊκότητας και μπορεί να επεκταθεί στην υγεία των γυναικών, στη σεξουαλική ή αναπαραγωγική υγεία και στη φροντίδα του παιδιού.

Η Μαία μπορεί να εξασκήσει το επάγγελμά της σε οποιεσδήποτε συνθήκες, περιλαμβανομένων του σπιτιού, της κοινότητας, των νοσοκομείων, των κλινικών και των μονάδων υγείας (International Confederation of Midwives, 2014).

## 5.4 Κώδικας ηθικής δεοντολογίας μαιών/των

Ο κώδικας ηθικής δεοντολογίας των μαιών/των βασίζεται στην αναγνώριση και το σεβασμό της αξιοπρέπειας κάθε ανθρώπου και στοχεύει στη διατήρηση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων, του δικαιώματος αυτοπροσδιορισμού και της ισότητας στο μαιευτικό κλάδο, έχοντας ως θεμελιώδη βάση των παραπάνω αξιών, τον αμοιβαίο αλληλοσεβασμό. Αυτός ο κώδικας περιγράφει την ηθική συμπεριφορά των μαιών/μαιευτών κατά την εκπλήρωση των καθηκόντων τους, ώστε να εξυπηρετείται η υγεία και η ευημερία των γυναικών, των νεογέννητων, των οικογενειών και του περιβάλλοντός τους.

Ο Κώδικας Μαιευτικής Δεοντολογίας περιλαμβάνει νομικούς, κοινωνικούς, επαγγελματικούς κανόνες και άλλες οντότητες οι οποίες σχετίζονται με τη συμπεριφορά της μαίας κατά την άσκηση του επαγγέλματός της.

Ο Κώδικας Μαιευτικής Δεοντολογίας στοχεύει: (α) Στη διαφύλαξη της ασφάλειας και στην προστασία των ατόμων και της κοινωνίας γενικότερα, που είναι αποδέκτες της φροντίδας υγείας και παράλληλα των μαιευτικών υπηρεσιών υγείας. (β) Στην προστασία του μαιευτικού επαγγέλματος ρυθμίζοντας τις σχέσεις τόσο των μαιών μεταξύ τους, όσο και με άλλους επαγγελματίες φροντίδας.

Ο Κώδικας Δεοντολογίας Μαιών αναφέρεται στις μαίες σε όλους τους τομείς επαγγελματικής απασχόλησης συμπεριλαμβανομένης της κλινικής άσκησης, διοίκησης, ρύθμισης, εκπαίδευσης και έρευνας στη μαιευτική. Οι μαίες φέρουν την ευθύνη της εφαρμογής του Κώδικα και Δεοντολογίας Μαιών, ώστε να ανταποκρίνονται αποτελεσματικά στις αναδυόμενες ανάγκες της άσκησης της μαιευτικής.

Ο Κώδικας Δεοντολογίας Μαιών έχει σχεδιαστεί για να απευθύνεται σε πολλαπλά κοινά, όπως μαίες, μαιευτές, φοιτητές της μαιευτικής, γυναίκες και οικογένειές τους που είναι αποδέκτες μαιευτικής φροντίδας και υπηρεσιών, τη κοινωνία γενικά, εργοδότες των μαιών, μαιευτικές ρυθμιστικές αρχές και παράγοντες προστασίας καταναλωτών. Επίσης επισημαίνεται ότι οι έννοιες «ηθική» και «δεοντολογία» είναι θεμελιωδώς ίδιες και γι' αυτό εναλλάσσονται εξίσου στον Κώδικα.

Η φιλοσοφία των μαιών και του μαιευτικού επαγγέλματος αποτελεί παράλληλα και το φιλοσοφικό υπόβαθρο του Κώδικα. Αυτή η φιλοσοφία δεσμεύει τις μαίες στο σεβασμό, προαγωγή, διαφύλαξη και υπεράσπιση των δικαιωμάτων των γυναικών και των νεογνών τους που είναι αποδέκτες των υπηρεσιών και της φροντίδας των μαιών (Μωραΐτου, 2012).



## 5.5 Δραστηριότητες και παροχή υπηρεσιών από τις μαίες/τες

Οι μαίες/τες δραστηριοποιούνται τόσο στο δημόσιο τομέα, όσο και στον ιδιωτικό τομέα. Αναλυτικά μπορεί να εργαστεί σε μαιευτήρια, νοσοκομεία, κέντρα υγείας, ιατρεία ιδρυμάτων και δημόσιων οργανισμών, ιδιωτικά ιατρεία και κλινικές, διαγνωστικά κέντρα, κέντρα εξωσωματικής, ως ελεύθεροι επαγγελματίες, σε ιδιωτικά κέντρα Μαιών/των, επίσης, να ασκήσει το επάγγελμα σε όλες τις χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης σύμφωνα με τις εκάστοτε διατάξεις.

Συγκεκριμένα, οι δραστηριότητες της μαιέας, όπως ορίζονται από την Οδηγία 80/155/ΕΟΚ, άρθρο 4, του Συμβουλίου της 21ης Ιανουαρίου 1980, είναι οι ακόλουθες:

- Παροχή ολοκληρωμένης πληροφόρησης και συμβουλευτικής σε θέματα οικογενειακού προγραμματισμού.
- Διάγνωση και παρακολούθηση της φυσιολογικά εξελισσόμενης κύησης
- Διεξαγωγή όλων των απαραίτητων εξετάσεων κατά την εξέλιξη του φυσιολογικού τοκετού.
- Συνταγογράφηση των απαραίτητων εξετάσεων για τη διάγνωση της επαπειλούμενης κύησης στο συντομότερο δυνατό χρόνο.
- Παροχή προγραμμάτων προετοιμασίας για γονεϊκότητα, που περιλαμβάνουν συμβουλές
- διατροφής και υγιεινής
- (Φροντίδα και υποστήριξη κατά τον τοκετό, καθώς και καταγραφή της εμβρυϊκής κατάστασης στην ενδομήτρια περίοδο με τα κατάλληλα κλινικά και τεχνικά μέσα
- Εκτέλεση φυσιολογικού τοκετού, περινεοτομίας και, σε επείγουσες περιπτώσεις, διεξαγωγή ισχιακού τοκετού επί απουσίας μαιευτήρα.
- Αναγνώριση των προειδοποιητικών σημείων μητέρας και νεογνού που επιτάσσουν παραπομπή σε ιατρό.
- Λήψη των απαιτούμενων μέτρων κατά την απουσία του ιατρού σε περίπτωση κατακράτησης πλακούντα.
- Εξέταση και φροντίδα του νεογνού. Άμεση διενέργεια, εάν απαιτηθεί, νεογνικής ανάνηψης.
- Παρακολούθηση και φροντίδα της επιτόκου, καθώς και παροχή όλης της δυνατής πληροφόρησης που αφορά το νεογνό, ώστε να διασφαλίζεται η ανάπτυξή του στα φυσιολογικά πρότυπα.

## **6 ΚΕΦΑΛΑΙΟ: Η ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ ΤΩΝ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΣΕΙΝΤΕΡΣΕΞ ΚΑΤΑΣΤΑΣΕΙΣ**

### **6.1 Η αντίληψη των επαγγελματιών υγείας για την υγεία και τα δικαιώματα των ΛΟΑΤΚΙ+**

Σε ανασκόπηση των Stewart and O'Reilly (2017) σχετικά με τις γνώσεις, τις πεποιθήσεις και τις στάσεις νοσηλευτών και μαιών για τις ανάγκες υγειονομικής περίθαλψης λεσβιών, ομοφυλόφιλων, αμφιφυλόφιλων, τρανσέξουαλ και queer (LGBTQ) ασθενών και την επιρροή τους στην ίση και αμερόληπτη φροντίδα των ΛΟΑΤΚI ατόμων βρέθηκε ότι:

- Πολλοί ΛΟΑΤΚI ασθενείς περιέγραψαν πώς η γλώσσα που χρησιμοποιούσαν οι νοσηλεύτριες/τες και οι μαιές/τες ήταν βασικός δείκτης ετεροκανονικότητας, ιδιαίτερα κατά τη λήψη ιστορικού και τις εισαγωγές.
- Υπήρχαν επίσης περιπτώσεις σεξουαλικού προσανατολισμού και ταυτότητας φύλου που αντιμετωπίζονταν ως παθολογία.
- Το 10% του προσωπικού είχε δει προσωπικό υγειονομικής περίθαλψης που εκφράζει την πεποίθηση ότι είναι δυνατό να θεραπευτεί από ΛΟΑΤΚI.
- Μαιές/τες περιέγραψαν πώς στόχευαν να αναπτύξουν τις επικοινωνιακές τους δεξιότητες, να καλλιεργήσουν μια θεραπευτική σχέση εμπιστοσύνης και να εξυπηρετήσουν το ζευγάρι όσον αφορά τη γλώσσα και την τεκμηρίωση.
- Μια εξέχουσα άποψη μεταξύ των νοσηλευτών και των μαιών/ των ήταν ότι οι ΛΟΑΤΚI ασθενείς πρέπει να αντιμετωπίζονται όπως όλοι οι άλλοι.
- Σε ορισμένες περιπτώσεις, οι νοσοκόμες και οι μαιές αγνόησαν τον σεξουαλικό προσανατολισμό ή την ταυτότητα φύλου. Τα λεσβιακά ζευγάρια περιέγραψαν ότι ο προσανατολισμός τους αγνοήθηκε, γεγονός που δημιουργούσε συναισθήματα αορατότητας, αβεβαιότητας και αδεξιότητας προς το προσωπικό.
- Οι ΛΟΑΤΚI ασθενείς περιέγραψαν την απόσταση και την απομάκρυνση από το προσωπικό που οδήγησε σε αυτοδυναμία και «αίσθημα ξεχασμένου από τους νοσηλευτές».
- Επιπλέον, ένας στους έξι υπαλλήλους δεν αμφισβητεί τις ομοφοβικές παρατηρήσεις που γίνονται για ή προς τους ΛΟΑΤΚI ασθενείς.

- Το προσωπικό έδειξε σημάδια δυσφορίας σχετικά με τον σεξουαλικό προσανατολισμό και την ταυτότητα φύλου.
- Το 16% του προσωπικού πρώτης γραμμής νιώθει άβολα να ρωτά τους ασθενείς για τον σεξουαλικό προσανατολισμό και το 18% αισθάνεται άβολα να ρωτά τους ασθενείς για την ταυτότητα φύλου. Υπήρχε φόβος γύρω από το να πούμε το λάθος και να προσβάλλουμε τους ασθενείς, κάτι που δημιουργούσε υπερβολικά προσεκτική επικοινωνία και αισθήματα αβεβαιότητας και ανησυχίας στις νοσηλεύτριες/τε και τις/τους μαίες/τες.
- Οι νοσηλεύτριες/τες και οι μαίες/τες έχουν περιγραφεί ότι αδιαφορούν για τους συντρόφους του ίδιου φύλου, ζητούν εναλλακτικό συγγενικό περιβάλλον, δεν μιλούν με τον σύντροφο και αμφισβητούν την παρουσία του συντρόφου στο περιβάλλον φροντίδας.

Η ανασκόπηση των Stewart and O'Reilly (2017) συμπέρανε ότι οι νοσηλευτές/τριες και οι μαίες/τες διαθέτουν ένα ευρύ φάσμα στάσεων, γνώσεων και πεποιθήσεων που επηρεάζουν τη φροντίδα που λαμβάνουν ΛΟΑΤΚ ασθενείς. Επιπλέον αναφέρθηκε ότι όλα ζητήματα ανεπαρκούς φροντίδας φαίνεται να οφείλονται στην κουλτούρα της ετεροκανονικότητας και έλλειψη εκπαίδευσης για την υγεία των ΛΟΑΤΚ. Ακόμα βρέθηκε ότι απαιτείται περαιτέρω έρευνα για παρεμβάσεις που θα μπορούσε να διευκολύνει την αποκάλυψη του σεξουαλικού προσανατολισμού και να διακόψει ετεροτυπικές υποθέσεις από το προσωπικό. Συνεστήθηκε από τους συγγραφείς να συμπεριληφθούν ζητήματα ΛΟΑΤΚ στην προπτυχιακή εκπαίδευση στη νοσηλευτική και τη μαιευτική ή ως μέρος συνεχούς επαγγελματικής εξέλιξης.

Σε πρόσφατη συστηματική ανασκόπηση των McCann et al. (2021) βρέθηκε ότι τα άτομα ΛΟΑΤΚ+ έχουν ποικίλες εμπειρίες, όταν έχουν πρόσβαση στη μαιευτική φροντίδα και υποστήριξη. Πολιτικές μαιευτικής και κατευθυντήριες γραμμές πρακτικής πρέπει να αντικατοπτρίζουν τις ξεχωριστές ανάγκες των ΛΟΑΤΚ+ ατόμων και των οικογενειών και των φίλων τους. Μελλοντικές μελέτες θα μπορούσαν να επικεντρωθούν περισσότερο στον αντίκτυπο και τα αποτελέσματα των εμπειριών φροντίδας τους στην υπηρεσία μαιευτικής. Χαρακτηριστικά είναι τα αποτελέσματα στην ανασκόπηση σχετικά με τη μη κατάλληλη χρήση αντωνυμιών, όπως επίσης με την υπερβολική περιέργεια και τις παρεμβατικές συμπεριφορές, που οδηγούσαν σε αισθήματα δυσφορίας και αμηχανίας (McCann et al., 2021).

## **6.2 Η αντίληψη των επαγγελματιών υγείας στην Ελλάδα**

Στο πλαίσιο της ευαισθητοποίησης των επαγγελματιών υγείας για τις διακρίσεις και τον αποκλεισμό από υπηρεσίες υγείας που λαμβάνουν τα ΛΟΑΤΚΙ+ άτομα έχουν πραγματοποιηθεί διάφορα προγράμματα με την χρηματοδότηση της Ευρωπαϊκής Ένωσης στην Ελλάδα. Μοναδικοί στόχοι η ορατότητα, η συμπερίληψη και η ευαισθητοποίηση στις ανάγκες αλλά και εν γένει στην ανάδειξη των ανθρωπίνων δικαιωμάτων. Κάποια από τα προγράμματα που πραγματοποιήθηκαν το διάστημα 2018-2021 συμπεριέλαβαν στην μελέτη τους στοχευμένα τους/τις επαγγελματίες υγείας. Ένα είναι το πρόγραμμα PARADISO όπου οι εταίροι του προγράμματος συμπεριλαμβανομένης και της ίδιας της κοινότητας ΛΟΑΤΚΙ+ μελέτησαν και σχεδίασαν εκπαιδεύσεις και οδηγούς καλών πρακτικών με στόχο την ευαισθητοποίηση στους επαγγελματίες υγείας και διοικητικούς των δομών υγείας. Σε ένα ευρύτερο πλαίσιο, αλλά που συμπεριέλαβε στη μελέτη και επαγγελματίες υγείας, ήταν και το πρόγραμμα FAROS. Το πρόγραμμα FAROS, στόχο είχε την ευαισθητοποίηση των επαγγελματιών με μια προσπάθεια χαρτογράφησης της πραγματικότητας που βιώνουν τα ΛΟΑΤΚΙ+ άτομα στο πλαίσιο των δημόσιων υπηρεσιών και των αναγκών που υπάρχουν. Στόχος ήταν τα αποτελέσματα της έρευνας FAROS να αποτελέσουν και αυτά τη βάση για το σχεδιασμό ενός προγράμματος ευαισθητοποίησης και εκπαίδευσης και την υλοποίηση μιας σειράς σεμιναρίων για κρατικούς λειτουργούς (επαγγελματίες υγείας και ψυχοκοινωνικής στήριξης, εκπαιδευτικούς, διοικητικούς υπαλλήλους, αστυνομικούς και επαγγελματίες που εργάζονται στον τομέα της δικαιοσύνης) που κατέχουν κρίσιμες θέσεις σε βασικές υπηρεσίες. Αναλυτικά:

### **6.2.1 Το πρόγραμμα PARADISO**

Το διάστημα 2018-2019 υλοποιήθηκε στην Ελλάδα το πρόγραμμα PARADISO (Participatory Approach for Raise Awareness and DIscrimination against Sexual and gender Orientation in healthcare sector- Συμμετοχική Προσέγγιση του Προγράμματος για την αύξηση της ευαισθητοποίησης και τις διακρίσεις κατά του σεξουαλικού προσανατολισμού και του φύλου στον τομέα της υγείας)

Το PARADISO χρηματοδοτήθηκε από το Πρόγραμμα της Ευρωπαϊκής Ένωσης για τα Δικαιώματα, την Ισότητα και την Ιθαγένεια (REC-DISC-AG-2016) και υλοποιήθηκε από την Εθνική Σχολή Δημόσιας Υγείας ΕΣΔΥ(Συντονιστής), το Σύλλογο Επιστημόνων Μαιών Μαιευτών Αθήνας (Σ.Ε.Μ.Μ.Α.), τη ΜΚΟ PRAKSIS, τη Λεσβιακή και Ομοφυλοφιλική Κοινότητα Ελλάδος (ΟΛΚΕ), τη Ένωση Περιφερειακής Ανάπτυξης και Ψυχικής Υγείας (ΕΠΑΨΥ),τη CMT Prooptiki Ltd. το Ευρωπαϊκό Φόρουμ Πρωτοβάθμιας

Φροντίδας (EFPC), το Centre Hospitalier De Maison Blanche (EPSMB) και το Νοσηλευτικό Τμήμα του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών (Ε.Κ.Π.Α.).

Οι γενικοί στόχοι αυτού του έργου ήταν οι εξής:

- Δημιουργία ενός περιεκτικού και LGBTQI πολιτιστικά ικανού τομέα υγείας.
- Καταπολέμηση τυχόν διακρίσεων LGBTQI και ευαισθητοποίηση των επαγγελματιών υγείας σχετικά με τους ορισμούς, τα δικαιώματα και τις ανάγκες LGBTQI.
- Να αναπτυχθούν πρακτικά φυλλάδια οδηγών για τα «πρέπει και δεν πρέπει» για τα LGBTQI άτομα στον τομέα της υγείας.
- Διάδοση βέλτιστων πρακτικών σε εθνικό και ενωτικό επίπεδο.
- Ευαισθητοποίηση και εκπαίδευση επαγγελματιών υγείας για την παροχή ιατρικά ικανών υπηρεσιών σε ΛΟΑΤΚΙ άτομα.
- Ανάπτυξη στοχευμένων αρχών και κατευθυντήριων γραμμών LGBTQI για τους επαγγελματίες υγείας, προκειμένου να ανοίξει ο δρόμος για ένα φιλόξενο περιβάλλον για τα άτομα LGBTQI.
- Πιλοτική ΛΟΑΤΚΙ πολιτιστικά ικανή δομή, αξιολόγηση και δραστηριότητες διάκρισης.
- Βελτίωση της γνώσης σχετικά με τις ανάγκες, τα στερεότυπα και τη συμπεριληπτική στάση LGBTQI.
- Δημιουργία καναλιών και σχέσεων εμπιστοσύνης μεταξύ παρόχων υγειονομικής περίθαλψης και ατόμων LGBTQI.
- Να εισαγάγουν ρητά βήματα που απαιτούνται για την αλλαγή των διαδικασιών προς μια δομή και παροχή υπηρεσιών χωρίς αποκλεισμούς LGBTQI στον τομέα της υγείας.
- Συγκέντρωση δεδομένων μέσω της χρήσης ποσοτικής διαδικτυακής έρευνας που αξιολογεί την ύπαρξη διακριτικών και ομοφοβικών/τρανσφοβικών συμπεριφορών, φόβων, αντιλήψεων και στερεοτύπων.
- Να συγκεντρώσει δεδομένα μέσω της χρήσης ποιοτικής ομάδας εστίασης διερευνώντας την κατάσταση ακόμη περισσότερο.
- Συγκέντρωση δεδομένων μέσω ποσοτικών συναντήσεων διαβούλευσης για τον προσδιορισμό της έκτασης, την απόκτηση εικόνας και πλήρη εικόνα του προβλήματος.

Για τους σκοπούς αυτούς πραγματοποιήθηκε μια διαδικτυακή έρευνα σε ένα ευρύ φάσμα επαγγελματιών υγείας στην Ελλάδα, συμπεριλαμβανομένου του διοικητικού προσωπικού, προκειμένου να αποκτήσει σε βάθος πληροφορίες σχετικά με την ύπαρξη διακριτικών και ομοφοβικών/τρανσφοβικών συμπεριφορών, φόβων, αντιλήψεων και στερεοτύπων. Επιπλέον, πραγματοποιήθηκαν μια ομάδα εστίασης [χωρισμένη σε δύο (2) συναντήσεις] και πέντε (5) συναντήσεις διαβούλευσης με στόχο την περαιτέρω διερεύνηση της κατάστασης.

Τα κύρια ευρήματα της έρευνας έδειξαν ότι οι συμμετέχοντες σε ένα ποσοστό 58% των συμμετεχόντων έχει κάποιες ή επαρκείς γνώσεις σε θέματα ΛΟΑΤΚΙ, το 44% των συμμετεχόντων δεν έχει επαρκείς γνώσεις ή δεν αισθάνεται σίγουρος για τις γνώσεις του σχετικά με την υγειονομική περίθαλψη των ΛΟΑΤΚΙ ασθενών. Ακόμα το 85% των συμμετεχόντων πιστεύει ότι η προκατάληψη προς τα ΛΟΑΤΚΙ άτομα είναι κοινωνικό πρόβλημα και το 95% των συμμετεχόντων δήλωσαν ότι ως επαγγελματίες υγείας θα παρείχαν φροντίδα σε ΛΟΑΤΚΙ ασθενείς. Επιπλέον το 41% των συμμετεχόντων δήλωσαν ότι δεν είναι σίγουροι ότι μπορούν να αναγνωρίσουν έναν ΛΟΑΤΚΙ ασθενή και το 79% των συμμετεχόντων δεν είναι σίγουροι ή πιστεύουν ότι οι συνάδελφοί τους δεν ξέρουν πώς να παρέχουν φροντίδα σε ΛΟΑΤΚΙ ασθενείς. Όσον αφορά τις συναισθηματικές αντιδράσεις των συμμετεχόντων απέναντι σε ένα ΛΟΑΤΚΙ άτομα, οι περισσότεροι απάντησαν ότι θα ένιωθαν σεβασμό 95%, θα τους ενδιέφερε το 97% και θα έδειχναν κατανόηση στο 98% καθώς και ενσυναίσθηση το 94%. Τέλος το 75% των συμμετεχόντων πιστεύει ότι ο κύριος λόγος που οι ΛΟΑΤΚΙ ασθενείς αποθαρρύνονται να ζητήσουν υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης είναι ότι «φοβούνται τις αρνητικές αντιδράσεις των επαγγελματιών υγείας απέναντί τους», το 48% πιστεύει ότι οι ΛΟΑΤΚΙ ασθενείς «φοβούνται τις αντιδράσεις των άλλων ασθενών » και ότι «δεν είναι σίγουροι ότι θα λάβουν την κατάλληλη φροντίδα».

Οι επαγγελματίες υγείας στερούνται γνώσεων γύρω από θέματα υγείας ΛΟΑΤΚΙ, που αντιστοιχούν σε κινδύνους υγειονομικής περίθαλψης που συχνά δεν αντιμετωπίζονται, λόγω περιορισμών στη γνώση των παρόχων υγείας σχετικά με τον σεξουαλικό προσανατολισμό, άγνοια συγκεκριμένων θεμάτων υγειονομικής περίθαλψης. Κακή παροχή θεραπείας. Ορισμένοι πάροχοι υγείας αρνούνται να παρέχουν την απαραίτητη φροντίδα σε ΛΟΑΤΚΙ ασθενείς, λόγω προσωπικών ή θρησκευτικών πεποιθήσεων. Αρνήσεις όπως αυτή μπορεί να έχουν σοβαρές συναισθηματικές, σωματικές και οικονομικές συνέπειες για τους ΛΟΑΤΚΙ ασθενείς. Ειδικά, όταν ένα άτομο ΛΟΑΤΚΙ

βρίσκεται σε κατάσταση έκτακτης ανάγκης σε αγροτική περιοχή και του στερείται η απαραίτητη φροντίδα. Οι μεροληπτικές συμπεριφορές είναι συνήθεις στάσεις που αντιμετωπίζουν τα ΛΟΑΤΚΙ άτομα στον τομέα της υγείας. Οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης φαίνεται να είναι απρόθυμοι να θεραπεύσουν τα ΛΟΑΤΚΙ άτομα. Όλοι οι ερωτηθέντες ανέφεραν περιπτώσεις διακρίσεων όταν άτομα ΛΟΑΤΚΙ προσπάθησαν να έχουν πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη(Paradiso, 2018).

Στο πλαίσιο του προγράμματος πραγματοποιήθηκαν 11 εκπαιδεύσεις το διάστημα Δεκέμβριος 2018 έως Μάρτιο 2019 σε διάφορες περιοχές της Ελλάδας όπως, Χίο, Θεσσαλονίκη, Λάρισα, Ξάνθη, Ιωάννινα, Πάτρα, Κρήτη, Αθήνα με στόχο την:

- Παροχή εξειδικευμένης κατάρτισης, γενικών πληροφοριών και κατευθυντηρίων γραμμών όσον αφορά την ορολογία, τα δικαιώματα και τις ανάγκες των ΛΟΑΤΚΙ+ ατόμων στους επαγγελματίες υγείας και στο προσωπικό υγείας
- Ενίσχυση των δεξιοτήτων των επαγγελματιών υγείας και περίθαλψης όσον αφορά την προσέγγιση τους απέναντι στα ΛΟΑΤΚΙ+ άτομα
- Προώθηση της κοινής κατανόησης των αναγκών των ΛΟΑΤΚΙ+ ατόμων σε επαγγελματίες και προσωπικό υγείας.

Στην εκπαίδευση συμμετείχαν 290 επαγγελματίες υγείας διαφόρων ειδικοτήτων, όπως τεχνικοί εργαστηρίων, νοσηλεύτριες/τριες, μαίες/τες (61%), ψυχολόγοι, διοικητικό προσωπικό, κοινωνικοί λειτουργοί, κοινωνιολόγοι, φαρμακοποιοί, ιατροί (5%).

Μετά την ολοκλήρωση των εκπαιδεύσεων οι συμμετέχοντες παρέλαμβαναν ένα οδηγό καλών πρακτικών (Do&Don't). Το εγχειρίδιο περιλάμβανε επιγραμματικά:

- Βασική ορολογία
- ΛΟΑΤΚΙ+ Δικαιώματα
- Γενικές επιστημονικές αρχές και οδηγίες για την παροχή υπηρεσιών υγείας σε ΛΟΑΤΚΙ+ άτομα
- Βασικές επιστημονικές αρχές και οδηγίες για την παροχή υπηρεσιών πρωτοβάθμιας φροντίδας σε ΛΟΑΤΚΙ+ άτομα
- Βασικές επιστημονικές αρχές και οδηγίες για την παροχή υπηρεσιών ψυχικής υγείας σε ΛΟΑΤΚΙ+ άτομα
- Βασικές επιστημονικές αρχές και οδηγίες για την παροχή υπηρεσιών σεξουαλικής και αναπαραγωγικής υγείας σε ΛΟΑΤΚΙ+ άτομα (Paradiso, 2018).

### 6.2.2 Το πρόγραμμα FAROS

Υλοποιήθηκε στην Ελλάδα από το KMOP, το Orlando LGBT+, την Colour Youth – Κοινότητα LGBTQ Νέων Αθήνας, τη Θετική Φωνή, τις Οικογένειες Ουράνιο Τόξο και το Υπουργείο Δικαιοσύνης, Διαφάνειας και Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων, σε συνεργασία με το Πολύχρωμο Σχολείο, και χρηματοδοτήθηκε από το πρόγραμμα Δικαιώματα, Ιθαγένεια και Ισότητα (REC) της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Βασικός στόχος του προγράμματος FAROS (Feature A protective environment for lgbti+ persons) είναι η ενίσχυση των μηχανισμών προστασίας, παρακολούθησης και πρόληψης των περιστατικών διακρίσεων και βίας προς ΛΟΑΤΚΙ+ άτομα και των εγκλημάτων μίσους, και η βελτίωση της πρόσβασης των ΛΟΑΤΚΙ+ ατόμων σε δημόσιους φορείς και υπηρεσίες, μέσω της ευαισθητοποίησης και ανάπτυξης των δεξιοτήτων των κρατικών λειτουργών, καθώς και της ανάπτυξης ενός δικτύου ενδιαφερομένων (Orlando Lgbt+, 2021).

Για τους σκοπούς του προγράμματος πραγματοποιήθηκε αρχικά βιβλιογραφική ανασκόπηση αναφορικά με τις διακρίσεις και τη βία που αντιμετωπίζουν τα ΛΟΑΤΚΙ+ άτομα, καθώς και την πρόσβαση τους σε δημόσιους φορείς και υπηρεσίες, με έμφαση σε σχετικά δεδομένα που αφορούν το ελληνικό πλαίσιο. Στη συνέχεια, πραγματοποιήθηκε διαδικτυακή έρευνα σε ΛΟΑΤΚΙ+ άτομα και σε επαγγελματίες που εργάζονται σε δημόσιους φορείς και υπηρεσίες. Τέλος έγιναν 8 Ομάδες Πραγματοποιήθηκαν οκτώ ομάδες εστιασμένης συζήτησης στις οποίες συμμετείχαν συνολικά 47 άτομα (ΛΟΑΤΚΙ+ άτομα, επαγγελματίες ψυχικής υγείας, επαγγελματίες που εργάζονται στον τομέα της δικαιοσύνης, εκπαιδευτικοί και διοικητικοί υπάλληλοι) (FAROS, 2021). Το δείγμα για τις έρευνες ήταν επαγγελματίες που εργάζονται σε δημόσιους φορείς και υπηρεσίες μέσα σε αυτό είχαν συμπεριληφθεί επαγγελματίες υγείας όπως ιατρούς όλων των ειδικοτήτων, νοσηλεύτριες, επισκέπτες/τριες υγείας.

Η βιβλιογραφική ανασκόπηση ανέδειξε τις εμπειρίες των ΛΟΑΤ ατόμων στον ελλαδικό χώρο (Giannou & Ioakimidis, 2019) και αποτύπωσε την αορατότητα και η παθολογιοποίηση των ΛΟΑΤ ατόμων. η οποία φάνηκε να ενισχύουν την αορατότητα των ΛΟΑΤ ατόμων: ενισχύεται από την υπόθεση πως όλα τα άτομα είναι ετεροφυλόφιλα και cis, την ομο-τρανσφοβική γλώσσα στο ιατρικό πλαίσιο που δεν αμφισβητείται, την αντίληψη πως οι ιατρικές ανάγκες των ΛΟΑΤ ατόμων είναι πανομοιότυπες με των cis-ετεροφυλόφιλων ατόμων, την αντίληψη πως ο σεξουαλικός προσανατολισμός δε σχετίζεται με την υγεία του ασθενούς και την ποιότητα των υπηρεσιών που παρέχονται ή σχετίζεται μόνο με κάποιες πτυχές του σώματος και της υγείας (π.χ. σεξουαλική υγεία),



ατομοκεντρική αντίληψη του στίγματος και οι αποπροσωποποιημένες υπηρεσίες υγείας. Τα ευρήματα της μελέτης αυτής βρίσκονται σε συμφωνία με τη διεθνή βιβλιογραφία, η οποία επίσης έχει καταγράψει ότι τα ΛΟΑΤΚΙ+ άτομα λόγω της ομο-αμφι-τρανσφοβίας που αναμένουν να βιώσουν, συχνά αποφασίζουν να αποκρύψουν τον σεξουαλικό προσανατολισμό ή/και την ταυτότητα φύλου τους, ακόμη κι όταν γνωρίζουν ότι αυτό μπορεί να σχετίζεται άμεσα με την ιατρική τους κατάσταση (Albuquerque et al., 2016). Τα ΛΟΑΤ άτομα αναγνωρίζουν πως το προσωπικό μπορεί να έχει αρνητικές στάσεις απέναντι στα ΛΟΑΤ άτομα, όταν εκφράζει θρησκευτικές απόψεις, ρητορική μίσους για εθνοτικές ταυτότητες, σεξιστικά σχόλια και εθνικιστικό λόγο που προσομοιάζει σε ακροδεξιά κόμματα. Τα σχόλια και τα υποτιμητικά αστεία για τα ΛΟΑΤ άτομα επίσης φαίνεται πως αποτελούν συχνό φαινόμενο στο χώρο της δημόσιας υγείας. Η παθολογιοποίηση των ΛΟΑΤ ταυτοτήτων στο σύστημα υγείας έχει ως συνέπεια τα ΛΟΑΤ άτομα να βιώνουν υψηλά επίπεδα αμηχανίας όταν μιλούν για θέματα που αφορούν τη σεξουαλική τους δραστηριότητα, τη σεξουαλικότητά τους και/ή ταυτότητα φύλου τους, να αποφεύγουν ή να καθυστερούν το να λάβουν ιατρικές υπηρεσίες λόγω προηγούμενων αρνητικών εμπειριών, να αισθάνονται ντροπή να εξεταστούν τα γεννητικά τους όργανα, λόγω του φόβου ότι θα υπάρξει ομο-/αμφι-/τρανσφοβική αντίδραση ή γιατί θα αποκαλυφθεί η σεξουαλικότητά τους. Ειδικότερα, τα τρανς άτομα μπορεί να μην είναι βέβαια εάν έχουν το δικαίωμα να κάνουν συγκεκριμένες εξετάσεις που αφορούν τα χαρακτηριστικά φύλου. Έτσι, σε σχετικές έρευνες αναφέρεται η έκθεση σε ακατάλληλα και μη ασφαλή περιβάλλοντα, σε προσβλητικά σχόλια, αστεία και υποτιμητικές απόψεις για τα ΛΟΑΤ άτομα, σε ανάρμοστες και ακατάλληλες ερωτήσεις, καθώς και εμπειρίες αποκάλυπτων διακρίσεων οι οποίες προκύπτουν, μεταξύ άλλων, από την έλλειψη κατάρτισης αναφορικά με τα ζητήματα που σχετίζονται με τους ΛΟΑΤ ανθρώπους, από τη συστηματική αντιμετώπισή τους ως ετεροφυλόφιλους-ες ή/και cis (Cochran et al., 2007; McIntyre et al., 2011; FRA-European Union Agency for Fundamental Rights, 2020)

Η Διαδικτυακή έρευνα στα για ΛΟΑΤΚΙ+ άτομα έδειξε ότι η πλειοψηφία των ΛΟΑΤΚΙ+ ατόμων δήλωσε πως ποτέ (23%) ή σπάνια (25%) αισθάνεται άνετα να μιλήσει στους επαγγελματίες υγείας για τον σεξουαλικό προσανατολισμό ή/και την ταυτότητα φύλου του, όταν αυτό χρειάζεται, και το 47% ανησυχεί πως αν αποκαλύψει τη ΛΟΑΤΚΙ+ ταυτότητά του στους επαγγελματίες δε θα λάβει ποιοτικές υπηρεσίες υγείας. Επίσης, στην πλειοψηφία τους (65%) τα άτομα θεωρούν πως το προσωπικό στις δημόσιες υπηρεσίες υγείας δε λαμβάνει υπόψιν τις ανάγκες τους ως ΛΟΑΤΚΙ+ άτομα (FAROS, 2021)

Στην πλειοψηφία τους, οι επαγγελματίες δηλώνουν πως δεν έχουν λάβει ενημέρωση σχετικά με τα ΛΟΑΤΚΙ+ ζητήματα από τις υπηρεσίες τους, με τη συντριπτική πλειοψηφία των επαγγελματιών (96%) να δηλώνει πως δεν έχει λάβει ενημέρωση σχετικά με την παροχή συμπεριληπτικών υπηρεσιών για ΛΟΑΤΚΙ+ άτομα. Ένα σημαντικό μέρος των συμμετεχόντων δήλωσε ακόμη πως οι υπηρεσίες δεν έχουν δεχτεί καθόλου (24%) ή έχουν δεχτεί λίγη (48%) ενημέρωση για τις πρόσφατες θεσμικές αλλαγές που αφορούν τα ΛΟΑΤΚΙ+ άτομα. Αναφορικά με το κλίμα που επικρατεί στις υπηρεσίες σχετικά με ΛΟΑΤΚΙ+ ζητήματα, η πλειοψηφία των επαγγελματιών δηλώνει πως γίνονται «αστεία» για τα ΛΟΑΤΚΙ+ άτομα μεταξύ συναδέλφων μερικές φορές (29%), συχνά (14%) ή πάντα (14%), αν και οι περισσότεροι συμμετέχοντες ανέφεραν πως δεν συμμετέχουν σε αυτά (72%) (FAROS,2021).

Στις ομάδες εστιασμένης συζήτησης, από τους/τις επαγγελματίες υγείας αναφέρθηκε ότι κανένα άτομο από το ιατρικό προσωπικό δεν διώχνει απ' το νοσοκομείο ΛΟΑΤΚΙ+ ασθενείς και δεν τους/τις/τα απορρίπτει, συνεπώς η πρόσβαση είναι ίση και αναφέρθηκε και ο αντιρατσιστικός νόμος όπου ως δημόσιος υπάλληλος περνάς από Ένορκη Διοικητική Εξέταση (ΕΔΕ). Παρόλα αυτά το μικροκλίμα που υφίσταται στον φορέα υγείας τείνει να είναι δυσφορικό, επικριτικό και αρνητικό ως προς αυτούς τους ασθενείς κυρίως λόγω έλλειψης ευαισθητοποίησης των ιατρών. Οι ίδιοι-ες οι γιατροί είναι επικριτικοί-ές τις περισσότερες φορές και χλευάζουν την προσωπικότητα του ίδιου του ατόμου σε συναδέλφους (FAROS,2021)

Επαγγελματίες στον κλάδο της υγείας και της εκπαίδευσης αναφέρθηκαν στην Ευρωπαϊκή Οδηγία του 2009 για θέματα διακρίσεων, η οποία αναφέρεται, μεταξύ άλλων χαρακτηριστικών και στο σεξουαλικό προσανατολισμό και ενσωματώθηκε στην ελληνική νομοθεσία. Στο δημόσια νοσοκομεία φαίνεται να υπάρχουν ανοιχτά ΛΟΑΤΚΙ+ άτομα στο ιατρικό προσωπικό. Αυτά τα άτομα χρειάζεται να κουραστούν και να προσπαθήσουν περισσότερο για να αποδείξουν το πόσο καλά είναι στη δουλειά τους (FAROS, 2021)

### **6.3 Παραϊατρικές και ιατρικές ειδικότητες που αφορούν τα ΛΟΑΤΚΙ+ άτομα**

Με βάση το νόμο 1397/1983, οι υπηρεσίες υγείας οφείλουν να παρέχονται απρόσκοπτα και ισότιμα σε όλους τους πολίτες ανεξάρτητα από την οικονομική, κοινωνική και επαγγελματική τους κατάσταση μέσα από ένα ενιαίο και αποκεντρωμένο Εθνικό Σύστημα Υγείας.

Όπως αναλύθηκε σε προγενέστερο κεφάλαιο οι αντιλήψεις των επαγγελματιών υγείας ανά τον κόσμο για τα ΛΟΑΤΚΙ+ άτομα ενώ κλίνουν στην ίση μεταχείριση κατά τη διάρκεια της άσκησης των κλινικών καθηκόντων παρατηρούνται διακρίσεις και στιγματισμός. Κάθε και όλες οι ιατρικές και παραϊατρικές ειδικότητες θα πρέπει να εστιάσουν στη συμπερίληψη στην μη κακοποιητική και στιγματιστική συμπεριφορά, ασκώντας τα ιατρικά καθήκοντα τους ισότιμα προς κάθε άτομο (National LGBT Health Education Center, 2020).

Οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να ενημερώνονται για την υγεία των ΛΟΑΤ για δύο λόγους. Πρώτον, υπάρχει μια μακρά ιστορία μεροληψίας κατά των ΛΟΑΤ στην υγειονομική περίθαλψη που συνεχίζει να επηρεάζει τη συμπεριφορά αναζήτησης υγείας και πρόσβαση στη φροντίδα των ΛΟΑΤ ατόμων. Ένας άλλος λόγος για τον οποίο οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης πρέπει να ενημερώνονται για την υγεία των ΛΟΑΤ είναι η ύπαρξη πολλαπλών διαφορών υγείας που επηρεάζουν αυτούς τους πληθυσμούς. Τα μέλη των ΛΟΑΤ κοινοτήτων έχουν περισσότερες πιθανότητες από τους ετεροφυλόφιλους να αντιμετωπίσουν δυσκολία πρόσβασης στην υγειονομική περίθαλψη (FRA- European Union Agency for Fundamental Rights, 2020).

#### **Πίνακας 6.1** Ανισότητες στην υγεία μεταξύ των ΛΟΑΤ πληθυσμών

<b>Ανισότητες</b>
Υψηλότερα ποσοστά HIV και άλλων σεξουαλικά μεταδιδόμενων λοιμώξεων
Χαμηλότερα ποσοστά μαστογραφίας και τεστ Παπανικολάου
Υψηλότερα ποσοστά κατάχρησης ουσιών
Υψηλότερα ποσοστά ανθυγιεινού ελέγχου/αντίληψης βάρους
Υψηλότερα ποσοστά καπνίσματος
Υψηλότερα ποσοστά κατάθλιψης, άγχους
Υψηλότερα ποσοστά θυματοποίησης βίας

Πηγή: (National LGBT Health Education Center, 2016)

Οι ανισότητες στην υγεία που αντιμετωπίζουν οι ΛΟΑΤ πληθυσμοί έχουν τεκμηριωθεί επαρκώς (Institute of Medicine et al., 2011) και πιστεύεται ότι προέρχονται από την έλλειψη ενημερωμένης υγειονομικής περίθαλψης και το μειονοτικό άγχος (minority stress). Αυτό αναφέρεται στη διάκριση, το στίγμα και την εσωτερικευμένη ομο- και τρανσφοβία που βιώνουν τα ΛΟΑΤ άτομα στην καθημερινή τους ζωή· έχει συνδεθεί με την ψυχική

προβλήματα υγείας και άλλες δυσμενείς επιπτώσεις στην υγεία (Meyer, 2015). Ωστόσο οι ίντερσεξ ασθενείς και οι οικογένειές τους με ειδικές ανάγκες φροντίδας θα πρέπει να έχουν πρόσβαση σε μια ολοκληρωμένη διεπιστημονική ομάδα από ιατρούς και ευαίσθητοποιημένους ιατρούς υγείας που είναι σε θέση να αναγνωρίζουν τα ίντερσεξ άτομα που δεν παραβλέπουν τις ιατρικά περιττές χειρουργικές επεμβάσεις σε βρέφη. Δυστυχώς, βρίσκοντας πολιτισμικά ευαίσθητους κλινικούς ιατρούς με σχετική τεχνογνωσία είναι συχνά πρόκληση. Στον οδηγό Affirming Primary Care for Intersex People 2020 αναφέρεται χαρακτηριστικά: *«Πριν παραπέμψετε τους ασθενείς σε εξειδικευμένα κέντρα, εξετάστε πρώτα ως προς το εάν το κέντρο παρέχει στον ασθενή αυτονομία καθυστερώντας τις ιατρικά περιττές παρεμβάσεις σε ίντερσεξ άτομα έως ότου το άτομο μπορέσει να συμμετάσχει ουσιαστικά στην απόφαση. Εάν το κέντρο πραγματοποιεί παρεμβάσεις χωρίς τη συγκατάθεση του ασθενούς, προσπαθήστε να βρείτε εναλλακτικά κέντρα. Αν κανένα δεν είναι διαθέσιμο, χρησιμοποιήστε μια προσέγγιση μείωσης της βλάβης για να ενημερώσετε τον ασθενή και/ή την οικογένεια για τα δικαιώματά τους».*

Δεδομένου ότι σε μια ίντερσεξ κατάσταση οι ιατρικές παρεμβάσεις μπορεί να υπάρχουν από τη νεογνική ηλικία αντιλαμβανόμεστε την ανάγκη για διεπιστημονική ιατρική ομάδα με πλήρη γνώση και ευαισθητοποίηση στο θέμα.

#### **6.4 Μαιές/τες και ΛΟΑΤΚΙ+ άτομα**

Η Διεθνής Συνομοσπονδία Μαιών/των (ICM) δηλώνει ξεκάθαρα τη σημασία των μαιών να αναγνωρίζουν, να υποστηρίζουν και να σέβονται τα ανθρώπινα δικαιώματα όλων των ανθρώπων στον Διεθνή Κώδικα Δεοντολογίας για Μαιές/τες (2014). Η ICM είναι σαφής στη σύστασή της ότι οι μαιές θα πρέπει να καλωσορίσει όλους όσους χρειάζονται μαιευτική φροντίδα και να τους παρέχει με συμπονετική, πολιτισμικά ασφαλή φροντίδα ανεξάρτητα από την ταυτότητα φύλου, την έκφραση φύλου ή τον σεξουαλικό προσανατολισμό τους.

Το 2015, ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ), μαζί με το φορέα Ace Nations Population Fund UNFPA και 10 άλλες οντότητες του ΟΗΕ δήλωσαν ότι «εξακολουθούν να ανησυχούν σοβαρά για αυτό σε όλο τον κόσμο, εκατομμύρια ΛΟΑΤΚΙ άτομα, όσοι θεωρούνται ΛΟΑΤΚΙ και οι οικογένειές τους αντιμετωπίζουν εκτεταμένες παραβιάσεις των ανθρωπίνων δικαιωμάτων. «Αυτό είναι αιτία συναγερμού – και δράσης» (International Confederation of Midwives, 2017b).

Τα ΛΟΑΤΚΙ+ άτομα και οι οικογένειές τους χρειάζονται εξατομικευμένη φροντίδα από μαίες/τες. Το Royal College of Midwives (2000) τονίζει ότι η εργασία με τη διαφορετικότητα περιλαμβάνει την αναγνώριση και την κατανόηση του ατόμου πρέπει να επιτρέψει την παροχή του ίδιου υψηλού επιπέδου περίθαλψης για όλους.

Η παροχή εξατομικευμένης φροντίδας είναι ζωτικής σημασίας για τη βελτίωση των εμπειριών για ΛΟΑΤΚΙ+ γονείς και αντικατοπτρίζει τις μοναδικές ανάγκες τους. Η ανάπτυξη της μαιευτικής συνέχειας των μοντέλων φροντίδας αυξάνει την πιθανότητα ανάπτυξης μιας σχέσης εμπιστοσύνης και μπορεί να διευκολύνει την προληπτική και κατάλληλη πολιτισμικά ευαίσθητη φροντίδα στους γονείς ΛΟΑΤΚΙ+.

#### **6.4.1 Η θέση της Διεθνούς Συνομοσπονδίας Μαιών/των (ICM)**

- Η ICM υποστηρίζει το δικαίωμα όλων των ανθρώπων να λαμβάνουν εξανθρωπισμένη και χωρίς αποκλεισμούς μαιευτική φροντίδα
- ανεξάρτητα από τον σεξουαλικό τους προσανατολισμό, την ταυτότητα φύλου ή την έκφραση φύλου.
- Η ICM πιστεύει ότι είναι ζωτικής σημασίας για τις μαίες να τιμούν και να σέβονται το δικαίωμα όλων των ανθρώπων στην αυτοδιάθεση και το δικαίωμά τους να λαμβάνουν υγειονομική περίθαλψη χωρίς διακρίσεις, ομοφοβία, τρανσφοβία και προκατάληψη.
- Η ICM αναγνωρίζει το δικαίωμα όλων των ανθρώπων να επιδιώκουν το διορισμό μαιευτικής και να υποστηρίζονται στην πρακτική και το επάγγελμά τους ανεξάρτητα από τον σεξουαλικό τους προσανατολισμό, την ταυτότητα φύλου ή έκφραση φύλου. Η πρακτική της μαιευτικής ενισχύεται και εμπλουτίζεται έχοντας μια ποικιλία των επαγγελματιών που αντικατοπτρίζουν την ποικιλομορφία των οικογενειών για τις οποίες παρέχουμε φροντίδα.

#### **6.4.2 Οι συστάσεις της Διεθνούς Συνομοσπονδίας Μαιών/των**

Οι σύλλογοι (Μαιών/των) μέλη ενθαρρύνονται να:

- Καλωσορίζουν όλους όσους χρειάζονται υπηρεσίες μαιευτικής και παρέχουν συμπονετική, πολιτισμικά ασφαλής φροντίδα ανεξάρτητα από ταυτότητα φύλου, έκφραση φύλου ή τον σεξουαλικό προσανατολισμό.
- Παρέχουν υποστήριξη των ΛΟΑΤΙ μαιών στην πρακτική τους και στο επάγγελμά τους εντός των ορίων του νόμου και ομοίως.

- Συνηγορούν υπέρ της συμπερίληψης των αρχών της ηθικής και των ανθρωπίνων δικαιωμάτων στο μαιευτικό πρόγραμμα σπουδών στη χώρα τους.

## **7 ΚΕΦΑΛΑΙΟ: Η συμβολή των μαιών/μαιευτών στις ίντερσεξ καταστάσεις**

Στο κεφάλαιο αυτό θα αναλυθεί ο ρόλος των μαιών/τών στις ίντερσεξ καταστάσεις, η αναγνώριση των αναγκών των ίντερσεξ καταστάσεων και η στοχευμένη φροντίδα που απαιτείται ανάλογα.

Συγκεκριμένα θα αναλυθούν τα εξής:

- Η συμβουλευτική γονέων με ίντερσεξ έμβρυο, στον προγεννητικό έλεγχο, στην προετοιμασία τοκετού και την παρακολούθηση της κύησης
- Η συμβουλευτική και φροντίδα στο τοκετό και στη λοχεία με ίντερσεξ έμβρυο
- Η φροντίδα των ίντερσεξ νεογνών
- Η συμβουλευτική και φροντίδα των ίντερσεξ εφήβων
- Η συμβουλευτική και φροντίδα των ενηλίκων ίντερσεξ ατόμων
- Η συμβουλευτική και φροντίδα κατά τη διάρκεια κύησης ίντερσεξ ατόμου
- Η συμπεριληπτική σεξουαλική αγωγή

### **Αρχική αναγνώριση των ίντερσεξ καταστάσεων**

Όπως αναφέρεται στον Οδηγό “Affirming Primary Care for Intersex People 2020” του NATIONAL LGBTQIA+ HEALTH EDUCATION CENTER, ενώ σημειώνονται κάποιες ίντερσεξ παραλλαγές προγεννητικά ή κατά τη γέννηση, πολλά διαφυλικά χαρακτηριστικά δεν γίνονται εμφανή μέχρι την εφηβεία ή αργότερα στη ζωή.

Παρακάτω είναι κοινά σημεία που μπορεί να εντοπιστεί μια παραλλαγή μεταξύ των φύλων:

- Κατά τη διάρκεια ενός προγεννητικού υπερηχογραφήματος.
- Κατά τη γέννηση του παιδιού, εάν είναι γεννητικό εντοπίζεται παραλλαγή.
- Κατά τη φροντίδα που σχετίζεται με βουβωνικό μάζα/κήλη που οδηγεί στην ανακάλυψη των εσωτερικών όρχεων.
- Κατά την εφηβεία, εάν δεν εμφανιστούν εφηβικές αλλαγές ή αν υπάρχουν απροσδόκητες σωματικές αλλαγές (π.χ. αρρενοποίηση ενός ατόμου που έχει οριστεί ως γυναίκα στο φύλο κατά τη γέννηση).
- Παρεμπιπτόντως κατά τη διάρκεια λαπαροσκόπησης για άλλη ιατρική ανησυχία.
- Κατά την αξιολόγηση ενός ενήλικα ως προς τη γονιμότητα.

### **Ο ρόλος των μαιών/των στις ίντερσεξ καταστάσεις**

Ο πολύπλευρος ρόλος της μαιίας/μαιευτή που αφορά τόσο τη φροντίδα των νεογνών, τη συμβουλευτική και τη φροντίδα των ατόμων που βρίσκονται στην αναπαραγωγική περίοδο, όσο και συμβουλευτική και φροντίδα στην υπογονιμότητα, θα πρέπει να στοχεύει στην συμπεριληπτική παροχή φροντίδας.

Η εκπαίδευση και η κλινική άσκηση της μαιίας καθορίζονται και από τις Οδηγίες 2005/36/EK και 2013/55/EE, στις οποίες αναγνωρίζεται η αναγκαιότητα για την οργάνωση της εκπαίδευσης των μαιών/-ευτών στο σύνολο των κρατών-μελών.

Σύμφωνα με τους νόμους 2519/1997, 2889/2001, 3329/2005, 3235/2004, 4238/2014, τις Ευρωπαϊκές Οδηγίες 80/15/ΕΟΚ, 2005/36/EK και 2013/55/EE, καθώς και το Προεδρικό Διάταγμα 351/14-6-1989, οι πτυχιούχοι του Τμήματος Μαιευτικής, με βάση τις εξειδικευμένες επιστημονικές και κλινικές γνώσεις τους, ασχολούνται είτε αυτοδύναμα είτε σε συνεργασία με άλλους επιστήμονες με την εφαρμογή της μαιευτικής φροντίδας της εγκύου, της επιτόκου, της λεχώνας, του νεογνού και της γυναικολογικής ασθενούς, καθώς επίσης και με την οργάνωση και εφαρμογή του οικογενειακού προγραμματισμού και της υγιεινολογικής εκπαίδευσης ατόμων ή ομάδων της ειδικότητάς τους. Το πλαίσιο των δράσεων των μαιών που εργάζονται στην Πρωτοβάθμια φροντίδα Υγείας είναι ευρύ και αναφέρεται στα πλαίσια της πρόληψης, της διάγνωσης, της θεραπείας, της κατ' οίκον φροντίδας και αποκατάστασης, και συνοπτικά περιλαμβάνει:

- Αγωγή υγείας και ενημέρωση του γυναικείου πληθυσμού.
- Παροχή συμβουλευτικής σε θέματα οικογενειακού προγραμματισμού και πρόληψης σεξουαλικά μεταδιδόμενων νοσημάτων.
- Περιγεννητική φροντίδα και ευγονική συμβουλευτική με σκοπό την πρόληψη συγγενών νοσημάτων, μεσογειακής αναιμίας κ.λπ.
- Παρακολούθηση των εγκύων, εκπαίδευση σε θέματα τοκετού, εκτέλεση τοκετού στο σπίτι, φροντίδα της λεχώνας και του νεογνού.
- Διεξαγωγή ερευνητικών προγραμμάτων (Βιβιλάκη, 2015).

Παράλληλα οι ρόλοι των μαιών/των μέσα σε δομή τριτοβάθμιας φροντίδας υγείας αφορούν όλα τα στάδια της εξέλιξης της κύησης, του τοκετού, θηλασμού και της νεογνικής φροντίδας αλλά και τη φροντίδα γυναικολογικών καταστάσεων από την εφηβική ηλικία μέχρι την τρίτη ηλικία. Η επαφή των μαιών/των με τη φροντίδα ενός ατόμου μπορεί να είναι περιοδική ή συστηματική ανάλογα με το θέμα υγείας που μπορεί



να υπάρχει(προγραμματισμένο χειρουργείο, φροντίδα καρκινοπαθούς). Με βάση όσα αναφέρθηκαν παραπάνω ο ρόλος των μαιών/των εξ ορισμού εμπεριέχει την φροντίδα και τη συμβουλευτική, την υπεράσπιση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων, την προαγωγή της σεξουαλικής και αναπαραγωγικής υγείας του ανθρώπου. Η θέση των μαιών/των μέσα στο σύστημα υγείας σε όλες τις δομές είτε είναι στη πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας είτε στη τριτοβάθμια φροντίδα υγείας συνδέεται άμεσα με την επαφή με κάθε άνθρωπο πριν την γέννηση του.

Οι τεκμηριωμένες πρακτικές και η συμπερίληψη σε θέματα σεξουαλικών και αναπαραγωγικών δικαιωμάτων, αναγκών κλινικής φροντίδας, γνώσεων σχετικά με την ποικιλομορφία του φύλου και συγκεκριμένα σε ευαισθητοποίηση σε ίντερσεξ θέματα θα προσφέρουν μόνο οφέλη στην προάσπιση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων καθώς και εξασφάλιση της τήρησης των σεξουαλικών ανθρωπίνων δικαιωμάτων. Συγκεκριμένα η συμβολή των μαιών/των εντοπίζεται άμεσα σε τομείς που αφορά το καθηκοντολόγιο και τις δραστηριότητες του μαιευτικού επαγγέλματος στα εξής:

- Στη συμβουλευτική γονέων με ίντερσεξ έμβρυο
- Στη συμβουλευτική και στη φροντίδα στο τοκετό και στη λοχεία με ίντερσεξ έμβρυο/νεογνό
- Στη φροντίδα των ίντερσεξ νεογνών
- Στη συμβουλευτική και φροντίδα των έφηβων ίντερσεξ
- Στη συμβουλευτική και φροντίδα των ενηλίκων ίντερσεξ
- Στη συμβουλευτική και στη φροντίδα κατά τη διάρκεια κύησης από ίντερσεξ άτομο
- Στη σεξουαλική αγωγή

## **7.1 Συμβουλευτική γονέων με ίντερσεξ έμβρυο**

### ***7.1.1 Ο ρόλος των μαιών/των κατά τη προγεννητική περίοδο***

Οι μαιές/τες δραστηριοποιούνται σε δημόσιο και ιδιωτικό τομέα παρέχοντας συμβουλευτική και φροντίδα γονέων. Η επαφή με νέους γονείς δεν αφορά μόνο το πλαίσιο της ψυχοπροφυλακτικής προετοιμασίας των εγκύων (κύηση, τοκετό, λοχεία, θηλασμός) αλλά και την επαφή μέσα από τα ιατρεία εμβρυομητρικής, εξωσωματικής γονιμοποίησης, ιατρεία οικογενειακού προγραμματισμού, ιατρεία/κέντρα έλεγχου αποβολών, καθώς και διαγνωστικών κέντρων που πραγματοποιείται ο προγεννητικός έλεγχος.

Η/ο μαία/της αποτελεί το πρώτο σημείο επαφής με τη γυναίκα στην κοινότητα κατά την περιγεννητική περίοδο, μια περίοδο που ανοίγονται πολλά παράθυρα ευκαιρίας για παρεμβάσεις, με στόχο τη βελτίωση των δεικτών υγείας τόσο των γυναικών, όσο και των παιδιών και των οικογενειών τους(International Confederation of Midwives, 2014a).

Μέσα σε αυτά που η/ο μαία/της πραγματοποιεί και εν δυνάμει θα μπορούσε να έρθει σε επαφή με γονέα που κυοφορεί ίντερσεξ έμβρυο είναι:

- Συμβουλευτική στη μαιευτική και τη γυναικολογία.
- Γενετική συμβουλευτική. Προγεννητική φροντίδα (π.χ. υπογόνιμα ζευγάρια).
- Παρακολούθηση κύησης
- Πρώιμη διάγνωση σε μαιευτικά, νεογνολογικά και γυναικολογικά περιστατικά.
- Θεραπεία και συνταγογράφηση σε μαιευτικά, νεογνολογικά και γυναικολογικά περιστατικά. Παραπομπή σε ειδικές ιατρικές υπηρεσίες όποτε είναι αναγκαίο(Βιβιλάκη, 2015).

### **7.1.2 Αναγνώριση ίντερσεξ κατάστασης με ίντερσεξ έμβρυο**

Με βάση το καθηκοντολόγιο της μαίας, η επαφή με ίντερσεξ κατάσταση μπορεί να είναι μέσα από την προετοιμασία της γονεϊκότητας, τον προγεννητικό έλεγχο αλλά και την παρακολούθηση της κύησης. Συγκεκριμένα, στον προγεννητικό έλεγχο, καθώς οι νέες μέθοδοι για την αξιολόγηση της γενετικής σύστασης ενός εμβρύου γίνονται πιο διαδεδομένες, πολλές καταστάσεις DSD μπορούν πλέον να εντοπιστούν στη μήτρα. Καταστάσεις συμπεριλαμβανομένης της πλήρους έλλειψης ευαισθησίας στα ανδρογόνα μπορεί να εντοπιστούν όταν μια δοκιμή DNA χωρίς κύτταρα της μητέρας ή αμνιοπαρακέντηση αποκαλύψει την παρουσία χρωμοσώματος Y αλλά ο υπέρηχος ανατομίας αποκαλύπτει τα γυναικεία γεννητικά όργανα. Εναλλακτικά, παθήσεις του φυλετικού χρωμοσώματος όπως το σύνδρομο Turner, 45X με ή χωρίς μωσαϊκό 46 XY, μπορεί να ανιχνευθούν μέσω πρώιμου γενετικού ελέγχου. Σε αυτές τις περιπτώσεις, η διεπιστημονική φροντίδα που περιλαμβάνει τον μαιευτήρα μπορεί να ξεκινήσει πριν τον τοκετό(Gomez-Lobo & Oelschlager, 2017).

Ο σκοπός της αρχικής αξιολόγησης της ομάδας DSD μπορεί να περιλαμβάνει πρόσθετο γενετικό έλεγχο του εμβρύου, των γονέων και προκαταρκτική κατεύθυνση/ενημέρωση για την οικογένεια για τις προσδοκίες μετά τον τοκετό. Για ασθενείς που προσδιορίζονται προγεννητικά με καρυότυπο, οι οικογένειες θα πρέπει να συμβουλευούνται ότι μια προσεκτική μακροσκοπική/φυσική εξέταση κατά τη γέννηση είναι ζωτικής σημασίας,

καθώς ο φαινότυπος των γεννητικών οργάνων μπορεί να ποικίλλει ευρέως (Sybert & McCauley, 2004).

Κατά τη διάρκεια της παρακολούθησης μιας εγκυμοσύνης με ίντερσεξ έμβρυο η προγεννητική γενετική συμβουλευτική και ο έλεγχος έχουν υψηλή διαγνωστική απόδοση σε πολλαπλές συγγενείς ανωμαλίες και δίνουν τη δυνατότητα στους γονείς να κάνουν καλά ενημερωμένες επιλογές για την εγκυμοσύνη τους (van Bever et al., 2022). Επιπλέον στο πλαίσιο της προετοιμασίας γονεϊκότητας η μαία/της μπορεί να έρθει σε επαφή με κύηση με ίντερσεξ έμβρυο. Ο συμπεριληπτικός λόγος καθώς και η σωστή καθοδήγηση στον εντοπισμό πηγών είναι μέσα στο πλαίσιο του καθηκοντολογίου της μαίας/της.

### ***7.1.3 Φροντίδα κατά τη διάρκεια της κύησης με ίντερσεξ έμβρυο***

Το καθηκοντολόγιο των μαιών/των, μέσα στη πολυπλοκότητα του ρόλου συμπεριλαμβάνει την ψυχοπροφυλακτική προετοιμασία αλλά και την παρακολούθηση της κύησης. Παράλληλα, η αναγνώριση της ίντερσεξ κατάστασης και το καθηκοντολόγιο συνδέονται άμεσα με στόχο τη δημιουργία μιας ολιστικής φροντίδας και υποστήριξης σε μια κύηση που αφορά ίντερσεξ έμβρυο.

Η μελέτη που πραγματοποίησαν οι Crerand et al. (2019) έδειξε ότι οι οικογένειες εκτιμούν τις ψυχοκοινωνικές υπηρεσίες, αλλά είναι πολύ λιγότερο πιθανό να λάβουν υπηρεσίες, εάν δεν παρουσιαστούν σε μια διεπιστημονική κλινική επίσκεψη που περιλαμβάνει ψυχοκοινωνικό πάροχο. Οι οικογένειες επιθυμούν αλλά συχνά στερούνται ψυχικής υγείας, υποστήριξης και υποστήριξης που σχετίζεται με τη γονιμότητα. Αυτή η μελέτη υπογραμμίζει την ανάγκη για διαρκή ψυχοκοινωνική παρακολούθηση σε όλη την ανάπτυξη, ακόμη και απουσία πιεστικών ιατρικών ανησυχιών, για την παροχή υποστήριξης και προληπτικής καθοδήγησης καθώς οι ανάγκες και τα ζητήματα εξελίσσονται (Crerand et al., 2019).

## **7.2 Συμβουλευτική και φροντίδα στον τοκετό και τη λοχεία με ίντερσεξ έμβρυο**

### ***7.2.1 Ο ρόλος των μαιών/των στον τοκετό και τη μεταγεννητική περίοδο***

Οι μαίες/τες είναι υπεύθυνες για τη διεξαγωγή συνολικής αξιολόγησης της υγείας του βρέφους και την ανάπτυξη ενός έγκαιρου σχεδίου συνεργασίας και διαδικασίες παραπομπής, όταν είναι απαραίτητο (Lee et al., 2014).

Η γέννηση ενός μωρού με διφορούμενα γεννητικά όργανα (Ambiguous Genitalia–AG), μπορεί να είναι ένα απροσδόκητο γεγονός για τους γονείς του, μια οδυνηρή για την οικογένεια (Oliveira et al., 2015), αλλά και για τη μαία και για τους επαγγελματίες υγείας που τα φροντίζουν την ημέρα της γέννησης (Smet et al., 2020). "Είναι αγόρι ή κορίτσι;" είναι σχεδόν πάντα η πρώτη ερώτηση που κάνουν οι νέοι γονείς, η οικογένεια και οι φίλους τους, ρωτάνε για το νεογνό. Οι απαντήσεις των γονέων μπορεί να περιλαμβάνουν αγωνία, σοκ και θλίψη (Cools et al., 2018).

Ο ρόλος της μαίας είναι ποικίλος και περιλαμβάνει ευθύνες στην ιατρική και ψυχοκοινωνική φροντίδα ((International Confederation of Midwives, 2014a; Nicholls & Webb, 2006) και κατά συνέπεια, κατά τον κομβικό και αβέβαιο χρόνο, δηλαδή τις πρώτες ημέρες της ζωής για ένα μωρό με αμφίβολα γεννητικά (AG) (Crissman et al., 2011).

Οι μαίες/τες με περαιτέρω εκπαίδευση μπορούν μακροπρόθεσμα, να επηρεάσουν θετικά, υγεία και ευημερία των ατόμων που γεννήθηκαν με AG και των οικογενειών τους. Η ποιότητα της φροντίδας που παρέχεται από τους επαγγελματίες υγείας και η γλώσσα που χρησιμοποιείται κατά τις πρώτες ημέρες μετά τον τοκετό μπορεί να επηρεάσει τη γονική αντιμετώπιση και αντίληψη του στίγματος (Bonanno et al., 2013).

Διεθνώς, έχει γίνει κάλεσμα για ευαισθητοποίηση σχετικά με τις μη επείγουσες και τις μη αναστρέψιμες παρεμβάσεις που αλλάζουν την ποικιλομορφία του παιδιού στα χαρακτηριστικά του φύλου όπως στα αμφίβολα χαρακτηριστικά (Officer UNHR, 2017; Black et al., 2017).

### **7.2.2 Αναγνώριση και ανάγκες των ίντερσεξ καταστάσεων**

Οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να γνωρίζουν το αντίκτυπο στους γονείς, όταν υπάρχει γέννηση παιδιών με διφορούμενα γεννητικά όργανα. Το 2012, πραγματοποιήθηκε μια μελέτη σε γονείς 30 παιδιών που αξιολογήθηκαν σε κέντρο αναφοράς για διαταραχές της σεξουαλικής ανάπτυξης (DSD), με στόχο να αναλύσει τις εμπειρίες και τις αντιλήψεις τους (Chitty et al., 2012). Βρέθηκε ότι η γέννηση ενός παιδιού με διφορούμενα γεννητικά όργανα ήταν συχνά ένα απροσδόκητο γεγονός για τους γονείς, οι οποίοι βασίστηκαν στην κανονική εγκυμοσύνη ρουτίνας των ΗΠΑ. Αν και το εμβρυϊκό φύλο δεν είχε καθοριστεί προγεννητικά σε ορισμένες περιπτώσεις, σπάνια ανιχνεύθηκαν πραγματικά μη φυσιολογικά γεννητικά όργανα στις ΗΠΑ. Πράγματι, παρά την αυξημένη ευαισθησία της τεχνολογίας των ΗΠΑ και τη μεγαλύτερη τεχνογνωσία των χειριστών, έχει ήδη παρατηρηθεί η δυσκολία στην καθιέρωση της διάγνωσης των διφορούμενων γεννητικών οργάνων στην προγεννητική περίοδο (Chitty et al., 2012).

Οι γονείς μετά τη γέννηση, κατά τη διάρκεια της ανακοίνωσης του φύλου, συχνά μπερδεύονται, πιστεύοντας ότι το παιδί τους «δεν έχει φύλο» ή «γεννήθηκε και με τα δύο φύλα». Δυσκολεύονται να αντιμετωπίσουν μια ασυνήθιστη κατάσταση για την οποία δεν έχουν επαρκείς πληροφορίες και κατανόηση, και μπορεί να βιώσουν μια σειρά συναισθημάτων, όπως σοκ, θυμός, θλίψη, ντροπή και – ειδικά μεταξύ των μητέρων – ενοχή (Slijper et al., 2000). Επιπλέον, σε μια προσπάθεια να προστατεύσουν τα παιδιά τους από διακρίσεις και γελοιοποίηση, οι γονείς δείχνουν μεγάλη ανησυχία να κρατήσουν τα γεννητικά όργανα, τις ανωμαλίες και τις χειρουργικές επεμβάσεις, μυστικό, πιστεύοντας ότι έχοντας ένα παιδί με ανωμαλία των γεννητικών οργάνων είναι πηγή ντροπής (Sanders et al., 2008). Όπως συμβαίνει με άλλες γενετικές ανωμαλίες, οι γονείς παιδιών με διαφορούμενα γεννητικά όργανα συχνά περνούν από στάδια θλίψης, καθώς θρηνούν για την απώλεια του φυσιολογικού παιδιού που περίμεναν. Είναι σημαντικό αυτή η φάση να αναγνωρίζεται ως φυσιολογική. Αυτή τη στιγμή, οι γονείς χρειάζονται υποστήριξη για να μπορέσουν να αφομοιώσουν τις πληροφορίες σχετικά με την κλινική κατάσταση του παιδιού τους. Σε σχέση με αυτό, η στάση των επαγγελματιών πρέπει να διευκολύνει τη διαδικασία απορρόφησης της διάγνωσης και συναισθηματικής προετοιμασίας για τη φροντίδα του παιδιού (Lemacks et al., 2013).

### ***7.2.3 Φροντίδα των ίντερσεξ καταστάσεων κατά τη γέννηση***

Η φροντίδα για την οικογένεια ενός βρέφους με αμφίβολα γεννητικά όργανα –Ambiguous Genitalia (AG) δεν έχει περιγραφεί καλά στη βιβλιογραφία. Κάποιες μαιευτικές οργανώσεις από διάφορες χώρες έχουν δημοσιεύσει τοποθετήσεις, σχετικά με τη φροντίδα των ίντερσεξ νεογνών (MidwivesTAoO. AOM Position Statement on Intersex Child Autonomy, 2021).

Η φροντίδα των οικογενειών μετά τη γέννηση ενός νεογνού με αμφίβολα γεννητικά όργανα απαιτεί εξειδικευμένη διεπιστημονική ομαδική φροντίδα που περιλαμβάνει συνήθως ενδοκρινολόγους, ουρολόγους, βιοηθικούς, γυναικολόγους, γενετιστές, καθώς και ψυχοκοινωνική υποστήριξη (Cools et al., 2018).

Η άμεση παροχή υγειονομικής περίθαλψης και η διαδικασία παραπομπής που λαμβάνουν οι οικογένειες την ημέρα της γέννησης μπορεί να έχει δια βίου αντίκτυπο (Bonanno et al., 2013). Επισημαίνεται ότι η ξεκάθαρη επικοινωνία και η ψυχοκοινωνική υποστήριξη είναι οι βασικές πτυχές της παροχής φροντίδας για οικογένειες με νεογνό με αμφίβολα γεννητικά όργανα (Crissman et al., 2011).

Στην Αυστραλία, το 2022, πραγματοποιήθηκε μια ποιοτική μελέτη σε 14μιαίες με στόχο να κατανοηθούν οι τρέχουσες πρακτικές την ημέρα της γέννησης και να διερευνηθούν τα κενά γνώσης για τις μαιίες σχετικά με τα νεογνά που γεννιούνται με διαφορετικά γεννητικά όργανα. Η ανάλυση εντόπισε ότι οι μαιίες δεν είχαν επίσημη εκπαίδευση για να υποστηρίξουν οικογένειες με μωρό με διαφορετικά γεννητικά όργανα. Η συναισθηματική υποστήριξη, η υπεράσπιση και η μετάφραση ιατρικών πληροφοριών ήταν τομείς που οι μαιίες αντιλαμβάνονταν ως βασικές δεξιότητες για την υποστήριξη αυτών των οικογενειών. Ένα κύριο θέμα σε όλη αυτή τη μελέτη ήταν η φροντίδα και ο ρόλος που παρέχουν οι μαιίες. Στα αποτελέσματα έδωσαν προτεραιότητα στην ενθάρρυνση του δεσμού βρέφους-γονέα, στην ομαλοποίηση των διακυμάνσεων ενώ παράλληλα στην διαχείριση της αβεβαιότητας της οικογένειας (Hanna et al., 2022). Αυτά προσδιορίζονται ως βασικά συστατικά της ψυχοκοινωνικής φροντίδας στις περιγραφές κλινικής προσέγγισης (Cools et al., 2018).

Η συναισθηματική υποστήριξη, υπεράσπιση και ιατρική ενημέρωση αναδύθηκαν ως τομείς που οι μαιίες αντιλαμβάνονταν ως βασικές δεξιότητες για την υποστήριξη αυτών των οικογενειών. Οι μαιίες έχουν μοναδικό ρόλο στις εμπειρίες της γέννησης. Μέσα στα θέματα που προέκυψαν τόνισαν το ρόλο της ψυχοκοινωνικής υποστήριξης, αλλά δεν είχαν επίσημη εκπαίδευση και καθοδήγηση σε αυτό το θέμα. Οι μαιίες είχαν μάθει από τα μέσα ενημέρωσης σχετικά με νεογνά που γεννήθηκαν με διαφορετικά γεννητικά όργανα και ήθελαν εκπαίδευση βασισμένη σε στοιχεία για την υποστήριξη των γονέων.

Η εκπαίδευση μαιών με επίκεντρο τόσο την ψυχοκοινωνική όσο και την κλινική φροντίδα για τους γονείς και το νεογνό τους με διαφορετικά τα γεννητικά όργανα είναι ζωτικής σημασίας. Οι μαιίες μπορούν να παίξουν καθοριστικό ρόλο στην υποστήριξη γονέων με ένα μωρό με διαφορετικά γεννητικά όργανα. Η ανάπτυξη ενός ψηφιακού πεδίου για την εκπαίδευση της μαιευτικής όταν το φύλο του νεογνού είναι ασαφές ήταν ένα θέμα που ανέδειξε η μελέτη.

### **7.3 Φροντίδα των ίντερσεξ νεογνών**

#### ***7.3.1 Ο ρόλος των μαιών/των στη φροντίδα των νεογνών***

Η Διεθνής Συνομοσπονδία Μαιών/των (ICM) υπογραμμίζει ότι η/ο μαιία/της είναι υπεύθυνη/ος για την υγεία και την ευημερία της μητέρας και του νεογνού της που είναι υπό τη φροντίδα της/του. Η/ο μαιία/της πρέπει να αποκτά και να διατηρεί τις βέλτιστες

δεξιότητες και ικανότητες σε όλους τους τομείς που σχετίζονται με τη φροντίδα των νεογνών, τουλάχιστον όπως περιγράφεται στο ICME essential competencies (2013) για τη Βασική Μαιευτική Πρακτική, και να παρέχουν υψηλής ποιότητας, ολοκληρωμένη φροντίδα στο υγιές βρέφος από τη γέννηση έως την ηλικία των δύο μηνών, συμπεριλαμβανομένων:

- Εξέταση νεογνού
- Αναζωογόνηση του νεογνού
- Γενική φροντίδα του νεογνού και ανίχνευση/διαχείριση κοινών παθήσεων
- Προσδιορισμός επιπλοκών και παραπομπή κατά περίπτωση
- Πρώιμη εγκαθίδρυση και συνέχιση του μητρικού θηλασμού, με οικογενειακή και κοινοτική εκπαίδευση για την προώθηση, προστασία και υποστήριξη του θηλασμού

Επιπλέον οι συστάσεις από τη Διεθνή Συνομοσπονδία Μαιών/των αναφέρει συγκεκριμένα προς τους συλλόγους μαιών/μαιευτών:

- Να επιδιώκουν να επηρεαστεί η εκπαίδευση των μαιών για να διασφαλιστεί ότι έχουν τη γνώση, τη κατανόηση, τις κατάλληλες δεξιότητες και τις στάσεις για τη φροντίδα του νεογέννητου και αποτελεσματικά διαχείριση επείγουσας φροντίδας.
- Να ενθαρρύνουν τις/τους μαιές, όπου χρειάζεται, να αναπτύξουν εξειδικευμένες δεξιότητες στη φροντίδα του νεογέννητο με ειδικές ανάγκες.
- Να επιδιώκουν να επηρεάσουν τις κυβερνήσεις τους για να διασφαλίσουν ότι οι μαιές μπορούν να παρέχουν φροντίδα στα νεογνά περιβάλλοντα ενεργοποίησης (International Conference of Midwives, 2017).

Μελέτες έχουν δείξει ότι η ποιοτική φροντίδα από μαιά/τη ή άλλο εξειδικευμένο επαγγελματία που φροντίζει τη μητέρα και το νεογέννητο, όπου διαθέτει τις βέλτιστες δεξιότητες και στάσεις, και είναι σε θέση να χρησιμοποιεί αποτελεσματικά κλινικές και μη κλινικές παρεμβάσεις, θα μπορούσαν να σώσουν πολλές ζωές νεογνών (World Health Organization - WHO, 2013).

Μέσα στο καθηκοντολόγιο των μαιών/μαιευτών είναι και η φροντίδα των νεογνών κατά τη γέννηση· έχει ενδιαφέρον να σημειωθεί στα όσα μέχρι τώρα έχουν διατυπωθεί, ότι ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας και ο Οργανισμός Ηνωμένων Εθνών έχουν αναγνωρίσει ότι οι χειρουργικές και άλλες ιατρικές παρεμβάσεις στα νεογέννητα και παιδιά, ώστε να κάνουν το σώμα τους να συμμορφωθεί (φαινομενικά) με τα ανδρικά ή τα γυναικεία χαρακτηριστικά, είναι ανθρώπινα βασανιστήρια (Nations United, 2017). Αυτά τα νεογέννητα είναι τα ίντερσεξ.

Το αδιαμφισβήτητο πλαίσιο που κινείται ο ρόλος της/του μαίας/μαιευτή σχετικά με την προαγωγή υγείας και υπεράσπισης αυτής οφείλει να αναγνωρίζει το φάσμα της ποικιλομορφίας των χαρακτηριστικών φύλου που φυσιολογικά εμφανίζεται μέσα στο ανθρώπινο είδος.

### **7.3.2 Αναγνώριση και ανάγκες των ίντερσεξ νεογνών ίντερσεξ καταστάσεων**

Οι γονείς θα θέλουν να μάθουν το συντομότερο δυνατό ποιο είναι το φύλο του νέου νεογνού τους, έτσι ώστε αυτός ή αυτή να μπορεί να ονομαστεί. Αυτή η απόφαση πρέπει να αναβάλλεται έως ότου είναι διαθέσιμες επαρκείς πληροφορίες για να γίνει πιο λογική επιλογή. Θα χρειαστεί να συμμετάσχει μια διεπιστημονική ομάδα διαχείρισης αυτών των βρεφών, συμπεριλαμβανομένου ενός ενδοκρινολόγου, παιδοχειρουργού, νεογνολόγου, νοσηλευτικού προσωπικού και επαγγελματίες συμβούλους. Εκεί πρέπει να είναι καλή επικοινωνία μεταξύ του προσωπικού και των γονέων και οι συζητήσεις πρέπει να καταγράφονται στο αρχείο του παιδιού Nations United (2017). Intersex Fact Sheet. : Given their irreversible nature and impact on physical integrity and autonomy, such medically unnecessary, unsolicited surgery or treatment should be prohibited

Μια επισκόπηση των DSD παρουσιάζει τις πρόσφατες δημοσιεύσεις που σχετίζονται με τη διάγνωση, τη διαχείριση και το φύλο ανατροφής. Οι περισσότερες αιτιολογίες για DSD είναι σπάνιες και έχουν ως αποτέλεσμα και οι μελέτες να είναι σπάνιες. Υψηλός βαθμός αβεβαιότητας και χαμηλό επίπεδο επιστημονικής υποστήριξης οδήγησε στις περισσότερες από τις διαμάχες σε αυτόν τον τομέα (Mieszczak et al., 2009).

Η φροντίδα ενός βρέφους DSD πρέπει να εξατομικεύεται. Οι αποφάσεις της διαχείρισης βασίζονται σε πολλαπλούς παράγοντες, συμπεριλαμβανομένης της αναπαραγωγικής ανατομίας, της αιτιολογίας DSD, των γονικών/πολιτιστικών παραγόντων, και το πιο σημαντικό αποτέλεσμα. Οι γονείς πρέπει να έχουν μια αντικειμενική, ρεαλιστική και πλήρη αξιολόγηση της κατάστασης του παιδιού τους συμπεριλαμβανομένης μιας συζήτησης για το επίπεδο αβεβαιότητας (σχετικά με το αποτέλεσμα) που είναι εγγενές σε κάθε μεμονωμένη περίπτωση. Η ιατρική ομάδα φροντίδας πρέπει να επιτύχει μια ισορροπία μεταξύ της παρουσίας των διαθέσιμων δεδομένων έκβασης και τις διαφορετικές απόψεις σχετικά με τη διαχείριση της DSD. Να βοηθούν τους γονείς να φτάσουν στη διαχείριση της απόφασης, ιδίως όσον αφορά το φύλο της ανατροφής(Mieszczak et al., 2009).

Οι ανάγκες των γονέων με ίντερσεξ νεογνά συνοψίζονται στον Οδηγό «Υπερασπίζοντας το ίντερσεξ παιδί σας» που δημιουργήθηκε από τις IGLYO, OPI Europe & EPA.



Περιγράφει αναλυτικά τις ανάγκες των γονέων που έχουν παρατηρηθεί μέσα στα έτη αλλά και τονίζονται οι κακές πρακτικές που πιθανόν να συναντήσουν οι γονείς ίντερσεξ παιδιού από τους/τις επαγγελματίες υγείας. Όπως την απομάκρυνση για περιττές εξετάσεις, τις λανθασμένες πληροφορίες και άλλες καταστάσεις που ένα ίντερσεξ νεογνό και η οικογένεια του μπορεί να δεχθεί. Βασικό μέλημα του οδηγού είναι η ευαισθητοποίηση των γονέων για την υπεράσπιση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και κατ' επέκταση του ίντερσεξ παιδιού τους.

Είναι χρήσιμη στην ανακούφιση των νέων γονέων, η ικανότητα να αξιολογούνται επαρκώς και με σιγουριά και μετά να περιγράφονται τυχόν διαφορές που παρατηρούνται στην εξέταση των γεννητικών οργάνων. Υπάρχουν μερικοί βασικοί όροι που χρησιμοποιούνται για την περιγραφή της ασάφειας των γεννητικών οργάνων και των DSD:

- Μικροπενία
- Κλειτορομεγαλία
- Υποσπαδίας
- Δισχιδές όρχεο
- συγχωνευμένα χείλη
- κρυφορχία

Η σωστή διαχείριση του βρέφους με διαφορούμενα τα γεννητικά όργανα απαιτούν άμεση αλλά ενδελεχή αξιολόγηση.

Η αρχική αντιμετώπιση του νεογνού με διαφορούμενα γεννητικά όργανα μπορεί να είναι πολύ αγχωτική και αγχωτικός ο χρόνος για τις οικογένειες, καθώς και για τον γενικό ιατρό ή τον νεογνολόγο. Πρέπει να υπάρξει έγκαιρη ευαισθητοποιημένη προσέγγιση και να φροντίζονται οι ψυχοκοινωνικές ανάγκες της οικογένειας. Επιπλέον, πρέπει επίσης να αντιμετωπιστεί αποτελεσματικά το διαγνωστικό δίλημμα που παρατηρείται συχνά στη φροντίδα ασθενών με διαταραχές της σεξουαλικής ανάπτυξης (DSDs).

Μια μεγάλη πρόκληση είναι να οριστεί ένα φύλο ανατροφής, το οποίο πρέπει να λαμβάνει υπόψη διάφορους παράγοντες, μεταξύ των οποίων τις κλινικές, βιοχημικές και ακτινολογικές ενδείξεις ως προς την αιτιολογία των άτυπων γεννητικών οργάνων (AG). Ωστόσο, άλλες σημαντικές πτυχές δεν μπορούν να παραβλεφθούν, και αυτές περιλαμβάνουν γονικές και πολιτισμικές απόψεις, καθώς και μελλοντικές προοπτικές όσον αφορά τη χειρουργική επέμβαση και τη δυνατότητα γονιμότητας.

Η επίτευξη βέλτιστων αποτελεσμάτων απαιτεί ανοιχτό και διαφανή διάλογο με την οικογένεια και τους φροντιστές και θα πρέπει να αξιοποιηθούν οι πόροι μιας διεπιστημονικής ομάδας (Indyk, 2017).

### 7.3.3 Φροντίδα ίντερσεξ νεογνού

Στον οδηγό “Affirming Primary Care for Intersex People 2020” του NATIONALLGBTQIA+ HEALTH EDUCATION CENTER, αναφέρεται ότι οι επαγγελματίες υγείας, όταν φροντίζουν ίντερσεξ βρέφη, παιδιά και τις οικογένειές τους, οφείλουν να:

- Συζητούν μέσα σε ένα ζεστό, θετικό, και ουσιαστικό τρόπο καθώς η ίντερσεξ εμπειρία είναι πιο κοινή από ότι οι άνθρωποι νομίζουν.
- Αναγνωρίσουν ότι οι οικογένειες μπορεί να έχουν υποστεί ιατρικό τραύμα κατά τη διάρκεια ή αμέσως μετά τον τοκετό του παιδιού τους
- Μείνουν θετικοί για την υγεία του παιδιού και μελλοντική ευτυχία
- Μην εστιάζουν υπερβολικά στα διαφυλικά χαρακτηριστικά του παιδιού ή την εμφάνιση των γεννητικών οργάνων, αλλά επίσης μην αποφεύγουν τη συζήτηση των ίντερσεξ χαρακτηριστικών μαζί
- Ρωτούν ποιες αντωνυμίες να χρησιμοποιήσουν όταν συζητούν με το παιδί
  - Χρησιμοποιούν όρους που περιλαμβάνουν το φύλο όπως «το μωρό/το παιδί σου» αν είναι αντωνυμίες δεν έχουν ακόμη επιλεγεί.
  - Μην επιλέγουν αντωνυμία για το παιδί και ποτέ μην το χρησιμοποιούν
- Βοηθούν τις οικογένειες να βρουν και να αλληλοεπιδράσουν, με ενημερωμένη για τα ίντερσεξ, τριτοβάθμια φροντίδα ή κέντρα ή ανεξάρτητους ειδικούς, όπως παιδο-ενδοκρινολόγοι και άλλους επαγγελματίες.
- Υποστηρίξουν τις οικογένειες στις αποφάσεις τους να αρνούνται ιατρικά περιττές χειρουργικές επεμβάσεις και άλλες παρεμβάσεις μέχρι το παιδί να είναι αρκετά ώριμο για να παρέχει πλήρως ενημερωμένη συγκατάθεση.
- Βοηθήσουν τις οικογένειες να έχουν πρόσβαση στην υποστήριξη συνομηλίκων.
- Αναγνωρίσουν ότι η ανάθεση φύλου είναι προσωρινή. Καθώς ένα παιδί ωριμάζει, η ταυτότητα φύλου του μπορεί ή όχι να αντιστοιχούν στο φύλο που τους έχει αποδοθεί στη γέννα.
- Μην υποθέτουν το φύλο του παιδιού, η έκφραση θα ευθυγραμμιστεί ή όχι με τους κοινωνικούς κανόνες φύλου.

## 7.4 Συμβουλευτική και φροντίδα των εφήβων ίντερσεξ

### 7.4.1 Ο ρόλος των μαιών/των στη εφηβική γυναικολογία

Πριν από είκοσι πέντε χρόνια, το 1994, η Διεθνής Διάσκεψη για τον Πληθυσμό και την Ανάπτυξη (ICPD) έθεσε τα δικαιώματα των ανθρώπων στο επίκεντρο της ανάπτυξης. Επιβεβαίωσε τη Σεξουαλική και Αναπαραγωγική Υγεία ως θεμελιώδες ανθρώπινο δικαίωμα και τόνισε ότι η ενδυνάμωση των γυναικών και των κοριτσιών είναι το κλειδί για τη διασφάλιση της ευημερίας των ατόμων, των οικογενειών, των εθνών και του κόσμου μας. Όπως αναφέρει χαρακτηριστικά η Διεθνής Συνομοσπονδία Μαιών/των «Ως μαίες/τες, ως πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης και επαγγελματικές ενώσεις, βρισκόμαστε πιο κοντά στο να εκπληρώσουμε την υπόσχεση της ICPD σε εκατομμύρια γυναίκες, παιδιά και εφήβους και να διασφαλίσουμε την καθολική Σεξουαλική και Αναπαραγωγική Υγεία και Δικαιώματα.». Αυτή η αλλαγή μπορεί να πραγματοποιηθεί μέσα από τις δράσεις των μαίων όπως:

- Παροχή συμβουλευτικής σε θέματα οικογενειακού προγραμματισμού και πρόληψης σεξουαλικά μεταδιδόμενων νοσημάτων(κύηση στην εφηβεία).
- Περιγεννητική φροντίδα και ευγονική συμβουλευτική με σκοπό την πρόληψη συγγενών νοσημάτων, μεσογειακής αναιμίας κ.λπ.
- Προεγχειρητική φροντίδα και μετεγχειρητική φροντίδα γυναικολογικών περιστατικών
- Συμβουλευτική και παραπομπή περιστατικών παιδικής και εφηβικής γυναικολογίας

(Heidari et al., 2019)

### 7.4.2 Αναγνώριση και ανάγκες των ίντερσεξ καταστάσεων στην εφηβεία

Ορισμένες παθήσεις DSD εντοπίζονται κατά τα προεφηβικά χρόνια, όταν τα κορίτσια μπορεί να εμφανίσουν κοντό ανάστημα ή βουβωνοκίλη που περιέχει όρχεις. Σε αυτό το ηλικιακό εύρος, η απεικόνιση της μήτρας μπορεί να μην είναι πολύ ευαίσθητη ή ειδική, δεδομένου ότι η προεφηβική μήτρα, εάν υπάρχει, είναι πολύ μικρή. Επιπλέον, εάν υπάρχουν ωοθήκες, είναι σε ηρεμία και η ορμονική αξιολόγηση δεν προσδιορίζει με ακρίβεια την πιθανότητα ωορρηξίας στο μέλλον.

Όπως αναφέρετε στην έρευνα των Gomez-Lobo and Oelschlager (2017)για τις κλινικές διαγνώσεις που σχετίζονται με υψηλό ποσοστό κακοήθειας (γοναδική δυσγενεσία), ο γυναικολόγος της ομάδας DSD μπορεί να παρέχει κλινική εικόνα για τις οικογένειες, συμπεριλαμβανομένων των κινδύνων και των οφελών της γοναδεκτομής. Οι γυναικολόγοι

έχουν μια μοναδική εμπειρία διαχείρισης μακροχρόνιας θεραπείας ορμονικής υποκατάστασης καθώς και των επιλογών της γονιμότητας για γυναίκες με χειρουργική ή συγγενή γοναδική ανεπάρκεια. Είναι κρίσιμο η οικογένεια και το παιδί να λαμβάνουν κοινές αποφάσεις με τους γιατρούς τους σχετικά με παρεμβάσεις που επηρεάζουν μακροπρόθεσμα τη γονιμότητα και τη σεξουαλική λειτουργία. Επιπλέον, είναι σημαντικό να υπάρχει σαφής κατανόηση της σημασίας της συνεχούς και μακροπρόθεσμης ορμονικής υποκατάστασης.

Καθώς τα κορίτσια ωριμάζουν στα προεφηβικά χρόνια, ο γυναικολόγος μπορεί να βοηθήσει τους γονείς και την ομάδα να ενημερώσουν το παιδί σχετικά με την κατάστασή του με αναπτυξιακά κατάλληλη γλώσσα και περιγραφές. Επιπλέον, ο γυναικολόγος μπορεί να αρχίσει να συζητά τους διαφορετικούς δρόμους προς τη γονεϊκότητα με το παιδί που μπορεί να είναι πολύ μικρό για να κατανοήσει πλήρως την αναπαραγωγική του ικανότητα (Gomez-Lobo & Oelschlager, 2017).

Κατά την εφηβεία, εάν δεν εμφανιστούν οι αναμενόμενες εφηβικές αλλαγές ή αν υπάρχουν απροσδόκητες σωματικές αλλαγές (π.χ. αρρενοποίηση ενός ατόμου που έχει οριστεί ως γυναίκα στο φύλο κατά τη γέννηση ή π.χ. πρωτοπαθής αμηνόρροια), το έφηβο άτομο μπορεί να έρθει για πρώτη φορά αντιμέτωπο με την πληροφορία της ίντερσεξ κατάστασης του. Το διάστημα αυτό μπορεί να παρθούν αποφάσεις από τους γονείς και την ιατρική ομάδα με ή χωρίς τη συναίνεση του, γνωρίζοντας ή μη τις επιλογές που υπάρχουν για τις ίντερσεξ καταστάσεις.

Οι Johnson et al.(2017)μελέτησαν στάσεις σχετικά με τη μελλοντική γονιμότητα και τις ανάγκες για υγειονομική περίθαλψη μεταξύ γονέων - παιδιών/νεών με DSD. μέσω 19 ημιδομημένων συνεντεύξεων. Οι περισσότεροι γονείς αναγνώρισαν τη γονιμότητα ως βασική ανησυχία, και στο χρόνο διάγνωσης και καθ' όλη τη διάρκεια της ανάπτυξης. Επίσης εξέφρασαν δυσκολία με το χρόνο της αποκάλυψης για πιθανή υπογονιμότητα στα παιδιά τους. Πολλαπλές προτιμήσεις που σχετίζονται με τη λήψη ιατρικών αποφάσεων σχετικά με τη μελλοντική γονιμότητα και τη διατήρηση της γονιμότητας εκφράστηκαν, όπως: η επιθυμία για βήμα προς βήμα, λήψη αποφάσεων και χρήση ιατρικά ελεγχμένων πληροφοριών και έρευνας για την καθοδήγηση αποφάσεων (Johnson et al., 2017)

Οι Thyen et al. (2018) πραγματοποίησαν μια πολυκεντρική μελέτη σε 14 κλινικές σε έξι ευρωπαϊκές χώρες που στόχο είχε να διερευνήσει τη συσχέτιση μεταξύ της δομικής ποιότητας της περίθαλψης και της ικανοποίησης των ασθενών εφήβων και ενηλίκων από τη φροντίδα σε άτομα με διαταραχές/διαφορές στην ανάπτυξη του φύλου (DSD). Τα

δεδομένα ελήφθησαν από άτομα με σύνδρομο Turner (261), σύνδρομο Klinefelter (173), 46, XX συγγενή υπερπλασία επινεφριδίων (190) και XY-DSD (257). Βρέθηκαν μεγάλες διακυμάνσεις μεταξύ των βαθμολογιών για την εποικοδομητική ποιότητα της περίθαλψης τόσο εντός μιας διαγνωστικής ομάδας όσο και εντός της μιας χώρας. Η συγκριτική έρευνα αποτελεσματικότητας σε όλη την Ευρώπη μπορεί να οδηγήσει σε περισσότερες πληροφορίες σχετικά με τις ευεργετικές δομές και διαδικασίες και τη συνολική στρατηγική για τη φροντίδα των ατόμων με σπάνιες ασθένειες γενικά και ειδικές καταστάσεις όπως διαταραχές/διαφορές στην ανάπτυξη του φύλου. Η εκτίμηση των υψηλότερων επιπέδων εποικοδομητικής ποιότητας των κέντρων σε αυτή τη μελέτη υποστηρίζει την έννοια της ολοκληρωμένης φροντίδας (Thyen et al., 2018).

#### **7.4.3 Φροντίδα των ίντερσεξ κατάστασεων σε εφήβους**

Στον οδηγό “Affirming Primary Care for Intersex People 2020” του NATIONAL LGBTQIA+ HEALTH EDUCATION CENTER, αναφέρεται προς τους επαγγελματίες υγείας - όταν φροντίζουν ίντερσεξ εφήβους στην ενηλικίωση:

Προβλέψτε τις δυνατότητες για ισχυρές συναισθηματικές αντιδράσεις από την οικογένεια και του ασθενή εάν το σώμα ενός εφήβου δεν εξελίσσεται όπως αναμενόταν εφηβεία.

- Αναγνωρίστε ότι λόγω ιατρικού τραύματος, η ίντερσεξ εφηβεία είναι ακόμη πιο πιθανή από άλλα έφηβα άτομα, να μην εμπιστεύονται την ιατρική παρόχους, να χάνουν ραντεβού και να αμφισβητούν τα φάρμακα.
- Αναγνωρίστε ότι οι ασθενείς μπορεί να αισθάνονται άγχος εάν αναμένουν την πρώτη ιατρική επίσκεψη χωρίς γονέα/κηδεμόνα.
- Λάβετε υπόψη ότι σε ορισμένες οικογένειες, οι γονείς σχεδόν πάντα συνοδεύουν τους/τις εφήβους και τα νεαρά ενήλικα άτομα.
- Ενθαρρύνετε τους ασθενείς να κάνουν ερωτήσεις και να είναι περίεργοι για το σώμα τους.
- Εξηγήστε ότι η σεξουαλική δραστηριότητα έχει ένα ευρύ φάσμα και είναι φυσιολογική και ευχάριστη.
- Μην υποθέτετε ότι ο ασθενής επιθυμεί να έχει ετεροφυλοφιλικές σχέσεις.
- Προώθηση των στόχων του ασθενή με γνώμονα τη φροντίδα που επιβεβαιώνει το φύλο.
- Εάν ένας ασθενής ανησυχεί για την εμπιστευτικότητα:
- Εξηγήστε γιατί υπάρχουν οι πληροφορίες σχετικές με τη φροντίδα του ασθενούς

- Εξηγήστε με σαφήνεια πώς διατηρείται εμπιστευτικό το ιατρικό υπόδειγμα την έκταση που απαιτεί ο νόμος
- Μην μεταφέρετε το μήνυμα ότι οι πληροφορίες σχετικά με τα χαρακτηριστικά του φύλου είναι εγγενώς επαίσχυντες και πρέπει να είναι κρυμμένες από άλλους
- Μην υποθέτετε ότι ο ασθενής έχει έμμηνο ρύση
- Συζητήστε τη διατήρηση της γονιμότητας με ασθενείς που μπορεί να ενδιαφέρονται να έχουν βιολογικά παιδιά.
- Αναγνωρίστε ότι οι επιλογές της γονιμότητας για ορισμένους ίντερσεξ ασθενείς μπορεί να είναι μην είναι διαθέσιμες από τις επιλογές για μη ίντερσεξ ασθενείς κοινοποιήστε άλλες διαθέσιμες επιλογές για οικογενειακή δομή.
- Έλεγχος για άγχος, κατάθλιψη, χρήση ουσιών και αυτοκτονικό ιδεασμό.
- Προτρέψτε σε ομάδες υγειονομικής περίθαλψης με ίντερσεξ ευαισθητοποιημένες συμπεριφορές, ομάδες υποστήριξης συνομηλίκων, και άλλους πόρους ανάλογα με τις ανάγκες.

## **7.5 Συμβουλευτική και φροντίδα των ενηλίκων ίντερσεξ ατόμων**

### ***7.5.1 Ο ρόλος των μαιών/των στην αναπαραγωγική ηλικία***

Η συμβολή των μαιών/των κατά τη διάρκεια της αναπαραγωγικής ηλικίας είναι αναπόσπαστο κομμάτι της μαιευτικής φροντίδας. Η γυναικολογική φροντίδα και η συμβουλευτική σε ενήλικα άτομα στο πλαίσιο γυναικολογικής φροντίδας είναι δεδομένα και κατοχυρωμένα στο καθηκοντολόγιο των μαιών/των. Αυτό συνεπάγεται ότι η επαφή με ένα ίντερσεξ ενήλικο άτομο μπορεί να εντοπίζεται σε μια τακτική ή έκτακτη διερευνητική επίσκεψη σε γυναικολογική κλινική/ιατρείο κλπ. Ο ρόλος της μαίας ως προς την λήψη ιστορικού, φροντίδας, συμβουλευτικής και παραπομπής κρίνεται αναγκαιότητα στην εξυπηρέτηση των ατόμων. Κατά συνέπεια, σε αυτές τις περιπτώσεις η/ο μαιία/της θα πρέπει να λάβει υπόψιν σχετικά με τις ίντερσεξ καταστάσεις τόσο τις ανάγκες των ίντερσεξ ενηλίκων ατόμων αλλά και την σημασία ως προς την παροχή έγκυρων πληροφοριών για την ίντερσεξ κατάσταση.

### ***7.5.2 Αναγνώριση και ανάγκες των ίντερσεξ ενηλίκων ατόμων***

Τα άτομα με παθήσεις DSD έχουν πολλές ανησυχίες σχετικά με τη σεξουαλικότητα και την οικειότητα. Αυτές περιλαμβάνουν ανησυχίες σχετικά με την εικόνα του σώματος σχετικά με τις διαφορές των γεννητικών οργάνων τους, τη στειρότητα, τη δυσκολία στη

διδυμική επαφή, τη δυσπαρευνία, την ανοργασμία, τον φόβο για το σεξ και την ξηρότητα του κόλπου. Ο γυναικολόγος θα είναι σε θέση να συζητήσει την ανατομία και τη λειτουργία καθώς και να παρέχει θεραπευτική υποστήριξη με φάρμακα όπως κολπικά οιστρογόνα και μαλακτικά, κολπική διαστολή, φυσικοθεραπεία πυελικού εδάφους και χειρουργική επέμβαση, εάν χρειάζεται. Επιπλέον, οι γυναικολόγοι είναι εξοπλισμένοι να κάνουν ερωτήσεις και να αντιμετωπίζουν ανησυχίες σχετικά με τη σεξουαλική έλξη και τη σεξουαλική λειτουργία (Gomez-Lobo & Oelschlager, 2017).

Όπως αναφέρεται στον οδηγό “Affirming Primary Care for Intersex People 2020” του NATIONAL LGBTQIA+ HEALTH EDUCATION CENTER, οι πάροχοι της πρωτοβάθμιας μιας περίθαλψης μπορούν να παρέχουν ενημερωμένη και με ενσυναίσθηση φροντίδα σε ίντερσεξ ασθενείς και στις οικογένειες τους. Είναι σημαντικό για τους κλινικούς γιατρούς να ακούν με ευαισθησία τους ασθενείς τους και να αναγνωρίζουν ότι:

- Ανάπτυξη του φύλου, όπως η ταυτότητα φύλου, υπάρχει ως φάσμα
- Η ανάπτυξη του ανθρώπινου εμβρύου είναι πολύπλοκη. Παραλλαγές στα χαρακτηριστικά του φύλου είναι ένα αναμενόμενο και φυσικό αποτέλεσμα της ανάπτυξης του φύλου.
- Ένα άτομο που γεννήθηκε με παραλλαγές στα χαρακτηριστικά του φύλου τους μπορεί ή μπορεί και όχι να προσδιορίζονται ως intersex ή ως μέρος της κοινότητας LGBTQIA+.

Ενώ πολλά intersex άτομα δεν χρειάζονται οποιαδήποτε εξειδικευμένη ιατρική περίθαλψη, ορισμένα απαιτούν φροντίδα για συγκεκριμένες αναπτυξιακές συγκυρίες και άλλα έχουν δια βίου ανάγκες που σχετίζονται με την ατομική τους ποικιλία. Πρωταρχικός οι πάροχοι φροντίδας μπορούν να βοηθήσουν άτομα και τις οικογένειες να βρίσκουν αξιόπιστες παραπομπές και να καθοδηγούνται σε εξειδικευμένη φροντίδα.

Κάποιες κοινές ανάγκες ιατρικής ειδικής φροντίδας περιλαμβάνουν:

- Αντικατάσταση στεροειδών για άτομα με συνδυασμένες παραλλαγές επινεφριδίων/γοναδικών αδένων
- Γυναικολογικά, ουρολογικά και φροντίδα σεξουαλικής υγείας, ιδιαίτερα για την αντιμετώπιση οποιασδήποτε επιπλοκής που δημιουργήθηκε από προηγούμενη χειρουργική επέμβαση διαδικασίες.

Ορμονική θεραπεία για:

να προκαλέσουν δευτερεύοντα σεξουαλικά χαρακτηριστικά, όπως επιθυμεί το άτομο  
ενεργοποίηση την ταυτότητα φύλου εάν το φύλο που αποδόθηκε στη γέννηση δεν  
αντιστοιχεί στην ταυτότητα φύλου

αντικατάσταση των ορμονών του φύλου μετά από χειρουργική αφαίρεση γονάδων

- Πρόληψη και θεραπεία της οστεοπόρωσης

Διερεύνηση για καρκίνο εσωτερικών γονάδων. Ορισμένα άτομα/οικογένειες μπορεί να επιλέξουν να αφαιρεθούν χειρουργικά οι γονάδες ή ραβδώσεις των γονάδων αν υπάρχει αυξημένος κίνδυνος κακοήθους μετασχηματισμού σε σχέση με τον γενικό πληθυσμό. Ωστόσο, ο κίνδυνος καρκίνου μπορεί να μην είναι παρόν, φροντίστε να ελέγχετε τις συστάσεις.

Επιπλέον ο οδηγός “Affirming Primary Care for Intersex People 2020 επισημαίνει να χρησιμοποιείται μια «πολιτισμική ταπεινότητα» κατά την προσέγγιση από παρόχους υγείας. Συγκεκριμένα συστήνει:

- Να παραμένουν ενήμεροι για τον αντίκτυπο του τραύματος στην ικανότητα του ασθενούς να εμπλέκεται με ιατρικούς παρόχους
- Να αναγνωρίζουν τις πιθανές δυσκολίες της αποτυχίας να βρουν ειδικούς για ενημερωμένη ίντερσεξ φροντίδα.
- Να δίνουν έμφαση στην πλήρη ενημερωμένη συγκατάθεση όταν προτείνουν οποιαδήποτε διαδικασία ή θεραπεία
- Να μην υποθέτουν ότι η κλινική εκπαίδευση κάνει κάποιον ειδικό στη βιωματική εμπειρία ενός ίντερσεξ ατόμου
- Να σεβαστούν το δικαίωμα του ασθενούς (ή της οικογένειάς του) να αρνηθούν την εξέταση, την παρατήρηση, ή τη θεραπεία, συμπεριλαμβανομένης της παρατήρησης από τους εκπαιδευόμενους όταν ο πρωταρχικός σκοπός είναι ο εκπαιδευτικός
- Να έχουν πρόσβαση στην τρέχουσα βιβλιογραφία και σε ευκαιρίες συνεχούς εκπαίδευσης για την ίντερσεξ υγεία

### **7.5.3 Φροντίδα των ίντερσεξ ενηλίκων ατόμων**

Ένα ίντερσεξ άτομο μπορεί να ανακαλύψει την ίντερσεξ κατάσταση του κατά τη διάρκεια χειρουργείου για άλλη ιατρική ανησυχία ή κατά τη διάρκεια διερεύνησης της υπογονιμότητας.



Οι μαιευτήρες γυναικολόγοι είναι ειδικοί στην ανατομία των γεννητικών και αναπαραγωγικών οργάνων, την ορμονική λειτουργία, τη γονιμότητα, τη σεξουαλικότητα και τη μαιευτική, επιτρέποντάς τους να παρέχουν μια μοναδική και ουσιαστική λειτουργία εντός της ομάδας DSD. Επιπλέον, μαιευτήρες γυναικολόγοι με εξειδίκευση στην Παιδιατρική και Εφηβική Γυναικολογία μπορούν να παρακολουθούν άτομα από τη γέννηση έως την ενηλικίωση και να παρέχουν φροντίδα αναπαραγωγικής υγείας για όλες τις ηλικίες, επιτρέποντας σε αυτούς τους ασθενείς να «μεγαλώσουν» μαζί τους. Επομένως, είναι σημαντικό οι γυναικολόγοι να συμμετέχουν σε μια διεπιστημονική ομάδα από τη γέννηση μέχρι την αναπαραγωγική διάρκεια ζωής (Gomez-Lobo & Oelschlagel, 2017).

Οδηγίες βασισμένες σε τεκμήρια σχετικά με την ανάθεση φύλου και η χειρουργική και ορμονική θεραπεία είναι περιορισμένα για πολλές οντότητες DSD, και η υγειονομική περίθαλψη είναι εξαιρετικά κατακερματισμένη σε διάφορες υποειδικότητες και συνθέσεις. Η έλλειψη της ενημερωμένης συγκατάθεσης, η μυστικότητα για τη κατάσταση, η ντροπή και η εξασθενημένη σεξουαλική και ψυχοκοινωνική λειτουργία μπορεί να επηρεάσει την ικανοποίηση της φροντίδας (Thyen et al., 2014)

Στην έρευνα των Thyen et al. (2014) συμμετείχαν συνολικά 110 ενήλικες μεταξύ Ιανουαρίου 2005 και Δεκεμβρίου 2007 σε τέσσερα κέντρα μελετών στη Γερμανία, την Αυστρία και τη γερμανόφωνη Ελβετία. Στις αναφορές των μισών συμμετεχόντων, με ίντερσεξ καταστάσεις, σημειώθηκε χαμηλή ποιότητα φροντίδας. Οι γυναίκες με καταστάσεις XX DSD και αρρενοποίηση (δηλαδή, συγγενής υπερπλασία των επινεφριδίων) ανέφεραν τις υψηλότερες βαθμολογίες για ικανοποίηση από τη φροντίδα και οι γυναίκες με καταστάσεις XY DSD και πλήρη έλλειψη επιδράσεων ανδρογόνων ανέφερα χαμηλότερες βαθμολογίες.

Η ικανοποίηση από τη φροντίδα συσχετίστηκε θετικά με δείκτες ψυχολογικής ευεξίας, παρατηρήθηκε ότι είναι χαμηλότερη μεταξύ των συμμετεχόντων με τις πιο σπάνιες παθήσεις, υπογραμμίζοντας την έλλειψη συστάσεων που βασίζονται σε στοιχεία και την έλλειψη συντονισμού της φροντίδας. Οι συσχετίσεις ικανοποίησης και ευημερίας υποδεικνύουν την ανάγκη εξασφάλισης πρόσβασης σε υπηρεσίες ψυχικής υγείας.

Στο πλαίσιο της φροντίδας της αναπαραγωγικής και σεξουαλικής υγείας μια κρίσιμη πτυχή της ενημερωμένης φροντίδας είναι η χρήση γλώσσας χωρίς αποκλεισμούς κατά την επικοινωνία με όλους τους ασθενείς. Οι στρατηγικές επικοινωνίας (από τους επαγγελματίες υγείας) περιλαμβάνουν τα ακόλουθα:

- Να ρωτούν τους ασθενείς για τον σεξουαλικό τους προσανατολισμό, την ταυτότητα φύλου, τα ονόματά τους, και αντωνυμίες (Grasso et al., 2019).
- Να τεκμηριώνουν τις πληροφορίες σε ηλεκτρονικούς φακέλους υγείας
- Να χρησιμοποιούν το όνομα και τις αντωνυμίες που έχει επιλέξει ένα άτομο, με συνέπεια στο κέντρο υγείας
- Να ελέγχουν ξανά συχνά, καθώς αυτές οι πληροφορίες ενδέχεται να αλλάξουν
- Να αντικατοπτρίζουν τους όρους που χρησιμοποιούν οι ασθενείς για να περιγράψουν τον εαυτό τους, τα μέρη του σώματός τους, και τις διαγνώσεις τους
- Να χρησιμοποιούν γλώσσα που περιλαμβάνει το φύλο και αποφεύγουν τους όρους με το φύλο. Για παράδειγμα, αντί να ρωτούν: «Έχεις αγόρι;» ρωτήστε «Είσαι σε σχέση;»
- Αντί να ζητούν «Παρακαλώ αφαιρέστε το σουτιέν και το εσώρουχό σας» να λένε «Παρακαλώ αφαιρέστε τα εσώρουχά σας».
- Να κάνουν μόνο ερωτήσεις σχετικές με τις τρέχουσες ανάγκες υγείας του ασθενούς. Να αναρωτιόνταν τον εαυτό τους:
- "Τι ξέρω εγώ; Τι άλλο πρέπει να ξέρω για να θεραπεύσω αυτόν τον ασθενή; Πώς μπορώ να ζητώ τις πληροφορίες που πρέπει να γνωρίζω με ευαίσθητο τρόπο;»
- Να βεβαιωθούν ότι η επικοινωνία είναι αμφίδρομη, αυθεντική και ενεργή
- Να εξετάσουν τις δικές σας σιωπηρές και ρητές προκαταλήψεις σχετικά με την ταυτότητα φύλου, το φύλο έκφραση και ανατομία
- Να συμμετέχουν σε ενήμερες εκπαιδευτικές συνεδρίες για την υγειονομική περίθαλψη σχετικά με την LGBTQIA+ επιβεβαιώνοντας τις τρέχουσες στρατηγικές επικοινωνίας και τα ενημερωμένα πρωτόκολλα για φροντίδα LGBTQIA+(National LGBT Health Education Center, 2018).

## **7.6 Συμβουλευτική και φροντίδα κατά τη διάρκεια κήσης ίντερσεξ ατόμου**

### **7.6.1 Ο ρόλος των μαιών/των**

Η συμβουλευτική και η φροντίδα κατά τη διάρκεια της κήσης είναι ένα από τα βασικά καθήκοντα των μαιών/των. Η επαφή με ίντερσεξ άτομο όπου είναι σε διαδικασίες τεκνοποίησης ή τοκετού είναι πιθανή. Θα πρέπει να δοθεί έμφαση όχι μόνο στην συμβουλευτική και στην επικοινωνία με το ίντερσεξ άτομο (συμπεριληπτικό λεξιλόγιο)

αλλά και στον τρόπο λήψης ιστορικού καθώς κάποια χειρουργική παρέμβαση ή θεραπεία είναι πιθανή.

### **7.6.2 Αναγνώριση και ανάγκες κατά τη διάρκεια κύησης ίντερσεξ άτομου**

Αν και πολλές παθήσεις DSD σχετίζονται με τη στειρότητα, οι γυναικολόγοι μπορούν να συμβουλευούν και να παρέχουν επιλογές αντισύλληψης σε ασθενείς που διατρέχουν κίνδυνο ακούσιας εγκυμοσύνης, όπως εκείνοι με Congenital adrenal hyperplasia (CAH). Οι γυναίκες με σύνδρομο Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser (MRKH) μπορεί να αποκτήσουν βιολογικό παιδί με εξωσωματική γονιμοποίηση και παρένθετη κύηση. Αν και θεωρείται πειραματική, η εγκυμοσύνη μετά από μεταμόσχευση μήτρας έχει περιγραφεί και παρέχει μια άλλη επιλογή για γονιμότητα σε αυτά τα άτομα.

Ο γυναικολόγος μπορεί να συμβουλεύει τα άτομα σχετικά με τις επιλογές γονιμότητάς τους, παρέχοντας σχεδιασμό πριν από τη σύλληψη για τη βελτιστοποίηση των αποτελεσμάτων και παραπέμποντας σε κατάλληλους παρόχους. Επιπλέον, ο γυναικολόγος θα προάγει τη σεξουαλική υγεία ενθαρρύνοντας την ανοσοποίηση κατά του ιού των ανθρωπίνων θηλωμάτων, μεθόδους φραγμού για την πρόληψη των σεξουαλικά μεταδιδόμενων λοιμώξεων (ΣΜΝ) καθώς και τη διενέργεια τεστ ΣΜΝ (Gomez-Lobo & Oelschlager, 2017).

Τα σώματα ορισμένων τρανς και ίντερσεξ ανθρώπων έχουν ακρωτηριαστεί και το μυαλό τους έχει υποστεί τεράστια αγωνία. Το φύλο τους έχει συχνά καθοριστεί από άλλους. Η απώλεια γονιμότητας θεωρούνταν αναπόφευκτη συνέπεια της θεραπείας.<sup>16</sup> Οι μεγάλες τεχνολογικές εξελίξεις έχουν διευκολύνει την αναπαραγωγή για τρανς και ίντερσεξ άτομα τα τελευταία χρόνια. Η πλειονότητα των τρανς ενηλίκων πιστεύει ότι πρέπει να τους προσφέρεται η διατήρηση της γονιμότητας. Η αναβολή της χειρουργικής επέμβασης για ίντερσεξ άτομα είναι συχνά η καλύτερη πρακτική. Η γοναδεκτομή στη βρεφική ηλικία κλείνει τις επιλογές γονιμότητας και καθορίζει ένα φύλο για το οποίο μπορεί αργότερα να μετανιώσουν. Τα τρανς και τα ίντερσεξ άτομα θα πρέπει να μπορούν να συναινέσουν ή να αρνηθούν τη θεραπεία, ιδιαίτερα τη ριζική χειρουργική επέμβαση, οι ίδιοι. Πρέπει να δοθεί υψηλή προτεραιότητα στη διατήρηση του αναπαραγωγικού δυναμικού και της σεξουαλικής λειτουργίας. Η θεραπεία από διεπιστημονικές ομάδες μπορεί να δώσει μεγάλη έμφαση στην ψυχική υγεία και ευεξία. Λεπτομερείς πληροφορίες σχετικά με τις

---

<sup>16</sup><https://www.unhcr.org/ngo-consultations/ngo-consultations-2015/2015-FINAL-Report.pdf>

επιλογές, η απουσία οποιουδήποτε εξαναγκασμού και αρκετός χρόνος συμβάλλουν στο να ληφθούν περίπλοκες αποφάσεις που θα αλλάξουν τη ζωή (Rowlands & Amy, 2018).

Το ποσοστό γονιμότητας εξαρτάται από τον φαινότυπο και σχετίζεται αντιστρόφως με τη σοβαρότητα της διαταραχής. Οι ενδοκρινολόγοι αναπαραγωγής και οι ειδικοί σε θέματα υπογονιμότητας πρέπει να θεωρούνται ενεργοί συνεργάτες της διεπιστημονικής θεραπευτικής ομάδας. Με τις τρέχουσες εξελίξεις στην Τεχνολογία Υποβοηθούμενης Αναπαραγωγής (Assisted Reproductive Technology-ART), η εγκυμοσύνη είναι πιο εφικτή σε ασθενείς που θεωρήθηκαν υπογόνιμοι με την πρώτη ματιά. Λόγω της πολυπλοκότητας της ιατρικής διαχείρισης σε ασθενείς με DSD, θα πρέπει να διεξαχθούν περισσότερες μελέτες για να προτείνουν οριστικά την καλύτερη επιλογή για τη βελτίωση των δυνατοτήτων γονιμότητάς τους (Hosseinirad et al., 2021).

### **7.6.3 Φροντίδα κατά τη διάρκεια κύησης ίντερσεξ ατόμου**

Σε ορισμένες περιπτώσεις, η εφαρμογή των σημασιών των λέξεων με βάση το γένος και όχι το φύλο είναι κατάλληλη και υποστηρίζει πλήρως τη σημασία της περιεκτικότητας και του σεβασμού (National Institute for Health and Care Excellence, 2012). Για όσες είναι έγκυες, γεννούν και θηλάζουν αλλά δεν αναγνωρίζονται ως γυναίκες, η προτιμώμενη ορολογία του ατόμου για τον εαυτό τους και τα μέρη του σώματός τους θα πρέπει να χρησιμοποιείται όπου είναι δυνατόν (Hahn et al., 2019). Αυτό μπορεί να σημαίνει την πλήρη αποφυγή της σεξουαλικής γλώσσας και τη χρήση όρων με βάση το φύλο σε αυτή τη βάση ένας προς έναν. Ωστόσο, η προτιμώμενη χρήση γλώσσας δεν πρέπει να θεωρείται για κανέναν ως δεδομένη (Hahn et al., 2019). Οι στοχευμένες εκστρατείες δημόσιας υγείας θα πρέπει να καλύπτουν τις ανάγκες αυτής της ομάδας, όχι μόνο για να διασφαλιστεί ότι η γλώσσα που χρησιμοποιείται είναι κατάλληλη (Combs, 2018), αλλά επειδή μπορεί να έχουν πρόσθετες κοινωνικές ανάγκες ή ιατρικές ανάγκες που σχετίζονται με θεραπείες όπως η χρήση τεστοστερόνης ή η χειρουργική επέμβαση για την αφαίρεση ιστού του μαστού (Mutter et al., 2015; Grimstad et al., 2019). Η συμπερίληψη όλων όσων είναι έγκυες, που γεννούν ή θηλάζουν, ανεξάρτητα από την ταυτότητα φύλου τους, μπορεί να γίνει σαφής μέσω δηλώσεων συμμετοχής ή ορισμών (Australian Breastfeeding Association. ABA, 2021).

Οι Geibble et al. (2022) αναφέρουν ότι οι διαφορετικές προσεγγίσεις για την περιγραφή των γυναικών και των μητέρων μπορεί να είναι εφαρμόσιμες σε διαφορετικά πλαίσια και με διαφορετικούς σκοπούς. Ανεξάρτητα από την προσέγγιση που ακολουθείται, συνίσταται ότι είναι σημαντική η σαφήνεια στην ορολογία και η αποφυγή συγχύσεως όρων. Όταν

εννοούνται οι έμφυλες προσδοκίες των φύλων, αναφέρετε στο άρθρο ότι θα πρέπει να χρησιμοποιείται το «φύλο» και να ορίζεται με σαφήνεια τον όρο και όταν εννοείται η «ταυτότητα φύλου», να βεβαιωθεί (ο/η ομιλητής/τρια) ότι η φράση διακρίνεται τόσο από τις έμφυλες προσδοκίες των φύλων όσο και από το ίδιο το φύλο.

Το άρθρο στο πλαίσιο της διερεύνησης της χρήσης της γλώσσας σε περιγεννητικά θέματα προτείνει να ληφθούν υπόψη οι ακόλουθες ερωτήσεις ως αναστοχασμός τον ατόμων που παρέχουν σχετικές πληροφορίες: Πώς μπορώ να είμαι σαφής; Πώς μπορώ να συμπεριλάβω τα άτομα που πρέπει να συμπεριληφθούν και να αποκλείσω τα άτομα που πρέπει να εξαιρεθούν; Πώς μπορώ να διασφαλίσω ότι οι άνθρωποι καταλαβαίνουν τι εννοώ και μπορούν να αναγνωρίσουν εύκολα τον εαυτό τους; Πώς μπορώ να αποφύγω την απανθρωποποίηση της γλώσσας; Έχει νόημα να εφαρμόσουμε μια έμφυλη κατανόηση των λέξεων ή μια έμφυλη κατανόηση; Ασχολούμαι με τον πολιτισμικό ιμπεριαλισμό ή την ακατάλληλη χρήση των προνομίων απαιτώντας από τους άλλους να χρησιμοποιούν τη γλώσσα με συγκεκριμένο τρόπο; Πώς η χρήση της γλώσσας υποστηρίζει ή υπονομεύει τα δικαιώματα των γυναικών και των παιδιών; Πότε θα πρέπει να κάνω συμβιβασμούς σχετικά με τη σαφήνεια ή την ακρίβεια ή οποιαδήποτε άλλα βλάπτοντα στην αποσεξική γλώσσα και πώς μπορώ να μετριάζω αυτές τις βλάβες; Πώς μπορώ να διασφαλίσω ότι ικανοποιούνται οι ειδικές ανάγκες όσων είναι γυναίκες, αλλά έχουν ταυτότητα φύλου που βιώνουν σε σύγκρουση με το φύλο τους; (Gribble et al.,2022)

## **7.7 Συμπεριληπτική Σεξουαλική αγωγή**

### **7.7.1 Ο ρόλος των μαιών/των**

Οι μαιές/τες, βάση καθηκοντολογίου είναι οι επαγγελματίες υγείας που λαμβάνουν μέρος σε δράσεις ευαισθητοποίησης και ενημέρωσης για τη σεξουαλική και αναπαραγωγική υγεία όχι μόνο προς την κοινότητα αλλά και στα σχολεία.

Το υλικό του Υπουργείου Υγείας που προτείνεται για την σεξουαλική αγωγή σε σχολεία (Υπουργείο υγείας, 2020) δεν συμπεριλαμβάνει πληροφορίες για την ίντερσεξ κατάσταση, καθώς όλο το υλικό είναι διαμορφωμένο για τα δυο βιολογικά φύλα κορίτσι, αγόρι. Αυτό γίνεται εύκολα αντιληπτό από τις διαφάνειες του υπουργείου όπως αυτές παρουσιάζονται στο «Δράσεις και παρεμβάσεις ευαισθητοποίησης και ενημέρωσης για την Σεξουαλική και Αναπαραγωγική Υγεία» στην ιστοσελίδα του.

### 7.7.2 Αναγνώριση και ανάγκες των ίντερσεξ καταστάσεων

Στα εκπαιδευτικά περιβάλλοντα τα προβλήματα για τα ίντερσεξ άτομα μπορεί να υπάρχουν από νωρίς. Καταρχήν, οι ίντερσεξ άνθρωποι δεν περιλαμβάνονται εποικοδομητικά σε κανένα πρόγραμμα σπουδών. Τις περισσότερες φορές δεν αναφέρονται καν. Όταν αναφέρονται αντιμετωπίζονται ως φανταστικά μυθολογικά πλάσματα (ερμαφρόδιτοι), ως εκτρωματικά παραδείγματα ή με οπτική παθολογικοποίησης (σε κείμενα βιολογίας, ιατρικά εγχειρίδια ή εγκυκλοπαίδειες). Επιπλέον, η σεξουαλική αγωγή δεν αναφέρεται στην ύπαρξή τους ή στο σωματικό τους βίωμα. Αντίθετα, τείνει να διαιωνίζει την αντίληψη πως υπάρχουν μόνο δύο βιολογικά φύλα. Αυτές οι εμπειρίες αυξάνουν το αίσθημα της ντροπής, της μυστικότητας, της ανυπαρξίας ή της αίσθησης πως το άτομο είναι μια απάτη σε πολύ ευαίσθητη ηλικία. Επιπλέον, οι ίντερσεξ μαθητές ίσως αντιμετωπίσουν ευθεία στοχοποίηση και διακρίσεις στο σχολείο και στη μετέπειτα εκπαίδευση εάν η έκφραση φύλου τους, το ανάστημά τους ή άλλα στοιχεία της εμφάνισής τους δε συμμορφώνονται με την αρσενική ή θηλυκή νόρμα. Ίντερσεξ άτομα έχουν αναφέρει ότι δέχθηκαν εκφοβισμό (bullying) στο σχολείο βάσει των παραπάνω (π.χ. χρήση υποτιμητικής γλώσσας, ψυχολογική και σωματική βία). Τα μέρη όπου το σώμα γίνεται ορατό στους άλλους, όπως τουαλέτες και αποδυτήρια, είναι κοινές περιοχές άγχους και καταγεγραμμένης παρενόχλησης, ανεξάρτητα από το αν το ίντερσεξ άτομο έχει υποστεί τη λεγόμενη εγχείρηση «κανονικοποίησης» ή όχι (ILGA EUROPE & Oii EUROPE, 2015).

Μία πρόσφατη έρευνα στην Αυστραλία που συγκέντρωσε δεδομένα για 272 ίντερσεξ άτομα, ηλικίας 16-85+, έδειξε ότι μόνο το ένα τέταρτο των συμμετεχόντων αξιολόγησαν τη συνολική εμπειρία τους στο σχολείο θετικά. Η συντριπτική πλειοψηφία των συμμετεχόντων (92%) δε φοίτησε σε σχολείο με συμπεριληπτική εκπαίδευση εφηβικής/σεξουαλικής αγωγής. Συνολικά, το 18% των ανθρώπων με ποικιλομορφία χαρακτηριστικών φύλου έλαβαν μόνον πρωτοβάθμια εκπαίδευση (συγκριτικά με το 2% του γενικού πληθυσμού της Αυστραλίας). Πολλοί συμμετέχοντες (66%) είχαν βιώσει διακρίσεις που κυμαίνονταν από έμμεση έως άμεση λεκτική, σωματική ή άλλη κακοποιητική διάκριση. Οι κίνδυνοι κατά της ευημερίας που αναφέρθηκαν ήταν υψηλοί (UNESCO,2022).

Μια σημαντική έρευνα της Jones (2016) μελέτησε τις ανάγκες των μαθητών με ίντερσεξ ποικιλομορφίες στην Αυστραλία και τις εμπειρίες κατά τη διάρκεια της εφηβείας και της σεξουαλικής διαπαιδαγώγησης. Οι συμμετέχοντες ρωτήθηκαν εάν η πρωτοβάθμια ή

δευτεροβάθμια εκπαίδευση τους είχε παράσχει εκπαίδευση σχετικά με τις συγγενείς παραλλαγές του φύλου με περιεκτικό και θετικό τρόπο, από τους 182 συμμετέχοντες που απάντησαν στην ερώτηση δήλωσαν «όχι». Αυτοί οι ίδιοι συμμετέχοντες παρείχαν 80 σχόλια σχετικά με την εφηβική/σεξουαλική διαπαιδαγώγηση που είχαν λάβει. Το πιο ενδιαφέρον θέμα που αναδύθηκε (με 58 σχόλια) ήταν ότι παραλείφθηκαν οι πληροφορίες για τις παραλλαγές μεταξύ των φύλων ως αποτέλεσμα του άγχους που δίνεται στην αποχή, έννοιες της σωματικής κανονικότητας, δυαδικό κατασκευές φύλου και φύλου και αποκλειστική εστίαση στο αναπαραγωγικό διεισδυτικό σεξ «πέους στον κόλπο» .

Στο πλαίσιο για τη βελτίωση των εκπαιδευτικών υπηρεσιών ζητήθηκε από τους συμμετέχοντες να περιγράψουν οποιεσδήποτε ιδέες, χαρακτηριστικά ή δράση συνιστούσαν σχετικά με το πώς τα σχολεία θα μπορούσαν να έχουν βελτιώσει τις υπηρεσίες τους σε σχέση με την ίντερσεξ κατάσταση. Εκατόν έντεκα σχόλια σύντομων απαντήσεων δόθηκαν από τους συμμετέχοντες ως απάντηση. Η πιο κοινή πρόταση (68 σχόλια) ήταν ότι συνέστησε την παροχή περισσότερων πληροφοριών σχετικά με τις ίντερσεξ παραλλαγές τόσο για το προσωπικό όσο και για τους μαθητές. Αυτό περιλάμβανε την παροχή πιο περιεκτικής εφηβικής σεξουαλικής διαπαιδαγώγησης, περιγραφές σχηματισμού γεννητικών οργάνων και εκείνων μεταξύ πέους και κόλπου, διαφυλικές παραλλαγές και τα χαρακτηριστικά τους. (Jones, 2016)

### ***7.7.3 Συμπερίληψη των ίντερσεξ καταστάσεων στη σεξουαλική αγωγή***

Τα ζητήματα της Σεξουαλικής και Αναπαραγωγικής Υγείας, των έμφυλων στερεοτύπων, της έμφυλης βίας και της σεξουαλικής κακοποίησης αφορούν όλες/ους/α, γιατί επηρεάζουν αποφασιστικά τη σωματική και ψυχική υγεία, περιορίζουν τις δυνατότητες, την ελευθερία, τα όνειρα των ατόμων και επηρεάζουν τις σχέσεις τους.

Το Πολύχρωμο Σχολείο με τη στήριξη του Συμβουλίου της Ευρώπης και τη συμμετοχή πολλών οργανώσεων από την Κοινωνία των Πολιτών, λαμβάνοντας υπόψη τις οδηγίες του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (ΠΟΥ) και της UNESCO, διοργανώνουν καμπάνια με στόχους όπως τη θεσμοθέτηση της Συμπεριληπτικής Ολοκληρωμένης Σεξουαλικής Εκπαίδευσης ως υποχρεωτικό μάθημα σε όλες τις βαθμίδες, την έκδοση εξειδικευμένης εγκυκλίου από το Υπουργείο Παιδείας σε ζητήματα για τη διαχείριση καθημερινών ζητημάτων σεξουαλικού προσανατολισμού, ταυτότητας, έκφρασης και χαρακτηριστικών φύλου, καθώς επίσης και έμφυλων στερεοτύπων και σεξισμού, που προκύπτουν στην σχολική ζωή.

Μια έρευνα που πραγματοποιήθηκε από το Πολύχρωμο σχολείο, το 2021, για περιστατικά σχολικού ομο/τρανσφοβικού εκφοβισμού (εφεξής: ΟΕ),σε 723 συμμετέχοντες (θήματα και παρατηρητές ΟΕ) από όλη την Ελλάδα, κατέληξε ότι τα περιστατικά ΟΕ, σε αντίθεση με τον σχολικό εκφοβισμό γενικά, αυξάνονται στο γυμνάσιο και το λύκειο σε σχέση με το δημοτικό (Sterzing et al., 2017). Ωστόσο, τα περιστατικά ΟΕ του δημοτικού φαίνεται να έχουν ισχυρότερο αντίκτυπο, καθώς εμφανίζουν υψηλότερη επαναληψιμότητα και διάρκεια, και συχνότερα επικέντρωση στο διάβασμα, απομόνωση, προσπάθεια κομοφορισμού, κατάθλιψη και αυτοκτονικό ιδεασμό.

Συνολικά, σχετικά με τις επιδράσεις των περιστατικών ΟΕ στη ζωή των εμπλεκόμενων, η απόκτηση κοινωνικών προβληματισμών, εμφανίζεται συχνότερα στους παρατηρητές, ενώ η απομόνωση, η κατάθλιψη, το μίσος προς το σχολείο, ο αυτοκτονικός ιδεασμός και η προσπάθεια να μη διαφέρουν εμφανίζονται συχνότερα στα θύματα. Ωστόσο, αυτές παρουσιάζουν σταδιακή μείωση όσο αυξάνεται η ηλικία.

Με βάση τα αποτελέσματα της έρευνας για περιστατικά σχολικού ομο/τρανσφοβικού εκφοβισμού, από το Πολύχρωμο σχολείο προτείνει τη συμπεριληπτική σεξουαλική διαπαιδαγώγηση από τις πρώτες τάξεις του δημοτικού, με στόχο να δημιουργηθεί ένα συμπεριληπτικό, χωρίς έμφυλα στερεότυπα, περιβάλλον, να αυξηθεί η κινητοποίηση των μαθητών (Prochnow) και να μειωθεί η άγνοια και ο ιδιαίτερα έντονος, όπως διαφαίνεται στα θύματα, αντίκτυπος των πρώιμων περιστατικών ΟΕ.

Η αναφορά της έρευνας αποσκοπεί στην ευρύτερη αντίληψη που υπάρχει για τη διαφορετικότητα με βάση το φύλο, την ταυτότητα φύλου και την έκφραση φύλου στην Ελλάδα. Μια ακόμα μελέτη πραγματοποίησε το 2017 η Colour Youth σε δείγμα 3747 ανθρώπων με στόχο τη συλλογή δεδομένων σχετικά με τα ζητήματα φύλου και σεξουαλικότητας στα ελληνικά σχολεία, εστιάζοντας συγκεκριμένα στο πώς βιώνει το σχολικό κλίμα η ΛΟΑΤΚ μαθητική κοινότητα στη Δευτεροβάθμια Εκπαίδευση. Αν και όπως αναφέρεται στην έρευνα δε συμπεριλήφθηκαν στοχευμένα ίντερσεξ θέματα στο ερωτηματολόγιο της Έρευνας τα αποτελέσματα ως προς την ανάγκη της συμπεριληπτικής σεξουαλικής αγωγής στο σχολείο είναι αδιαμφισβήτητη (Colour Youth – Κοινότητα LGBTQ Νέων Αθήνας, 2022).



## **8 ΚΕΦΑΛΑΙΟ: ΣΚΟΠΟΣ ΚΑΙ ΣΤΟΧΟΙΤΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ**

Σκοπός της έρευνας είναι να εντοπίσει τις ανάγκες στη συμβουλευτική και τη φροντίδα των ίντερσεξ ενηλίκων ατόμων, σχετικά με την αναπαραγωγική και σεξουαλική υγεία, καθώς και τις ανάγκες των γονέων ίντερσεξ παιδιών κατά τη περιγεννητική περίοδο.

Παράλληλα, σκοπός της έρευνας είναι να αποσαφηνίσει τις αντιλήψεις των μαιών/μαιευτών για τον ρόλο τους στην φροντίδα και στην συμβουλευτική σε ίντερσεξ θέματα.

### **8.1 Διατύπωση επιμέρους ερευνητικών στόχων**

#### **8.1.1 Έρευνα αναγκών ίντερσεξ ενηλίκων ατόμων**

- I. Να γίνει καταγραφή των εμπειριών ίντερσεξ ενηλίκων ατόμων με την επαφή με τον μαιευτικό κλάδο κατά την διάρκεια της αναπαραγωγικής ηλικίας (προσέγγιση, κλινική εξέταση κλπ.)
- II. Να γίνει καταγραφή της εμπειρίας ίντερσεξ ενηλίκων ατόμων που έχουν υποβληθεί σε χειρουργική κοσμητική διόρθωση χαρακτηριστικών φύλου και του αντίκτυπου στην ζωή τους και στην καθημερινότητά τους.
- III. Να γίνει καταγραφή των αναγκών των ίντερσεξ ατόμων σχετικά με τη συμβουλευτική και φροντίδα της αναπαραγωγικής και σεξουαλικής υγείας τους.

#### **8.1.2 Έρευνα γονέων ίντερσεξ παιδιών**

- I. Να γίνει καταγραφή των εμπειριών γονέων με ίντερσεξ έμβρυα/νεογνά αναφορικά με τη διαχείριση από τον μαιευτικό κλάδο, κατά τη ψυχοπροφυλακτική προετοιμασία.
- II. Να γίνει καταγραφή εμπειριών γονέων με ίντερσεξ νεογνά σε σχέση με τη συμβουλευτική για την φροντίδα που δέχθηκαν κατά τη παραμονή στο μαιευτήριο για τα ίντερσεξ νεογνά τους.
- III. Να γίνει καταγραφή των αναγκών των ίντερσεξ γονιών παιδιών στη συμβουλευτική της προετοιμασίας της γονεϊκότητας από τις μαιές/μαιευτές καθώς και στη νεογνική φροντίδα για ένα ίντερσεξ νεογνό.

### **8.1.3 Έρευνα σε μαιές/μαιευτές**

- I. Να διερευνηθεί η εξοικείωση των μαιών/των με θέματα και ορολογίες της ΛΟΑΤΚΙ+ κοινότητας και ιδιαίτερα για τις ίντερσεξ ποικιλομορφίες.
- II. Να γίνει διερεύνηση της στάσης, της γνώσης και των πρακτικών στο πλαίσιο της κλινικής φροντίδας και συμβουλευτικής από τις/τους μαιές/μαιευτές σε γονείς με ίντερσεξ έμβρυα/νεογνά και σε ενήλικα ίντερσεξ άτομα αναπαραγωγικής ηλικίας.
- III. Να διερευνηθεί η αντίληψη του ρόλου της/του μαιάς/μαιευτή σε σχέση με ίντερσεξ θέματα.
- IV. Να καταγραφεί η διάθεση των μαιών/μαιευτών για επικαιροποίηση των γνώσεων σχετικά με ΛΟΑΤΚΙ+ θέματα και ειδικότερα με ίντερσεξ θέματα

## **8.2 Ερευνητικό ερώτημα**

Τα ερευνητικά ερωτήματα της παρούσας εργασίας επικεντρώνεται στη συσχέτιση των αναγκών των ίντερσεξ ενηλίκων ατόμων και των γονέων ίντερσεξ παιδιών με τις γνώσεις, στάσεις, των μαιών/ μαιευτών σε ίντερσεξ θέματα. Ειδικότερα, στην παρούσα διπλωματική εργασία θα επιχειρηθεί να απαντηθεί το ερώτημα:

- Οι γνώσεις, οι στάσεις των μαιών/μαιευτών σε ίντερσεξ θέματα ανταποκρίνονται στις ανάγκες των ίντερσεξ νεογνών/ατόμων στην συμβουλευτική/φροντίδα για τη σεξουαλική και αναπαραγωγική υγεία και των γονέων ίντερσεξ παιδιών κατά την περιγεννητική περίοδο;

## **8.3 Τριγωνοποίηση**

Για την προσέγγιση του θέματος επιλέχθηκε η τριγωνοποίηση (triangulation). Η μέθοδος της τριγωνοποίησης παρέχει ευρύτερη και βαθύτερη κατανόηση του ερευνητικού προβλήματος (Fielding, 1986). Με τον όρο «τριγωνοποίηση» εννοούμε τη μίξη πολλών μεθόδων (mixmethod) στη μελέτη του ίδιου φαινομένου (Denzin, 1978). Με άλλα λόγια, είναι ή χρήση πάνω από μιας ερευνητικής τεχνικής στη μελέτη του ίδιου ερευνητικού πεδίου, όπου η κάθε μία χρησιμοποιείται για να επαληθεύσει τα αποτελέσματα της άλλης. Όταν μία τεχνική χρησιμοποιείται μεταγενέστερα, επαληθεύει αλλά και εξελίσσει τα αποτελέσματα της προγενέστερης (Olsen, 2001). Η τριγωνοποίηση στηρίζεται στην αρχή ότι μία και μοναδική μέθοδος δεν μπορεί να αντικατοπτρίσει την πολυδιάστατη κοινωνική πραγματικότητα. Για να γίνει αυτό, χρειάζεται ο συνδυασμός πάνω από μιας μεθόδου.

Στη παρούσα εργασία, το ενδιαφέρον στρέφεται στον εντοπισμό θεμάτων που αφορούν την ίντερσεξ κοινότητα, όχι μόνο από την πλευρά των μαιών/μαιευτών αναδεικνύοντας τις στάσεις, γνώσεις και απόψεις τους, αλλά και από ακόμα δύο ομάδες ελέγχου, αυτή των γονέων ίντερσεξ εμβρύων/νεογνών και αυτή των ίντερσεξ ενηλίκων καταγράφοντας τη βιωματική πλευρά. Η προσέγγιση αυτή θα προσφέρει στη μελέτη του πεδίου μια πιο ολοκληρωμένη εικόνα τόσο των αναγκών της ίντερσεξ κοινότητας όσο και την αντίληψη των μαιών/μαιευτών για τις ανάγκες των ατόμων αυτών.

Ο Silverman (1997) υποστηρίζει ότι: «κοιτώντας το ίδιο αντικείμενο έρευνας από διαφορετικές οπτικές τότε ο ερευνητής έχει μία πιο ολοκληρωμένη εικόνα για αυτό που ερευνά» (σελ. 25). Επίσης, η μέθοδος παρέχει ευρύτερη και βαθύτερη κατανόηση του ερευνητικού προβλήματος. Συνδυάζοντας πολλαπλές μεθόδους, πηγές και θεωρίες, είναι δυνατό να αναδειχτούν διαφορετικές διαστάσεις του ερευνητικού αντικειμένου (Fielding, 1986).

Ο Denzin (1970) παρουσίασε μια τυπολογία έξι μορφών της τριγωνοποίησης, ανάλογα με τους όρους συγκρότησης της μεθοδολογικής στρατηγικής. Μια διαφορετική τυπολογία για την τριγωνοποίηση, προτείνει τρεις εκδοχές (Cohen, 2002). Μια από αυτές είναι η τριγωνοποίηση των πηγών προέλευσης των δεδομένων: στην περίπτωση αυτή τα δεδομένα προέρχονται από διαφορετικές πηγές. Μπορεί να έχουν συλλεχθεί με την χρήση διαφορετικών εργαλείων συλλογής δεδομένων, να προέρχονται από διαφορετικές ομάδες κοινωνικών υποκειμένων και να είναι ποσοτικά ή ποιοτικά.

## 9 ΚΕΦΑΛΑΙΟ: ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

Στο κεφάλαιο αυτό παρουσιάζεται αναλυτικά το μεθοδολογικό σκεπτικό της ποσοτικής έρευνας και των ποιοτικών έρευνών, η στρατηγική δειγματοληψίας, η διαδικασία και οι μέθοδοι παραγωγής και ανάλυσης των ερευνητικών δεδομένων, μεθοδολογικά και δεοντολογικά ζητήματα καθώς και θέματα σχετικά με την αναστοχαστικότητα της ερευνήτριας.

Η ποιοτική έρευνα είναι μια πλαισιοθετημένη δραστηριότητα (*situated activity*), η οποία τοποθετεί τον παρατηρητή στον κόσμο. Αυτή συνίσταται σε ένα σύνολο ερμηνευτικών και υλικών πρακτικών, οι οποίες κάνουν τον κόσμο ορατό. Αυτές οι πρακτικές μετασχηματίζουν τον κόσμο. Μετατρέπουν τον κόσμο σε μια σειρά από αναπαραστάσεις του εαυτού, συμπεριλαμβανομένων των σημειώσεων πεδίου, των συνεντεύξεων. Σε αυτό το επίπεδο, η ποιοτική έρευνα περιλαμβάνει μια ερμηνευτική, νατουραλιστική προσέγγιση στον κόσμο. Αυτό σημαίνει ότι οι ποιοτικοί ερευνητές μελετούν τα πράγματα στο φυσικό τους πλαίσιο, επιχειρώντας να δώσουν νόημα ή να ερμηνεύσουν τα φαινόμενα με όρους των νοημάτων που οι άνθρωποι δίνουν σε αυτά (Denzin, 2005).

Από την άλλη πλευρά, στην ποσοτική έρευνα, ο στόχος είναι η γενίκευση, δηλαδή η περιγραφή μιας ή περισσότερων μεταβλητών του πληθυσμού καθώς και την εξήγηση των σχέσεων μεταξύ μεταβλητών του πληθυσμού. Συνεπώς χρειάζεται να συγκεντρωθούν και να αναλυθούν πληροφορίες για τις διάφορες μεταβλητές του πληθυσμού (Babbie, 2011).

Για τους σκοπούς της μελέτης πραγματοποιήθηκαν 3 έρευνες όπως φαίνεται παρακάτω, καθώς έχει επιλεγεί από την ερευνήτρια η μεικτή μεθοδολογία. Συγκεκριμένα υλοποιήθηκαν μια ποσοτική και δυο ποιοτικές έρευνες. Οι έρευνες πραγματοποιήθηκαν στο ίδιο διάστημα από τον Οκτώβριο 2021 έως και τον Φεβρουάριο 2022.

<b>ΕΙΔΟΣ ΕΡΕΥΝΑΣ</b>	<b>ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑ</b>	<b>ΚΡΙΤΗΡΙΟ ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΝΤΩΝ</b>	<b>ΕΠΙΛΟΓΗΣ</b>	<b>ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΝΤΕΣ</b>	
<i>Ποιοτική έρευνα</i>	<i>Ημι-δομημένες συνεντεύξεις</i>	<i>Μη πιθανοτική δειγματοληψία</i>	<i>(σκόπιμη)</i>	<i>Ίντερσεξ άτομα</i>	<i>ενήλικα</i>
<i>Ποιοτική έρευνα</i>	<i>Ημι-δομημένες συνεντεύξεις</i>	<i>Μη πιθανοτική δειγματοληψία</i>	<i>(σκόπιμη)</i>	<i>Γονείς παιδιών</i>	<i>ίντερσεξ</i>
<i>Ποσοτική έρευνα</i>	<i>Διαδικτυακά: Δομημένο ερωτηματολόγιο</i>	<i>Μη πιθανοτική δειγματοληψία</i>	<i>(ευκολίας)</i>	<i>Μαίες- μαιεντές</i>	

Η μια ποιοτική έρευνα πραγματοποιήθηκε σε ενήλικα ίντερσεξ άτομα καταγράφοντας το βίωμα, αλλά και τις αντιλήψεις τους σχετικά με τη συμβουλευτική και τη φροντίδα της αναπαραγωγικής και σεξουαλικής υγείας. Η δεύτερη ποιοτική έρευνα πραγματοποιήθηκε σε γονείς ίντερσεξ εμβρύων / νεογνών καταγράφοντας το βίωμα τους κατά την περιγεννητική περίοδο. Στην ποσοτική έρευνα κλήθηκαν να συμμετέχουν μαίες/μαιευτές

## **9.1 Μεθοδολογία ποσοτικής έρευνας στις/στους μαίες/τες**

Για την ποσοτική έρευνα χρησιμοποιήθηκε δομημένο ερωτηματολόγιο και χρησιμοποιήθηκε δείγμα ευκολίας.

### ***9.1.1 Δείγμα- Προσέλκυση των συμμετεχόντων***

Το δείγμα ευκολίας αποτελούνταν από 256 πτυχιούχες/ους μαίες/μαιευτές, οι οποίοι/ες πληρούσαν τα παρακάτω κριτήρια: έπρεπε να μιλούν και να κατανοούν την Ελληνική γλώσσα, να είναι ενήλικες και θα πρέπει να έχουν εξασκήσει ή να εξασκούν τη μαιευτική εντός Ελλάδος, ανεξαρτήτως χρονικού πλαισίου ή υγειονομικής δομής. Λόγω των συνθηκών (COVID-19), η δειγματοληψία πραγματοποιήθηκε μέσω ανάρτησης πρόσκλησης συμμετοχής στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης (Facebook, Viber), σε διαδικτυακές κλειστές ομάδες στις οποίες συμμετέχουν πτυχιούχες/οι μαίες/μαιευτές και μέσα από το προσωπικό δίκτυο επικοινωνίας της ερευνήτριας, με αποστολή e-mail σε συναδέλφους της. Τόσο στην πρόσκληση συμμετοχής, όσο και στο μήνυμα ηλεκτρονικού ταχυδρομείου, περιλαμβανόταν σύνδεσμος (link), με ανακατεύθυνση σε συγκεκριμένη πλατφόρμα με το ηλεκτρονικό ερωτηματολόγιο.

### ***9.1.2 Συλλογή δεδομένων- Εργαλείο***

Για τη συλλογή των δεδομένων, δημιουργήθηκε ένα on-line ερωτηματολόγιο στην πλατφόρμα GoogleForms, η οποία αν και δεν είναι σύμφωνη με το GDPR, η ερευνήτρια και ο επιστημονικός υπεύθυνος δήλωσαν ρητά ότι δεν θα έχουν πρόσβαση στην IPaddress των συμμετεχόντων.

Το ερωτηματολόγιο κατέγραψε τις γνώσεις, τις στάσεις και τις απόψεις των μαιών/μαιευτών, τόσο σε θέματα σεξουαλικής και αναπαραγωγική υγείας των ίντερσεξ ενηλίκων ατόμων, όσο και σε θέματα περιγεννητικής φροντίδας σε γονείς ίντερσεξ εμβρύων/νεογνών και αποτελούνταν από τέσσερα μέρη.

### **ΜΕΡΟΣ I: Δημογραφικά στοιχεία**

Στόχος ήταν να συλλεχθούν πληροφορίες ως προς την επαγγελματική εμπειρία των συμμετεχόντων, τις σπουδές και την περιοχή της δραστηριοποίησης. Αποτελείται από 8 ερωτήσεις.

### **ΜΕΡΟΣ II: Γνωστικό πεδίο (γνώσεις)**

Στόχος ήταν να συλλεχθούν πληροφορίες ως προς τις γνώσεις τους σε ορολογίες, δικαιώματα και ως προς την αναγνώριση των ίντερσεξ ατόμων. Το μέρος αυτό αποτελείται από 7 ερωτήσεις.

### **ΜΕΡΟΣ III: Πρακτικό μέρος**

Στόχος ήταν να συλλεχθούν πληροφορίες ως προς τις εμπειρίες των συμμετεχόντων στην αναγνώριση των ίντερσεξ ατόμων κατά την κλινική, τη συμβουλευτική και τη φροντίδα, καθώς και για τη συμβουλευτική γονέων με ίντερσεξ έμβρυα/νεογνά. Το μέρος αυτό αποτελείται από 16 ερωτήσεις.

### **ΜΕΡΟΣ IV: Στάσεις και απόψεις**

Στόχος ήταν να συλλεχθούν πληροφορίες σχετικά με τις αντιλήψεις των συμμετεχόντων σχετικά με τα ίντερσεξ άτομα τη χειρουργική κοσμητική επέμβαση φύλου, το βιολογικό, το κοινωνικό φύλο, τον σεξουαλικό προσανατολισμό, την δια βίου μάθηση σε θέματα ΛΟΑΤΚΙ+ αναπαραγωγικής και σεξουαλικής υγείας. Επιπλέον συλλέχθηκαν πληροφορίες σχετικά με το ρόλο της/του μαίας/μαιευτή και τα ίντερσεξ θέματα. Το μέρος αυτό αποτελείται από 13 ερωτήσεις.

Αναλυτικά, το ερωτηματολόγιο παρατίθεται στο ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ.

#### **9.1.3 Διαδικασία**

Αρχικά πραγματοποιήθηκε πιλοτική έρευνα μέσα από την πλατφόρμα Google Forms σε 10 μαίες. Ο σκοπός ήταν να εντοπιστούν τυχόν τεχνικά λάθη ή δυσνόητα σημεία ως προς τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου. Μετά ακολουθήθηκε η επίσημη αποστολή προσωπικών μηνυμάτων σε μέσα κοινωνικής δικτύωσης και με e-mail. Παράλληλα, με αφορμή την ημέρα της ίντερσεξ ορατότητας στις 26/10/2021 πραγματοποιήθηκαν στοχευόμενες κοινοποιήσεις σε κλειστά ομαδικά πανελλαδικά επικοινωνιακά δίκτυα μαιών/μαιευτών (ομάδες facebook και ομαδικές συνομιλίες viber και Facebook). Ακολούθησε μια ευγενική υπενθύμιση για συμμετοχή στις 15/11/2021. Η συλλογή ολοκληρώθηκε στις 25/11/2021 μετά από 4 εβδομάδες από την πρώτη κοινοποίηση.

Η χρήση των μέσων που αναφέρθηκαν για την στρατολόγηση των συμμετεχόντων χρησιμοποιήθηκαν μόνο για την αποστολή της πρόσκλησης συμμετοχής στην έρευνα στην οποία υπήρχε ανακατεύθυνση σε συγκεκριμένη πλατφόρμα με link, στο ηλεκτρονικό ερωτηματολόγιο. Η ερευνήτρια δεν είχε την δυνατότητα να λαμβάνει απαντητικό email από τους/συμμετέχοντες/ουσες στην έρευνα, συνεπώς, δεν ήταν εφικτή η ταυτοποίηση των συμμετεχόντων.

#### **9.1.4 Ανάλυση**

Η ανάλυση έγινε με το πρόγραμμα SPSS. Αρχικά έγινε εξαγωγή με μορφή excel των αποτελεσμάτων από την Google Form και έπειτα επεξεργασία με το πρόγραμμα SPSS. Πραγματοποιήθηκε η περιγραφή των μεταβλητών και στη συνέχεια έγιναν συσχετίσεις με σύγκριση μέσων όρων με t-test ανεξαρτήτων δειγμάτων, πραγματοποιήθηκε διασταύρωση δεδομένων με διπλό πίνακα εισόδου δεδομένων και  $\chi^2$  και δημιουργήθηκε πίνακας Anova για την τιμή Pearson.

## **9.2 Μεθοδολογία ποιοτικών ερευνών**

Οι ποιοτικές έρευνες επιλέχθηκαν ως οι πλέον ενδεδειγμένες μέθοδοι καταγραφής των εμπειριών των στάσεων και των συναισθημάτων που σχετίζονται με το βίωμα των ίντερσεξ ατόμων και των γονέων ίντερσεξ παιδιών. Στις ποιοτικές έρευνες, οι συμμετέχοντες ήταν ενήλικα ίντερσεξ άτομα και γονείς (ενήλικοι) με ίντερσεξ παιδιά. Τα άτομα που συμμετείχαν στις ποιοτικές έρευνες έχουν ήδη τη γνώση για την ποικιλομορφία των χαρακτηριστικών του φύλου τους, ομοίως και οι γονείς των ίντερσεξ παιδιών.

#### **9.2.1 Προσέλκυση των συμμετεχόντων**

Για την προσέλκυση των συμμετεχόντων δημιουργήθηκε ειδικό infographic, (βλ. Παράρτημα) που κοινοποιήθηκε στα κοινωνικά δίκτυα της Ίντερσεξ κοινότητας. Επιγραμματικά, στο infographic αναφέρονταν τα εξής:

Το όνομα, το τηλέφωνο και το e-mail της ερευνήτριας, ο αριθμός πρωτοκόλλου της έγκρισης διεξαγωγής της έρευνας από την Επιτροπή Ηθικής και Δεοντολογίας της Έρευνας του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής, στοχευόμενες πληροφορίες για το προφίλ των συμμετεχόντων, όπως ότι αναζητούνται ίντερσεξ ενήλικα άτομα με ή χωρίς να έχει πραγματοποιηθεί κοσμητική διορθωτική φύλου.

Το infographic προσκαλούσε για συμμετοχή ίντερσεξ ενήλικα άτομα και γονείς ίντερσεξ παιδιών, για την παράλληλη μελέτη.

Στην ανακοίνωση αναφέρονταν επίσης, οι διαδικασίες πραγματοποίησης των συνεντεύξεων, ενώ δόθηκε ιδιαίτερη έμφαση στη διαδικασία ψευδωνυμοποίησης και της προστασίας προσωπικών δεδομένων.

### **9.2.2 Επιλογή των συμμετεχόντων**

Για να επιτευχθεί ο στόχος, η ερευνήτρια απευθύνθηκε στην Ελληνική Κοινότητα Ίντερσεξ-“IntersexGreece” (<https://intersexgreece.org.gr/>).

Ο εντοπισμός των συμμετεχόντων πραγματοποιήθηκε μετά από πρόσκληση προς τα ίντερσεξ ενήλικα άτομα, μέσω κλειστών κοινωνικών δικτύων της Κοινότητας. Έπειτα από την πρώτη συμμετοχή σε συνέντευξη παρατηρήθηκε ότι τα επόμενα άτομα που συμμετείχαν ήταν λόγω προτροπής του ατόμου που έδωσε την πρώτη συνέντευξη, και κατά συνέπεια θα ήταν σωστό να επισημανθεί ότι ακολουθήθηκε αλυσιδωτή δειγματοληψία (snow ball or chain sampling). Το πρώτο άτομο που συμμετείχε σε συνέντευξη, λειτούργησε ως άτομο-κλειδί από τον πληθυσμό που επιλέχθηκε να μελετηθεί (ίντερσεξ κοινότητα). Το ενήλικο άτομο διέθετε τα χαρακτηριστικά, τη γνώση και την κοινωνική δικτύωση ώστε να οδηγήσει στον εντοπισμό και άλλων μελών του πληθυσμού.

#### **Συμμετέχοντες - ίντερσεξ ενήλικα άτομα**

Σύμφωνα με τον Smith (2003), στις έρευνες που χρησιμοποιείται η Ερμηνευτική Φαινομενολογική Ανάλυση, το ερευνητικό δείγμα πρέπει να είναι μικρό, καθώς η καταγραφή και η ανάλυση των δεδομένων πρέπει να είναι λεπτομερείς ώστε να εξυπηρετείται ο ερευνητικός σκοπός που είναι η πλήρης καταγραφή, η σε βάθος αντίληψη και κατανόηση των αντιλήψεων των συμμετεχόντων. Έτσι, στις δύο ποιοτικές έρευνες στόχος ήταν να κληθούν να συμμετάσχουν τρία ενήλικα ίντερσεξ άτομα και τρεις γονείς με ίντερσεξ παιδιά, αντίστοιχα. Συγκεκριμένα, ο αριθμός των τριών συμμετεχόντων συστήνεται σε φοιτητές που χρησιμοποιούν την Ερμηνευτική Φαινομενολογική Ανάλυση για πρώτη φορά, καθώς επιτρέπει αφενός την λεπτομερή εξέταση ομοιοτήτων και διαφορών, συγκλίσεων και αποκλίσεων, αφετέρου την σε βάθος ανάλυση του υλικού ενώ αποτρέπει τον εγκλωβισμό του ερευνητή στην διαχείριση ενός μεγάλου όγκου πληροφοριών.

Στην πρόσκληση ανταποκρίθηκαν και συμμετείχαν τρία ίντερσεξ ενήλικα άτομα (άνω των 18 ετών), τα οποία είχαν εξυπηρετηθεί σε Ελληνικές δομές υγείας και τα οποία είχαν διαφορετικά χαρακτηριστικά, ως προς την ποικιλομορφία της ίντερσεξ κατάστασης, άρα θεωρούμε ότι υπάρχει όσο το δυνατόν πιο ολοκληρωμένη εικόνα του φαινομένου. Όλα τα



άτομα που συμμετείχαν είχαν ήδη τη γνώση για την ποικιλομορφία των χαρακτηριστικών του φύλου τους.

### **Συμμετέχοντες - γονείς ίντερσεξ παιδιών**

Τέλος, συμμετείχαν τρεις γονείς με παιδιά ίντερσεξ, που ανακάλυψαν την ίντερσεξ ταυτότητα του παιδιού τους κατά τη διάρκεια της περιγεννητικής περιόδου και είχαν εξυπηρετηθεί σε υπηρεσίες υγείας εντός Ελλάδας. Τα παιδιά είχαν διαφορετικά μεταξύ τους χαρακτηριστικά, έτσι θεωρούμε ότι υπάρχει όσο το δυνατόν πιο ολοκληρωμένη εικόνα του φαινομένου κατά την περιγεννητική περίοδο. Όλοι οι γονείς ίντερσεξ παιδιών είχαν ήδη τη γνώση για την ποικιλομορφία των χαρακτηριστικών του φύλου του παιδιού τους.

#### ***9.2.3 Διαδικασίες συγκατάθεσης στην έρευνα και οργάνωσης συνεντεύξεων***

Σε όλα τα άτομα που συμμετείχαν, ακολουθήθηκαν οι προκαθορισμένες διαδικασίες που είχαν οριστεί από το Πρωτόκολλο. Αρχικά, οι ίδιοι/ες οι συμμετέχοντες/ούσες, ορμώμενοι από την πρόσκληση που είχε κοινοποιηθεί, επικοινωνούσαν αρχικά μέσω messenger/sms/e-mail με την ερευνήτρια ζητώντας πληροφορίες και διευκρινήσεις. Η ερευνήτρια προέτρεπε σε τηλεφωνική αρχική επικοινωνία όπου ήταν αποδεκτή από όλα τα άτομα και γνωστοποιούσαν στην ερευνήτρια το e-mail, το τηλέφωνο για επικοινωνία, το ονοματεπώνυμο. Στη συνέχεια, τηλεφωνικά δίνονταν όλες οι επιπλέον πληροφορίες όπως αυτές προέκυπταν από τους γονείς των ίντερσεξ παιδιών καλύπτοντας και απατώντας κάθε ζητούμενο, όπως τους σκοπούς και στόχους της έρευνας, τις διαδικασίες διεξαγωγής της έρευνας (π.χ. συνέντευξη, δικαίωμα σε Παράπονο – Καταγγελία) και τη λήψη της συγκατάθεσης για συμμετοχή τους στην έρευνα.

Ως επόμενο βήμα και έπειτα από την προφορική επιβεβαίωση της εθελοντικής συμμετοχής, η ερευνήτρια έστειλε e-mail με συνημμένα έγγραφα τον οδηγό συνέντευξης, την συγκατάθεση, και το έντυπο παραπόνων (ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ). Η αποστολή του οδηγού συνέντευξης κρίθηκε απαραίτητο από την ερευνήτρια να αποσταλθεί καθώς το περιεχόμενο της συνέντευξης αφορά βίωμα και τραυματικές εμπειρίες και το άτομο που θα συμμετείχε έπρεπε να αντιληφθεί το πλαίσιο και το εύρος των ερωτήσεων. Επιπλέον παρείχε τον απαραίτητο χρόνο για την συμπλήρωση των εγγράφων χωρίς καμία πίεση χρόνου.

Η διαχείριση κάθε μέσου επικοινωνίας που δόθηκε στην ερευνήτρια από τους γονείς των ίντερσεξ παιδιών και από τα ίντερσεξ ενήλικα άτομα, έγινε σύμφωνα με τον Γενικό Κανονισμό Προστασίας Δεδομένων. Η χρήση τους περιορίστηκε μόνο για την επικοινωνία

της με τις/τους συμμετέχοντες στο πλαίσιο διεξαγωγής της έρευνας. Η ερευνήτρια δεσμεύεται ότι δεν θα δημοσιοποιήσει τα προσωπικά δεδομένα των συμμετεχόντων σε τρίτους.

Λόγω των συνθηκών που υπήρχαν(Δεκέμβριος 2021- Φεβρουάριος 2022) λόγω COVID-19, όλα τα έγγραφα στάλθηκαν ταχυδρομικά (με συστημένη αλληλογραφία) και επεστράφησαν στην ερευνήτρια ενυπόγραφα, εκτός από το έντυπο παραπόνων. Στο ενημερωτικό e-mail «Συμμετοχής σε έρευνα» δίνονταν όλες οι πληροφορίες σχετικά με την διαδικασία για την συγκατάθεση.

Οι συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν μέσα από πλατφόρμες τηλεδιάσκεψης με τις οποίες οι συμμετέχοντες/ουσες είναι εξοικειωμένοι/ες (ZOOM, Skype, Messenger). Με γνώμονα ότι κατά τη διάρκεια μιας δια ζώσης συνέντευξης δίνουμε έμφαση στο περιβάλλον που πραγματοποιείται η συνέντευξη (άνετο, οικείο, ήσυχο), η ερευνήτρια πρότρεπε τα άτομα που συμμετείχαν να εξασφαλίσουν τις συνθήκες και τις προϋποθέσεις μιας άνετης και εμπιστευτικής συνομιλίας στο χώρο όπου είχε οριστεί να πραγματοποιηθεί η τηλεδιάσκεψη.

Το περιεχόμενο της συζήτησης ήταν και είναι εμπιστευτικό και δεν αναφέρθηκαν στοιχεία που να αποκαλύπτουν την ταυτότητα των συμμετεχόντων πχ περιοχή κατοικίας, επάγγελμα κλπ.

Πριν την έναρξη της ηχογράφησης χρησιμοποιήθηκε η τεχνική της ψευδωνυμοποίησης. Επιλέγοντας τα ίδια τα άτομα, ονόματα της αρεσκείας τους ως ψευδώνυμα. Επιπλέον γίνονταν επισημάνσεις σχετικά με την διαδικασία της συνέντευξης, υπενθυμίσεις που αφορούσαν την άρνηση των απαντήσεων σε οποιαδήποτε ερώτηση γίνει από την πλευρά της ερευνήτριας και στην οποία δεν επιθυμεί να απαντήσει, την αποφυγή και απόκρυψη στοιχείων που μπορούν να αποκαλύψουν την ταυτότητα κατά τη διάρκεια της ηχογράφησης καθώς και επισήμανση ότι θα μπορεί να διακόψει τη συνέντευξη αν για οποιοδήποτε λόγο αισθανθεί άβολα.

Η ερευνήτρια είχε διασφαλίσει ειδικό χώρο/δωμάτιο όπου πραγματοποιήθηκαν όλες οι συνεντεύξεις. Για την όσο τον δυνατόν αντίληψη του ιδιωτικού χώρου και την εχέμυθη διαδικασία των συνεντεύξεων η ερευνήτρια παρουσίαζε τον χώρο(μέσα από την κάμερα) που παρευρισκόταν ώστε να γίνει αντιληπτός από τα άτομα που συμμετείχαν στις συνεντεύξεις.

Από τις πλατφόρμες που χρησιμοποιήθηκαν δεν έγινε καμία εξαγωγή, μαγνητοσκόπηση ή ηχογράφηση. Η ηχογράφηση πραγματοποιήθηκε από ανεξάρτητη συσκευή που

ενεργοποιήθηκε μετά από την πλήρη προφορική ενημέρωση και υπενθύμιση των προαναφερόμενων. Ενεργοποιήθηκε έπειτα και από την προφορική επιβεβαίωση ότι το άτομο που συμμετείχε ήταν έτοιμο για να ξεκινήσει η διαδικασία της συνέντευξης.

Αναλυτικά:

Α) Η συνέντευξη μαγνητοφωνήθηκε με ειδική συσκευή ηχογράφησης (voice recorder), προκειμένου η ερευνήτρια να μπορεί να επεξεργαστεί το υλικό της,

β) δεν υπήρχε αναφορά σε ονόματα ή άλλα ευαίσθητα προσωπικά δεδομένα,

γ) μετατράπηκε από ηχογραφημένο αρχείο, σε κείμενο, από την ερευνήτρια και έχει αποθηκευτεί σε ηλεκτρονικό υπολογιστή, στον οποίο έχει πρόσβαση μόνο η ερευνήτρια, μέσω προσωπικού κωδικού και ο οποίος έχει ενημερωμένο αντικό πρόγραμμα (Totalav),

δ) το αρχείο της συζήτησης θα διαφυλαχθεί αυστηρά για διάστημα (5) ετών και δεν θα υπάρξει πρόσβαση σε αυτό από άλλο άτομο ή φορέα. Μετά την παρέλευση του παραπάνω χρονικού διαστήματος, το αρχείο θα καταστραφεί,

ε) αποσπάσματα της συζήτησης μπορεί να χρησιμοποιηθούν στην συγγραφή της έρευνας και μόνο με τρόπο που δεν θα αποκαλύπτει την ταυτότητά των συμμετεχόντων

ζ) φράσεις ή προτάσεις που θα χρησιμοποιηθούν κατά τη συνέντευξη ενδέχεται να χρησιμοποιηθούν ανώνυμα σε δημοσιεύσεις.

#### **9.2.4 Συλλογή ερευνητικού υλικού**

Η μέθοδος συλλογής του ερευνητικού υλικού στις ποιοτικές έρευνες ήταν η ημι-δομημένη συνέντευξη. Δημιουργήθηκαν ανάλογοι οδηγοί συνεντεύξεων, προσαρμοσμένοι στις ερευνητικές ανάγκες. Η ημι-δομημένη συνέντευξη δίνει στον ερωτώμενο τη δυνατότητα να αναπτύξει περισσότερο τα θέματα και τις πτυχές που τον ενδιαφέρουν, αποκτώντας ρόλο αφηγητή, και ευνοεί τη συλλογή όσο το δυνατόν περισσότερων πληροφοριών γύρω από τις εμπειρίες, τις απόψεις, τις στάσεις και τις αναπαραστάσεις που μπορούν να αποτελέσουν χρήσιμα δεδομένα για την μελέτη (Alheit, 1995).

Η διατύπωση των ερωτήσεων των ημι-δομημένων συνεντεύξεων (οδηγός συνέντευξης) ήταν τέτοια ώστε επέτρεπε στους συμμετέχοντες να αναπτύξουν ότι οι ίδιοι θεωρούν σημαντικό, χωρίς να τους υποβάλλονται ερμηνείες και νοηματοδοτήσεις.

Για καθεμιά από τις ποιοτικές έρευνες, χρησιμοποιήθηκε διαφορετικός Οδηγός, με ερωτήσεις προσαρμοσμένες στα χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων και τις πληροφορίες που θα πρέπει να αντληθούν. Οι Οδηγοί παρατίθενται στο Παράρτημα.

#### **9.2.4.1 Οδηγός συνέντευξης ίντερσεξ ενηλίκων**

Οι ερωτήσεις του Οδηγού Συνέντευξης των ίντερσεξ ατόμων ήταν ανοιχτού τύπου, και αντανακλούσαν 5 θεματικές ενότητες επιγραμματικά:

##### **ΕΝΟΤΗΤΑ I: Ίντερσεξ ορατότητα**

Στόχος ήταν να αναδειχτούν όλες οι σχετικές πληροφορίες που αφορούσαν την ενημέρωση των ίντερσεξ ενηλίκων ατόμων για την ποικιλομορφία των χαρακτηριστικών του φύλου και πως έγινε μη ενημέρωση αυτή. Παράλληλα, να αναδειχτούν τα συναισθήματα και η διαχείριση αυτών μετά από αυτή την ενημέρωση. Ο αριθμός των ερωτήσεων ήταν 7 σε αυτό το μέρος, με μια επερώτηση ανάλογα με την απάντηση που θα δίνονταν.

##### **ΕΝΟΤΗΤΑII: Το βίωμα μιας επέμβασης**

Στόχος ήταν η καταγραφή του βιώματος που αφορούσε την πραγματοποίηση ή μη κοσμητικής επέμβασης .Επιπλέον διερευνήθηκε η συναίνεση στις διαδικασίες αυτές αλλά και όλες οι σχετικές εμπειρίες. Ο αριθμός των βασικών ερωτήσεων ήταν 4, με 2 υποερωτήσεις σε κάθε ερώτηση ανάλογα με την θετική ή αρνητική αρχική απάντηση, για συλλογή των σχετικών απαντήσεων.

##### **ΕΝΟΤΗΤΑIII: Πρώτη επαφή με υπηρεσίες υγείας**

Στόχος ήταν η καταγραφή των εμπειριών εξυπηρέτησης σε δομές υγείας για συμβουλευτική ή φροντίδα, που αφορούσε την αναπαραγωγή και τη σεξουαλική υγεία. Ταυτόχρονα διερευνήθηκαν οι σχετικές ενημερώσεις από τους/τις επαγγελματίες υγείας για την εγκυρότητα και την αξιοπιστία σε ίντερσεξ θέματα. Επιπλέον, η διερεύνηση επαφών με μαία/μαιευτή κατά τις διαδικασίες αυτές. Ο αριθμός των ερωτήσεων ήταν 5 και σε 2 από αυτές υπήρχαν υποερωτήσεις ανάλογα με την αρχική απάντηση (θετική ή αρνητική).

##### **ΕΝΟΤΗΤΑIV: Εμπειρίες διάκρισης**

Στόχος ήταν η καταγραφή εμπειριών διακρίσεων κατά την εξυπηρέτηση σε δομές υγείας από επαγγελματίες υγείας, καθώς και η καταγραφή των συναισθημάτων και των συνεπειών αυτών των διακρίσεων. Ο αριθμός των ερωτήσεων ήταν 2 με 2 διευκρινιστικά υποερωτήματα.

##### **ΕΝΟΤΗΤΑV: Διαχείριση**

Στόχος ήταν η καταγραφή των προτάσεων για τη βέλτιστη διαχείριση των καταστάσεων που βίωσαν, αλλά και εν γένει η διατύπωση προτάσεων για τη σωστή και ολοκληρωμένη φροντίδα της σεξουαλικής και αναπαραγωγικής υγείας των ίντερσεξ ενηλίκων ατόμων.

Επιπλέον έγινε η καταγραφή προτάσεων στοχευόμενα για τις/τους μαίες/μαιευτές και επιπρόσθετα θέματα που θεωρήθηκαν χρήσιμα για κοινοποίηση μέσα από την παρούσα έρευνα. Ο αριθμός των ερωτήσεων στο τελευταίο μέρος ήταν τέσσερις (4).

#### **9.2.4.2 Οδηγός συνέντευξης σε γονείς ίντερσεξ παιδιών**

Οι ερωτήσεις του Οδηγού Συνέντευξης των γονέων ίντερσεξ παιδιών ήταν ανοιχτού τύπου, και αντανακλούσαν 5 θεματικές ενότητες επιγραμματικά:

##### ***ΕΝΟΤΗΤΑΙ: Ίντερσεξ ορατότητα***

Στόχος ήταν να αναδειχτούν όλες οι σχετικές πληροφορίες που αφορούν την ενημέρωση των γονέων ίντερσεξ παιδιών για την ποικιλομορφία των χαρακτηριστικών του φύλου και πως πραγματοποιήθηκε η ενημέρωση αυτή. Παράλληλα να αναδειχτούν τα συναισθήματα και η διαχείριση αυτών μετά από αυτή την ενημέρωση και πώς αυτή επηρέασε το γονεϊκό ρόλο. Ο αριθμός των ερωτήσεων ήταν 3 σε αυτό το μέρος με 3 υποερωτήσεις ανάλογα με την απάντηση που θα δίνονταν.

##### ***ΕΝΟΤΗΤΑΙΙ: Περιγεννητική περίοδος επαφή με μαία/μαιευτή***

Στόχος ήταν η καταγραφή της επαφής με μαία/τη και των υπηρεσιών που παρέχονται κατά τη περιγεννητική περίοδο από τη/τον μαία/τη. Παράλληλα ανάδειξης των βιωμάτων κατά των περιγεννητικών εξετάσεων, του τοκετού, της φροντίδας του νεογνού και την εν γένει εμπειρία με το μαιευτικό κλάδο καθολη τη διάρκεια της περιγεννητικής περιόδου. Ο αριθμός των βασικών ερωτήσεων ήταν 6 με σύνολο 6 υποερωτήσεις ανάλογα με την θετική ή αρνητική αρχική απάντηση, για συλλογή των σχετικών απαντήσεων.

##### ***ΕΝΟΤΗΤΑΙΙΙ: Γονεϊκή εμπειρία επέμβασης νεογνού/βρέφους/παιδιού***

Στόχος ήταν η καταγραφή των εμπειριών με την εμπειρία της χειρουργικής επέμβασης σχετικής με τη ποικιλομορφία των χαρακτηριστικών του φύλου. Καταγραφή της εξυπηρέτησης σε δομές υγείας για συμβουλευτική ή φροντίδα που αφορούσε την επέμβαση ή/και τη θεραπεία που προτάθηκε. Παράλληλα την ανάδειξη της ομάδας των επαγγελματιών που ήρθαν σε επαφή με το παιδί και τις σχετικές διαδικασίες αν αυτές υπήρχαν. Ο αριθμός των ερωτήσεων ήταν 4 και σε 1 από αυτές υπήρχαν 2 υποερωτήσεις ανάλογα με την αρχική απάντηση (θετική ή αρνητική).

##### ***ΕΝΟΤΗΤΑΙΙV: Εμπειρίες διάκρισης***

Στόχος ήταν η καταγραφή εμπειριών διακρίσεων κατά την εξυπηρέτηση σε δομές υγείας από επαγγελματίες υγείας, καθώς και η καταγραφή των συναισθημάτων και των συνεπειών αυτών των διακρίσεων τόσο κατά τη περιγεννητική διάρκεια όσο και τη

νεογνική/βρεφική/παιδική φροντίδα. Ο αριθμός των ερωτήσεων ήταν 3 με 2 διευκρινιστικά υποερωτήματα σε 2 ερωτήσεις.

### ***ENOTHTAV: Διαχείριση***

Στόχος είναι η καταγραφή των προτάσεων για τη βέλτιστη διαχείριση των καταστάσεων που βίωσαν αλλά και εν γένει προτάσεις για τους γονείς ίντερσεξ παιδιών όσο και για τα ίντερσεξ νεογνά/βρέφη/ παιδιά για τη σωστή και ολοκληρωμένη φροντίδα. Επιπλέον έγινε η καταγραφή προτάσεων στοχευόμενα για τις/τους μαιές/μαιευτές και επιπρόσθετα θέματα που θεωρήθηκαν χρήσιμα για κοινοποίηση μέσα από την παρούσα έρευνα για όλα τα ίντερσεξ θέματα. Ο αριθμός των ερωτήσεων στο τελευταίο μέρος ήταν τέσσερις (4).

#### **9.2.5 Ανάλυση του ερευνητικού υλικού**

Οι συνεντεύξεις αναλύθηκαν με τη μέθοδο της ερμηνευτικής φαινομενολογικής ανάλυσης, που δίνει κεντρικό ρόλο στην υποκειμενικότητα. Η ερμηνευτική φαινομενολογική ανάλυση (ΕΦΑ) είναι μια σύγχρονη ποιοτική προσέγγιση που αναπτύχθηκε από τον Jonathan Smith τη δεκαετία του 1990 και ήδη αναγνωρίζεται ως πολύτιμη και αξιόπιστη μεθοδολογία στο χώρο της και συμβουλευτικής ψυχολογίας, της ψυχολογίας της υγείας, της εκπαίδευσης και των πολιτιστικών σπουδών (Miller et al.,2018). Η μέθοδος εστιάζει στο πώς οι άνθρωποι κατανοούν και βιώνουν τα γεγονότα και τις εμπειρίες της ζωής (Smith et al.,2009). Μελετά την πολυπλοκότητα της ανθρώπινης εμπειρίας με βάση τις αφηγήσεις (narratives) των συμμετεχόντων που καταγράφονται αυτολεξεί και κατόπιν αναλύονται. Χαρακτηρίζεται από ευελιξία στη συλλογή δεδομένων, στην ανάλυση και στην ερμηνεία τους. Εντούτοις, σε κάθε περίπτωση, τονίζεται η συνεχής αλληλεπίδραση ανάμεσα στα δεδομένα και την ερμηνεία αυτών, που εδράζει στη θεωρητική προέλευση του ερευνητή.

Για την ανάλυση, ακολουθήθηκαν τα τέσσερα στάδια ανάλυσης που περιγράφονται από τους Osborn and Smith (2008):

- α) επαναλαμβανόμενες αναγνώσεις των κειμένων με περιγραφικές σημειώσεις,
- β) προσδιορισμός αναδυόμενων θεμάτων, ταυτοποίηση και ονομασία τους,
- γ) εισαγωγή δομής στην ανάλυση, καθορισμός πρωταρχικών θεμάτων,
- δ) δημιουργία πίνακα δομημένων θεμάτων σχετικών με τις κοινωνικές αναπαραστάσεις.

### 9.3 Ηθική και δεοντολογία της έρευνας

Οι βασικές αρχές δεοντολογίας που διέπουν όλα τα είδη έρευνας είναι ουσιαστικά οι ίδιες, όμως, ορισμένα χαρακτηριστικά και πρακτικές της ποιοτικής έρευνας και ειδικότερα όταν οι συμμετέχοντες είναι ΛΟΑΤΚΙ+ άτομα, θέτουν ειδικούς προβληματισμούς, αναφορικά με ζητήματα δεοντολογίας: Οι συμμετέχοντες αντιμετωπίζονται ως πρόσωπα στην ολότητά τους και τα ψυχικά φαινόμενα δεν εξετάζονται ως διακριτές, αποσπασμένες μεταβλητές. Επιπλέον, η επαφή και σχέση που αναπτύσσεται ανάμεσα στον ερευνητή και στους συμμετέχοντες είναι άμεση και συνήθως ο ερευνητής εμπλέκεται ενεργά στην κοινωνική ζωή των υποκειμένων. Ακόμη, επειδή η φύση της ερευνητικής διαδικασίας είναι ανοιχτή και διερευνητική και στοχεύει συνήθως στην ανάδειξη της βιωμένης εμπειρίας και στην προσωπική νοηματοδότησή της, το είδος των δεδομένων που παράγονται είναι πλούσιο, λεπτομερές και πολύ προσωπικό, καθιστώντας πιο δύσκολη την προστασία της ταυτότητας των συμμετεχόντων. Αναφορικά με την προστασία από ενδεχόμενη βλάβη, επειδή στην ποιοτική έρευνα, οι πληροφορίες που συλλέγονται μπορεί κάποιες φορές να είναι πολύ προσωπικές ή έντονα συναισθηματικά φορτισμένες, ή δυνητικά στιγματιστικές, η αποκάλυψή τους από τον συμμετέχοντα ενδέχεται να του προκαλέσει έντονη αναστάτωση, ενόχληση, θυμό, ενοχή ή θλίψη. Ο ερευνητής πρέπει να έχει προετοιμάσει τον συμμετέχοντα για την ενδεχόμενη ανάδυση τέτοιων συναισθημάτων και να φροντίσει ώστε οι ερωτήσεις του/της δεν θα οδηγούν σε επιπρόσθετη διάκριση, θυματοποίηση ή στιγματισμό της ΛΟΑΤΚΙ+ ταυτότητας.

Σε κάθε περίπτωση, η συγκεκριμένη έρευνα καθοδηγήθηκε από τις Αρχές και Καλές Πρακτικές Έρευνας.<sup>17</sup>

Η διεξαγωγή της έρευνας έγινε μετά από έγκριση του Πρωτοκόλλου της από την Επιτροπή Ηθικής και Δεοντολογίας της Έρευνας του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής (Αρ. Πρωτοκόλλου Απόφασης: 87156 - 18/10/2021).

Στην παρούσα έρευνα όλοι οι συμμετέχοντες/ουσες ενημερώθηκαν για τους σκοπούς της έρευνας και για θέματα δεοντολογίας, τόσο με κείμενο που υπήρχε στην αρχική σελίδα του ερωτηματολογίου, όσο και με το Έντυπο Ενημέρωσης που τους δόθηκε πριν την συνέντευξη. Ειδικότερα, τονίστηκε ότι η συμμετοχή τους ήταν εθελοντική και ότι θα διασφαλιζόνταν η ανωνυμία τους, ενημερώθηκαν για τον χρόνο που έπρεπε να διαθέσουν, για τον τρόπο χρήσης και επεξεργασίας των δεδομένων, για το δικαίωμά τους σε

---

<sup>17</sup><https://s3-eu-west-1.amazonaws.com/lgbt-website-media/Files/1a884870-453a-429d-a213-399a9502472c/Ethics%2520Guide.pdf>

καταγγελία και διατύπωση παραπόνων, ενώ τους δόθηκαν τα στοιχεία της ερευνητριας για περαιτέρω διευκρινήσεις.



## 10 ΚΕΦΑΛΑΙΟ: ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Στο κεφάλαιο αυτό παρουσιάζονται αναλυτικά τα αποτελέσματα όπως αυτά προέκυψαν στην ποσοτική έρευνα στις/στους μαίες/μαιευτές αλλά και στις ποιοτικές έρευνες στα ίντερσεξ ενήλικα άτομα και στους γονείς ίντερσεξ παιδιών.

### 10.1 Ποσοτική έρευνα στις/στους μαίες μαιευτές

#### 10.1.1 Μέρος I: Δημογραφικά στοιχεία

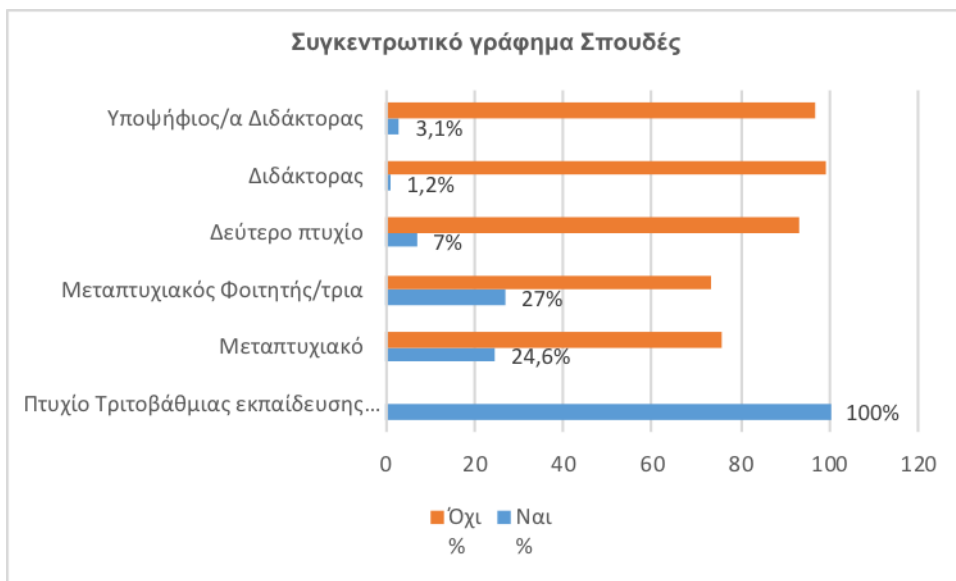
Αναλυτικά, το φύλο, η ηλικία και τα έτη προϋπηρεσίας παρουσιάζονται στο παρακάτω πίνακα 10.1. Όπως δείχνει ο Πίνακας 10.1, η συντριπτική πλειοψηφία των συμμετεχόντων (252, 98.8%) ήταν γυναίκες, περίπου ένας στους τρεις (85, 33.2%) ήταν ηλικίας 26-30 ετών, και οι περισσότεροι/ες (110, 43%) είχαν προϋπηρεσία από 0 έως 5 χρόνια

**Πίνακας 10.1** Δημογραφικά στοιχεία των μαιών/των που συμμετείχαν (N=256)

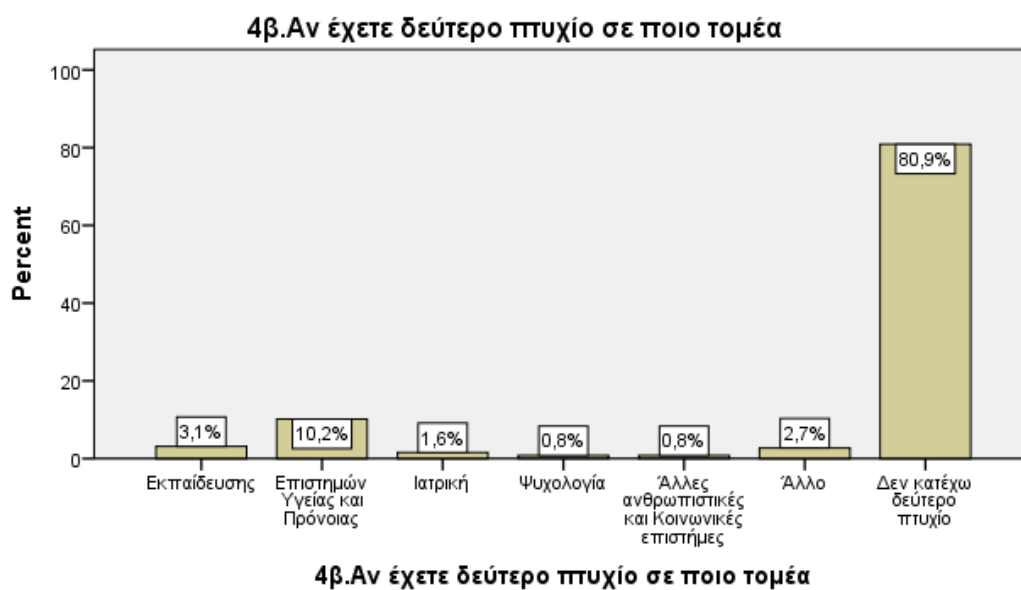
ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ						
	ΑΝΔΡΑΣ	ΓΥΝΑΙΚΑ	ΑΛΛΟ			
<b>ΦΥΛΟ</b>	0,8%	98,8%	0,4%			
	<b>20-25</b>	<b>26-30</b>	<b>31-35</b>	<b>36-40</b>	<b>41-45</b>	<b>46+</b>
<b>ΗΛΙΚΙΑ</b>	12,9%	33,2%	14,8%	17,6%	11,3%	10,2%
<b>ΕΤΗ</b>	<b>0-5</b>	<b>5-10</b>	<b>10-15</b>	<b>15-20</b>	<b>20-25</b>	<b>25+</b>
<b>ΠΡΟΥΠΗΡΕΣΙΑΣ</b>	43%	19%	14,5%	12,5%	5,5%	4,7%

Στοιχεία για το εκπαιδευτικό επίπεδο και την εργασία των συμμετεχόντων, παρουσιάζονται στα Γραφήματα 10.1 – 10.5. Όπως φαίνεται, συμμετείχαν μαίες/τες κάτοχοι ή υποψήφιοι με μεταπτυχιακό και σε ένα μικρότερο ποσοστό κάτοχοι ή υποψήφιοι με διδακτορικό.

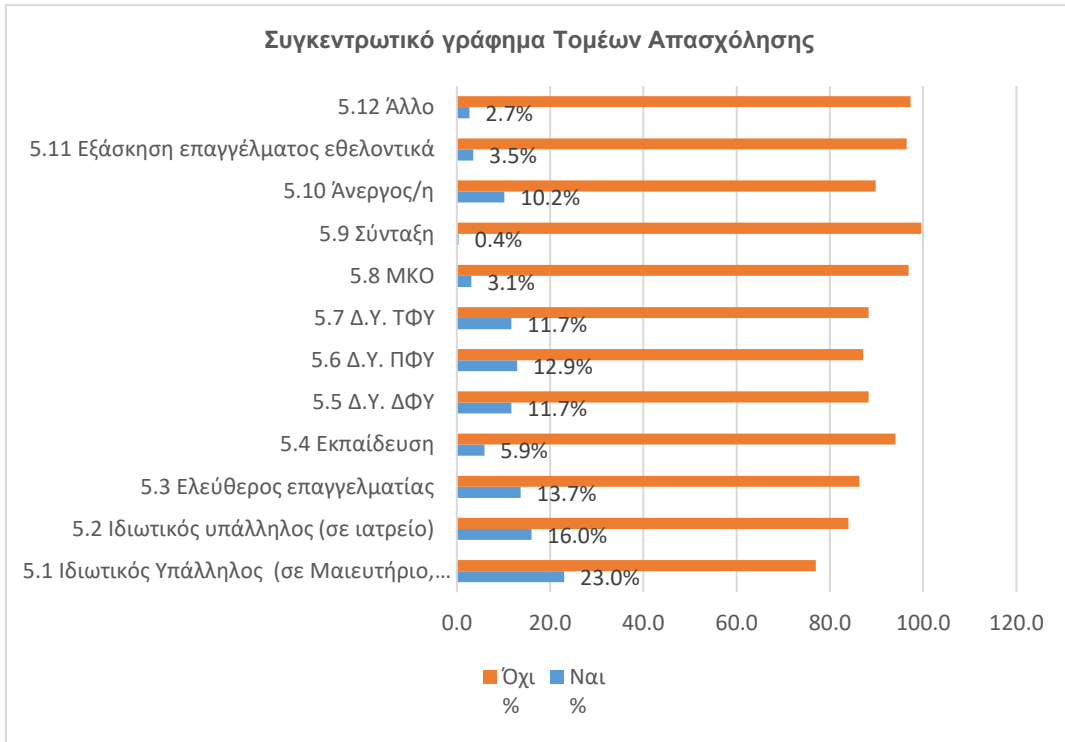
**Γράφημα 10-1** Συγκεντρωτικό γράφημα για τις σπουδές των συμμετεχόντων (N=256)



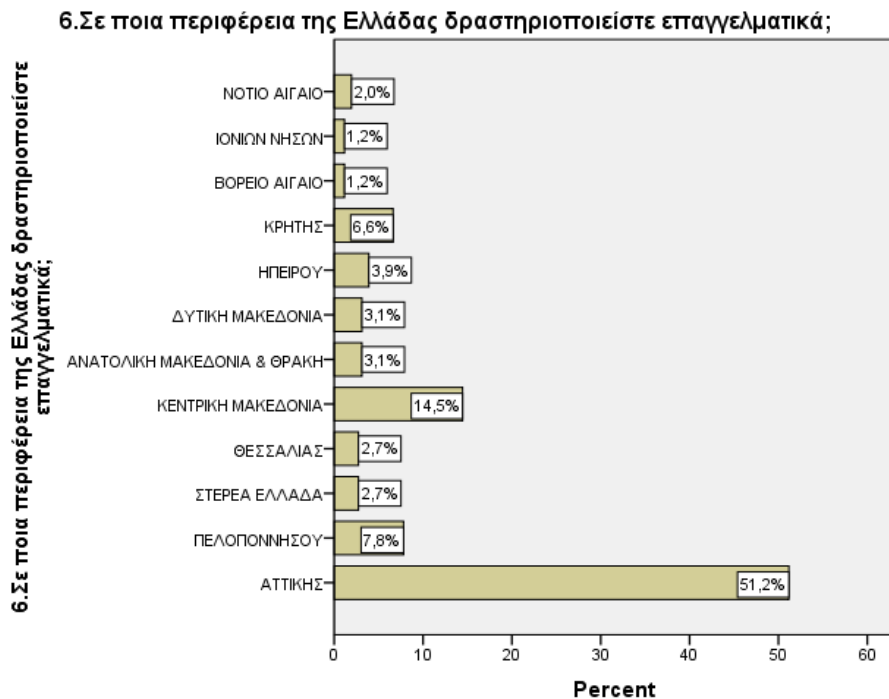
**Γράφημα 10-2** Γράφημα για διερεύνηση δεύτερου πτυχίου των συμμετεχόντων N=256



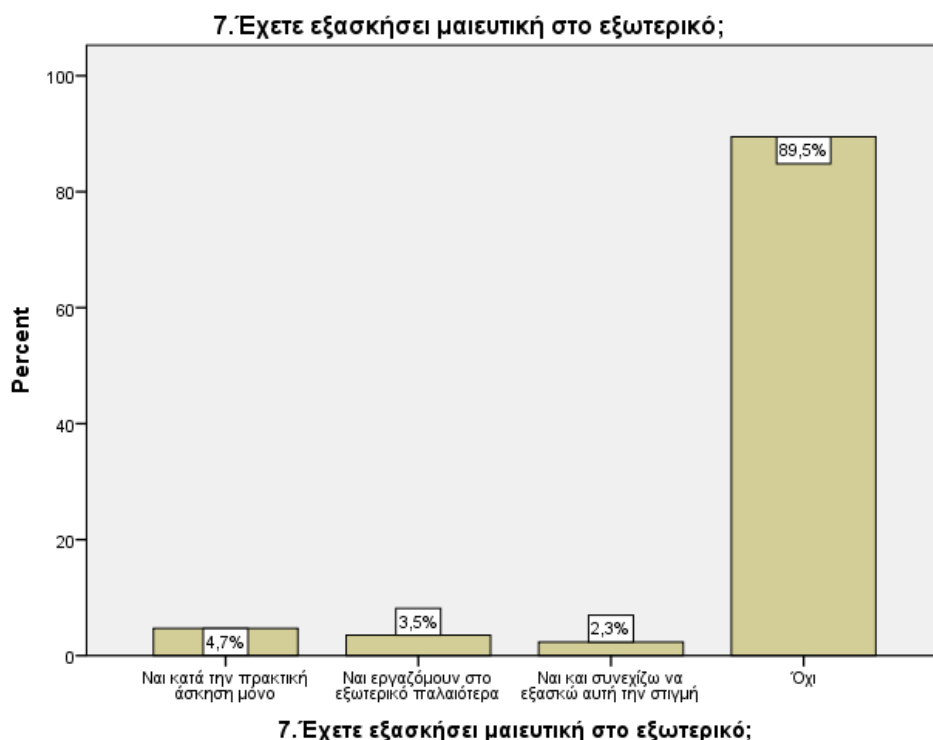
**Γράφημα 10-3** Συγκεντρωτικό γράφημα για τον τομέα απασχόλησης N=256



**Γράφημα 10-4** Διερεύνηση της περιφέρειας δραστηριοποίησης των μαιών/μαιευτών στην Ελλάδα N=256



**Γράφημα 10-5** Διερεύνηση της εξάσκησης του μαιευτικού επαγγέλματος στο εξωτερικό  
N=256



### 10.1.2 Μέρος II: Γνωστικό πεδίο

Στο δεύτερο μέρος, τα άτομα που συμμετείχαν απάντησαν σε ερωτήσεις σχετικές με τη συμμετοχή τους σε σεναρία ευαισθητοποίησης των επαγγελματιών υγείας σε θέματα ανθρωπίνων δικαιωμάτων, μετά γνώση σε ίντερσεξ θέματα, αναπαραγωγικά δικαιώματα, ορολογίες καθώς και διερευνητικές ερωτήσεις σχετικά με το γνωστικό επίπεδο σε συμβουλευτική και φροντίδα σε ευρύτερα θέματα σεξουαλικής και αναπαραγωγικής υγείας.

Σε ότι αφορά τις ερωτήσεις όπου διερευνάται η παρακολούθηση σεμιναρίων, όπως παρατηρείται και στον Πίνακα 10.2, η πλειοψηφία και στις δύο σχετικές ερωτήσεις απάντησε αρνητικά. Συγκεκριμένα, 67,2% των ερωτηθέντων δήλωσαν πως δεν έχουν παρακολουθήσει κάποιο σεμινάριο σχετικά με την ευαισθητοποίηση σε θέματα ανθρωπίνων δικαιωμάτων, ενώ το 87,1% δεν έχει παρακολουθήσει σεμινάριο για την ευαισθητοποίηση των επαγγελματιών υγείας σε θέματα που αφορούν τη ΛΟΑΤΚΙ+ κοινότητα.

**Πίνακας 10.2** Διερεύνηση παρακολούθηση σχετικών σεμιναρίων με το περιεχόμενο της έρευνας N=256

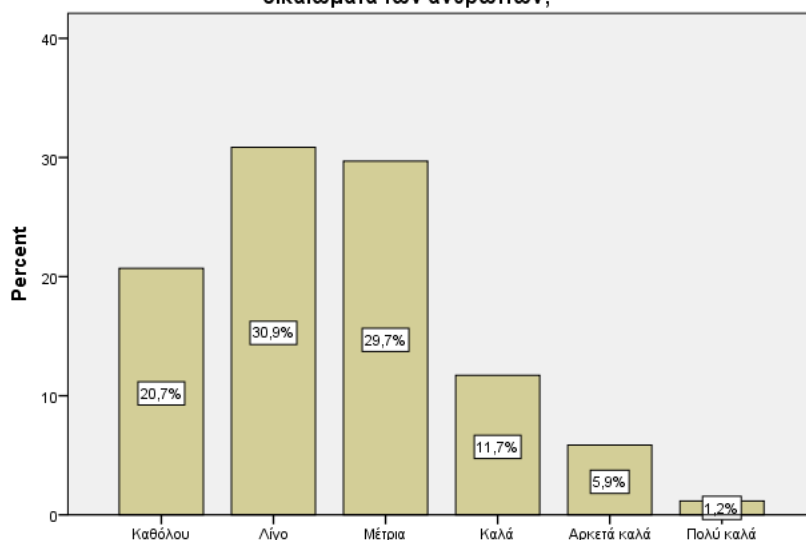
**ΠΑΡΑΚΟΛΟΥΘΗΣΗ ΣΕΜΙΝΑΡΙΩΝ**

	ΝΑΙ	ΟΧΙ
Έχετε παρακολουθήσει κάποιο σεμινάριο σχετικά με την ευαισθητοποίηση των επαγγελματιών υγείας σε θέματα ανθρωπίνων δικαιωμάτων;	32,8%	67,2%
Έχετε παρακολουθήσει σεμινάριο για την ευαισθητοποίηση των επαγγελματιών υγείας σε θέματα που αφορούν τη ΛΟΑΤΚΙ+ κοινότητα;	12,9%	87,1%

Αναφορικά με τη γνώση για το Χάρτη με τα Σεξουαλικά και αναπαραγωγικά δικαιώματα (Γράφημα 10-6) το μεγαλύτερο ποσοστό απάντησε ότι το επίπεδο στη γνώση είναι λίγο 30,9% καθώς και το 20,7% απάντησε καθόλου. Υπάρχει διακύμανση υπάρχει Όπως παρατηρείται στο Γράφημα 10-6. Παράλληλα διερευνήθηκε πως αποκτήθηκε αυτή η γνώση και παρουσιάζεται στο Γράφημα 10-7.

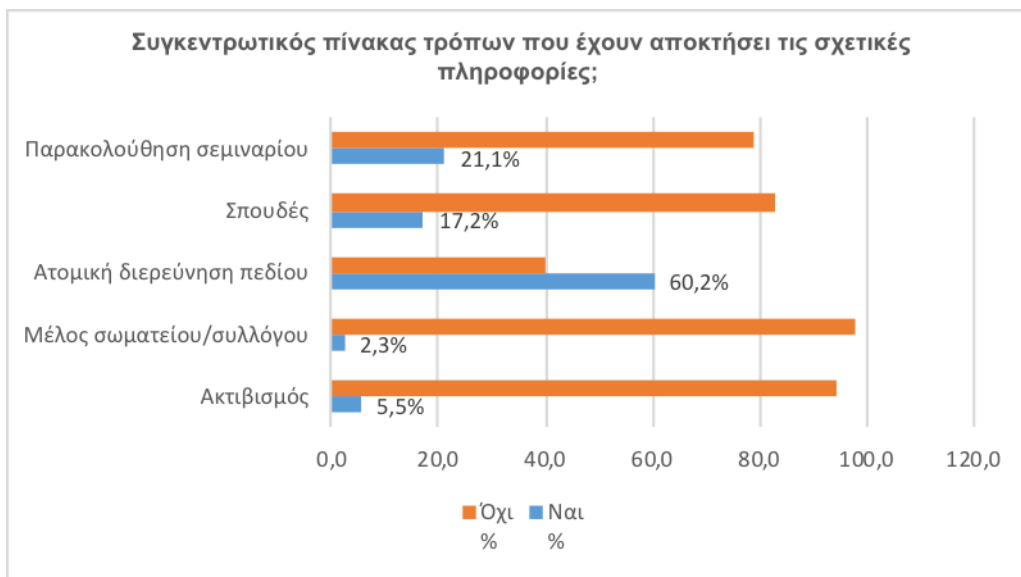
**Γράφημα 10-6** Γνώσεις σχετικά με το Χάρτη για τα σεξουαλικά και αναπαραγωγικά δικαιώματα N=256

**Π2. Σε ποιο επίπεδο γνωρίζεται το Χάρτη με τα Σεξουαλικά και Αναπαραγωγικά δικαιώματα των ανθρώπων;**



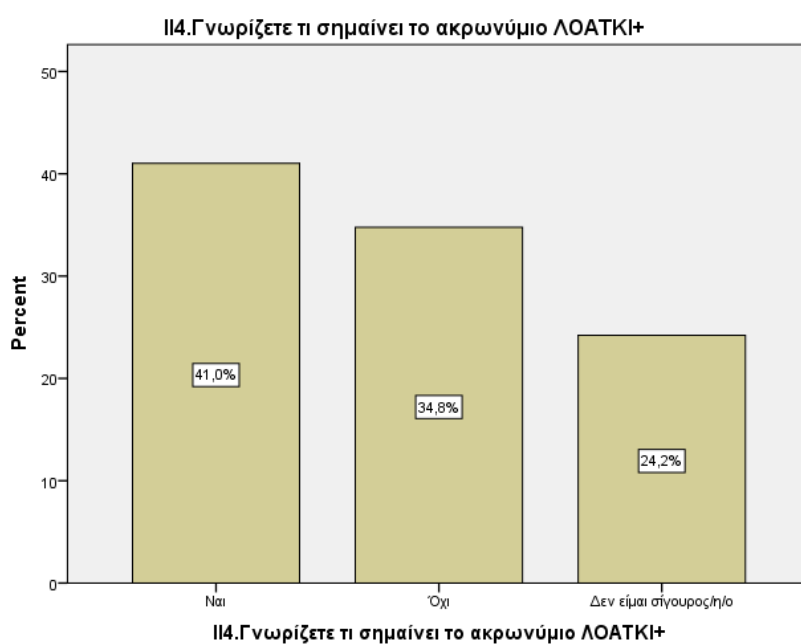
**Π2. Σε ποιο επίπεδο γνωρίζεται το Χάρτη με τα Σεξουαλικά και Αναπαραγωγικά δικαιώματα των ανθρώπων;**

**Γράφημα 10-7** Διερεύνηση απόκτησης πληροφοριών από τις/τους μαιές/μαιευτές N=256



Κατά τη διάρκεια της διερεύνησης τα άτομα που συμμετείχαν ρωτήθηκαν αν γνωρίζουν το ακρωνύμιο ΛΟΑΤΚΙ+ και τα αποτελέσματα ήταν ότι το 41% των ερωτηθέντων δήλωσαν πως γνωρίζουν τι σημαίνει το ακρωνύμιο ΛΟΑΤΚΙ+, ενώ το 34,8% δεν γνωρίζουν (Γράφημα 10-8)

**Γράφημα 10-8** Γνώσεις μαιών-μαιευτών για το ακρωνύμιο ΛΟΑΤΚΙ+ N=256



Στη συνέχεια ζητήθηκε από τα άτομα που συμμετείχαν να συμπληρώσουν με λέξεις το ακρωνύμιο. Το ακρωνύμιο συμπληρώθηκε από το 51,18%. Παρατηρήθηκε ότι από το ποσοστό 24,2% που απάντησαν ότι δεν είναι σίγουροι/ες/α, δηλαδή τα 45 άτομα τα 16 άτομα έκαναν αξιοσημείωτη προσπάθεια να το συμπληρώσουν το ακρωνύμιο με θετικά αποτελέσματα.



**Γράφημα10-1** Λάθος απαντήσεις στο ακρωνύμιο ΛΟΑΤΚΙ+ που απάντησαν ότι «ΝΑΙ» το γνωρίζουν (N=76)

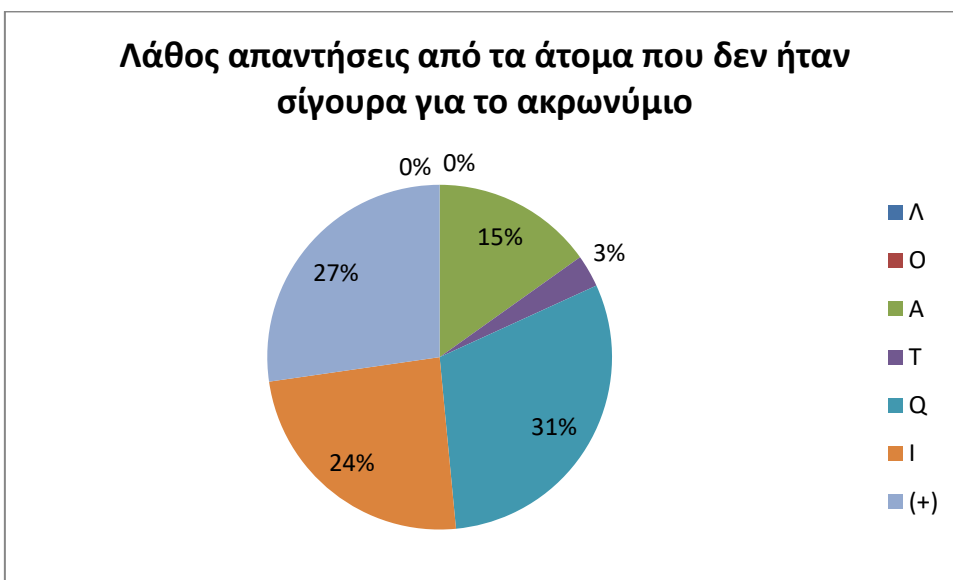
Από τα 76 άτομα που είπαν ότι γνώριζαν το ακρωνύμιο έδωσαν τα παρακάτω αποτελέσματα:

Το 100% κατέγραψε τη σωστή ορολογία για το γράμμα «Λ» (Λεσβία/ες) και το γράμμα «Ο» (Ομοφυλόφιλος/οι/ια). Ωστόσο για το γράμμα «Α» (Αμφιφιλόφυλος/ια) το 7% απάντησε λάθος, για το γράμμα «Τ» (Τρανς) το 2% απάντησε λάθος, για το γράμμα «Κ» (Κουήρ) απάντησε ή/και δεν απάντησε σωστά το 11%, για το γράμμα «Ι» (Ιντερσεξ) το απάντησε ή/και δεν απάντησε σωστά 21% ενώ το σύμβολο+ απάντησε ή/και δεν απάντησε σωστά το 59%.

Στις απαντήσεις όσων αρχικά απάντησαν ότι δεν ήταν σίγουροι/ες/α για το ακρωνύμιο παρατηρήθηκε ότι στη συνέχεια έγινε προσπάθεια από μέρους τους να συμπληρώσουν τα κενά για το ακρωνύμιο.

Συγκεκριμένα από τα 45 άτομα που δεν ήταν σίγουρα,, τα16 έκαναν προσπάθεια να συμπληρώσουν το ακρωνύμιο και από αυτά το100% κατέγραψε τη σωστή ορολογία για το

γράμμα «Λ»(Λεσβία/ες) και το γράμμα «Ο» (Ομοφυλόφιλος/οι/ια). Ωστόσο για το γράμμα «Α» (Αμφιφιλόφυλος/ια) το 15% απάντησε λάθος, για το γράμμα «Τ» (Τρανς) το 3% απάντησε λάθος, για το γράμμα «Κ» (Κουήρ) απάντησε ή/και δεν απάντησε σωστά το 31%, για το γράμμα «Ι» (Ίντερσεξ) το απάντησε ή/και δεν απάντησε σωστά 24% ενώ το σύμβολο+ απάντησε ή/και δεν απάντησε σωστά το 27%.

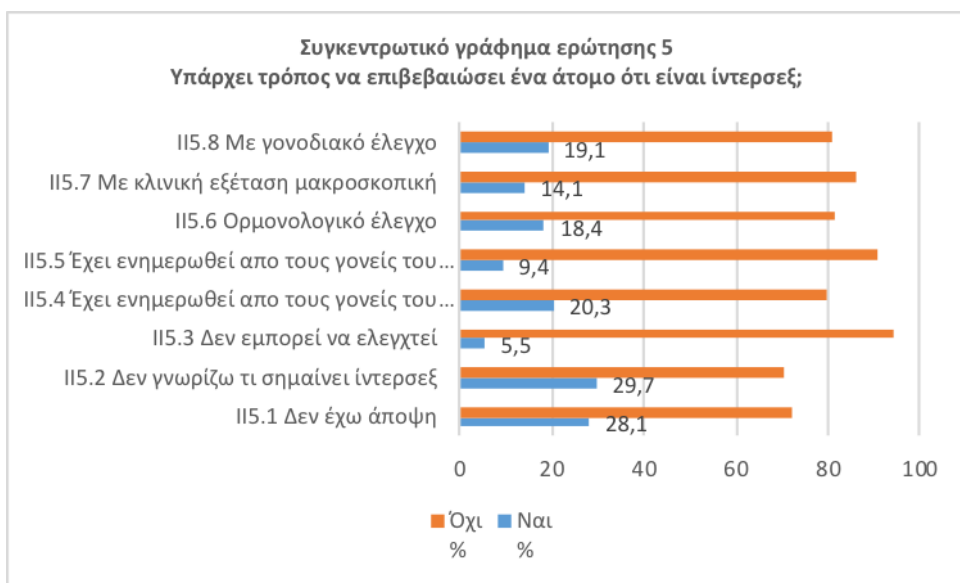


**Γράφημα10-2** Λάθος απαντήσεις από τα άτομα που απάντησαν " Δεν είμαι σίγουρη/ος/ο οτι γνωρίζω το ακρωνύμιο" (N=45)

Στην ερώτηση αν υπάρχει τρόπος να επιβεβαιώσει ένα άτομο ότι είναι ίντερσεξ το περισσότερο ποσοστό συγκεντρώνεται στις απαντήσεις «δε γνωρίζω τι σημαίνει ίντερσεξ» με 29,7% και στην απάντηση δεν έχω άποψη με 28,1%, αναλυτικά στο παρακάτω Γράφημα 10-9 βλέπουμε την υπόλοιπη διασπορά στις απαντήσεις.



**Γράφημα 10-9** Διερεύνηση γνώσεων για την επιβεβαίωση ότι ένα άτομο είναι ίντερσεξ .  
N=256



Στις ερωτήσεις που ζητήθηκε από τα άτομα που συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο να καταγράψουν το επίπεδο των γνώσεων τους αναδείχθηκαν τα κάτωθι αποτελέσματα.

**Πίνακας 10.3** Γνώσεις μαιών-μαιοευτών για ενημέρωση σε γενικά και ειδικά θέματα ΛΟΑΤΚΙ+ N=256

**ΕΠΙΠΕΔΟ ΓΝΩΣΕΩΝ**

Σε ποιο επίπεδο είναι οι γνώσεις σας ώστε να ενημερώσετε πλήρως ένα άτομο:	ΚΑΘΟΛΟΥ	ΛΙΓΟ	ΜΕΤΡΙ	ΑΡΚΕΤ	ΠΟΛΥ
	ΟΥ		Α	Α ΚΑΛΑ	ΚΑΛΑ
για την αναπαραγωγική και σεξουαλική υγεία του;	2,3%	11,3%	17,2%	<b>44,9%</b>	24,2%
για τις διαδικασίες διατήρησης του βιολογικού υλικού του;	10,9%	17,6%	<b>30,9%</b>	28,5%	12,1%
ΛΟΑΤΚΙ+ για την αναπαραγωγική και τη σεξουαλική υγεία;	<b>41,0%</b>	25%	18,8%	11,7%	3,5%
Ίντερσεξ για την αναπαραγωγική και τη σεξουαλική υγεία;	<b>49,2%</b>	25,8%	16%	6,6%	2,3%

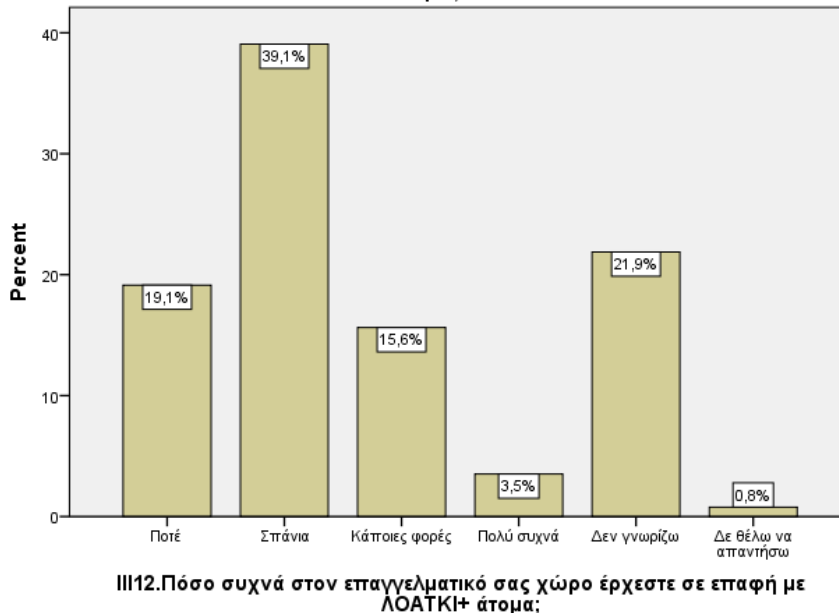
### 10.1.3 Μέρος III. Πρακτικό Μέρος

Το τρίτο μέρος περιλάμβανε την ανάδειξη των πρακτικών που ακολουθούν οι μαίες/τες τόσο κατά τη φροντίδα και την συμβουλευτική ενηλίκων ίντερσεξ ατόμων όσο και στη φροντίδα γονέων που είτε κυοφορούν ίντερσεξ έμβρυο είτε έχουν ίντερσεξ νεογνό.

Όπως παρουσιάζεται στο Γράφημα 10-10, το 39,1% των ερωτηθέντων δήλωσαν πως έχουν έρθει σπάνια σε επαφή στον επαγγελματικό τους χώρο σε επαφή με ΛΟΑΤΚΙ+ άτομα, το 21,9% δεν γνωρίζουν αν έχουν έρθει σε επαφή, το 19,1% κάποιες φορές και το 15,6% κάποιες φορές.

**Γράφημα 10-10** Επαγγελματική επαφή μαίων-μαιευτών με ΛΟΑΤΚΙ+ άτομα στο χώρο εργασίας N=256

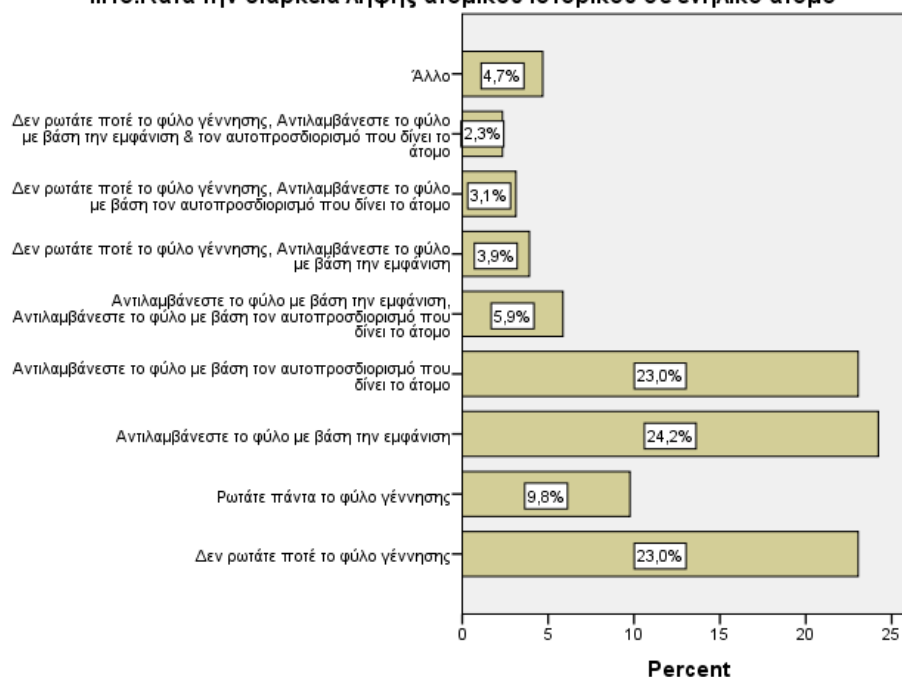
III12. Πόσο συχνά στον επαγγελματικό σας χώρο έρχεστε σε επαφή με ΛΟΑΤΚΙ+ άτομα;



Σε συνέχεια της ερώτησης για το πόσο συχνά στον επαγγελματικό χώρο έχουν έρθει σε επαφή οι μαίες/μαιευτές με ΛΟΑΤΚΙ+ άτομα οι συμμετέχοντες ρωτήθηκαν τι πρακτική ακολουθούν κατά τη λήψη του ατομικού ιστορικού σε ένα ενήλικο άτομο. Όπως παρατηρούμε στο Γράφημα 10-11, το 24,2% των ερωτηθέντων κατά την διάρκεια λήψης ατομικού ιστορικού σε ενήλικο άτομο αντιλαμβάνονται το φύλο τους με βάση την εμφάνιση, το 23% αντιλαμβάνονται το φύλο τους με βάση τον αυτοπροσδιορισμό τους, άλλο ένα 23% δήλωσαν πως δεν ρωτούν ποτέ το φύλο τους ενώ αντίθετα, το 9,8% ρωτούν πάντα το φύλο τους.

**Γράφημα 10-11** Πρακτικές μαιών/των κατά τη διάρκεια λήψης ατομικού ιστορικού από ενήλικο άτομο. N=256

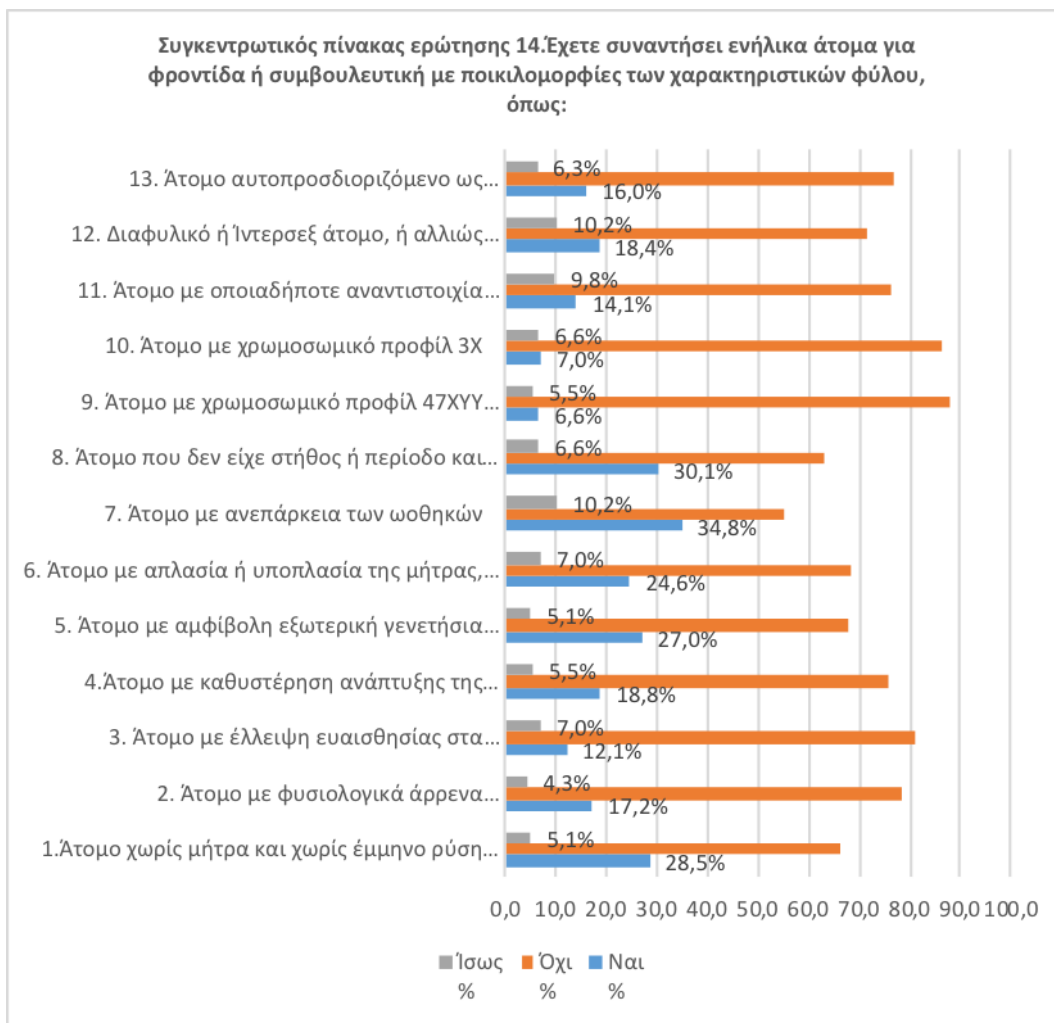
**III13. Κατά την διάρκεια λήψης ατομικού ιστορικού σε ενήλικο άτομο**



Στο παρακάτω γράφημα 10-12 καταγράφεται η μαία/της έχει συναντήσει ενήλικα άτομα με στόχο την φροντίδα ή την συμβουλευτική με ποικιλομορφίες των χαρακτηριστικών φύλου.

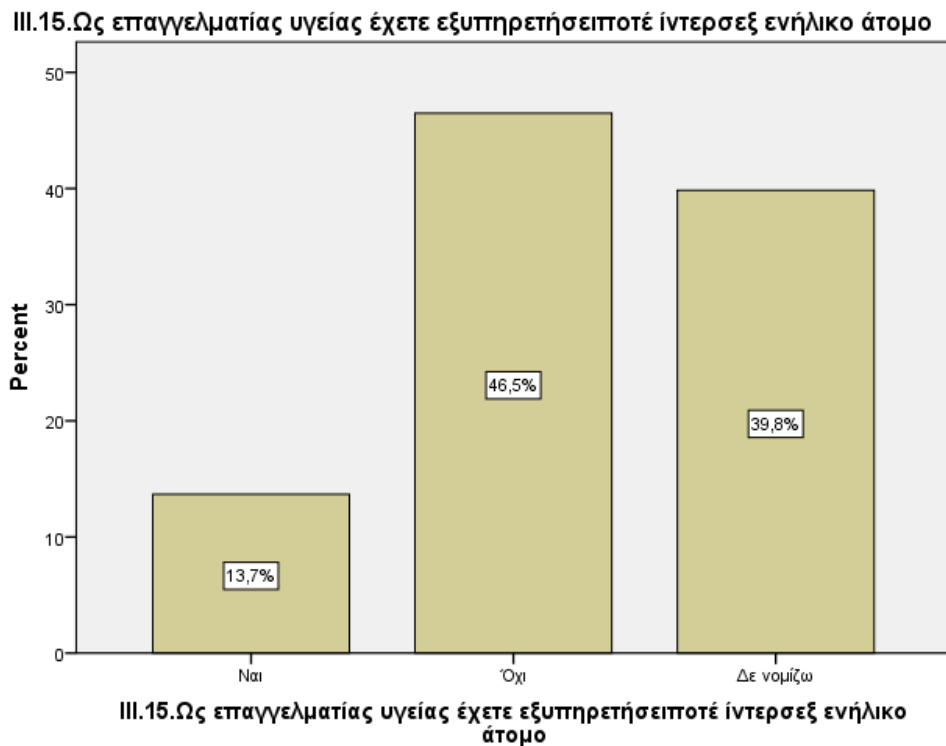
Παρατηρήθηκε μεγάλη διασπορά των ποσοστών ανά ίντερσεξ κατάσταση με τη μεγαλύτερη συγκέντρωση στην περίπτωση φροντίδας ατόμου με ανεπάρκεια ωοθηκών σε ποσοστό 34,8%, άτομο χωρίς στήθος ή περίοδο σε ποσοστό 30,1%, άτομο χωρίς μήτρα και χωρίς έμμηνο ρύση σε ποσοστό 28,5%, ακολουθεί το ποσοστό 27% όπου είναι άτομο με αμφίβολα εξωτερικά όργανα.

**Γράφημα 10-12** Επαφής μαιών/των με ενήλικα άτομα για φροντίδα ή συμβουλευτική με ποικιλομορφίες των χαρακτηριστικών φύλου N=256



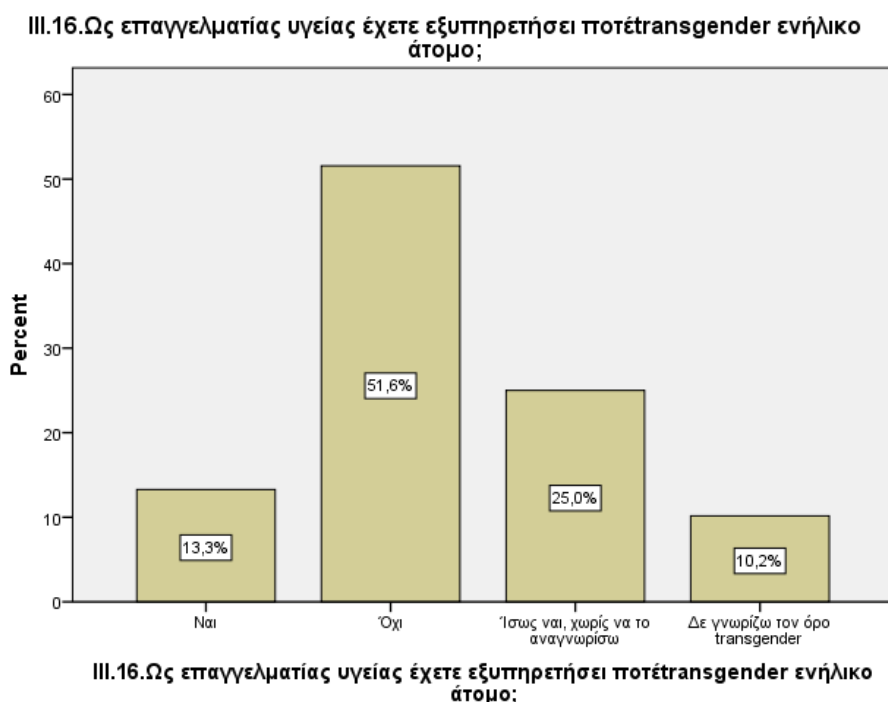
Στην ερώτηση αν έχουν εξυπηρετήσει ποτέ ίντερσεξ ενήλικο άτομο το 46,5% των ερωτηθέντων δήλωσαν πως ως επαγγελματίας υγείας δεν έχουν εξυπηρετήσει ποτέ ίντερσεξ ενήλικο άτομο, το 39,8% δεν νομίζουν να έχουν εξυπηρετήσει ποτέ ίντερσεξ ενήλικο άτομο και το υπόλοιπο 13,7% έχει εξυπηρετήσει.

**Γράφημα 10-13** Εξυπηρέτηση μαιών/των ίντερσεξ ενήλικο άτομο N=256



Μεγάλο ήταν και το ποσοστό που παρατηρήθηκε στην ερώτηση αν έχουν εξυπηρετήσει ποτέ Transgender άτομο Αναλυτικά, το 51,6% των ερωτηθέντων δήλωσαν πως ως επαγγελματίες υγείας δεν έχουν εξυπηρετήσει ποτέ transgender ενήλικο άτομο, το 25% δήλωσαν πως ίσως να έχουν εξυπηρετήσει transgender ενήλικο άτομο, χωρίς ωστόσο να το έχουν αναγνωρίσει, το 13,3% δήλωσαν πως έχουν εξυπηρετήσει τέτοια άτομα και το υπόλοιπο 10,2% δεν γνωρίζουν τι σημαίνει ο συγκεκριμένος όρος.

## Γράφημα 10-14 Εξυπηρέτησης μαιών/των Transgender ενήλικο άτομο N=256



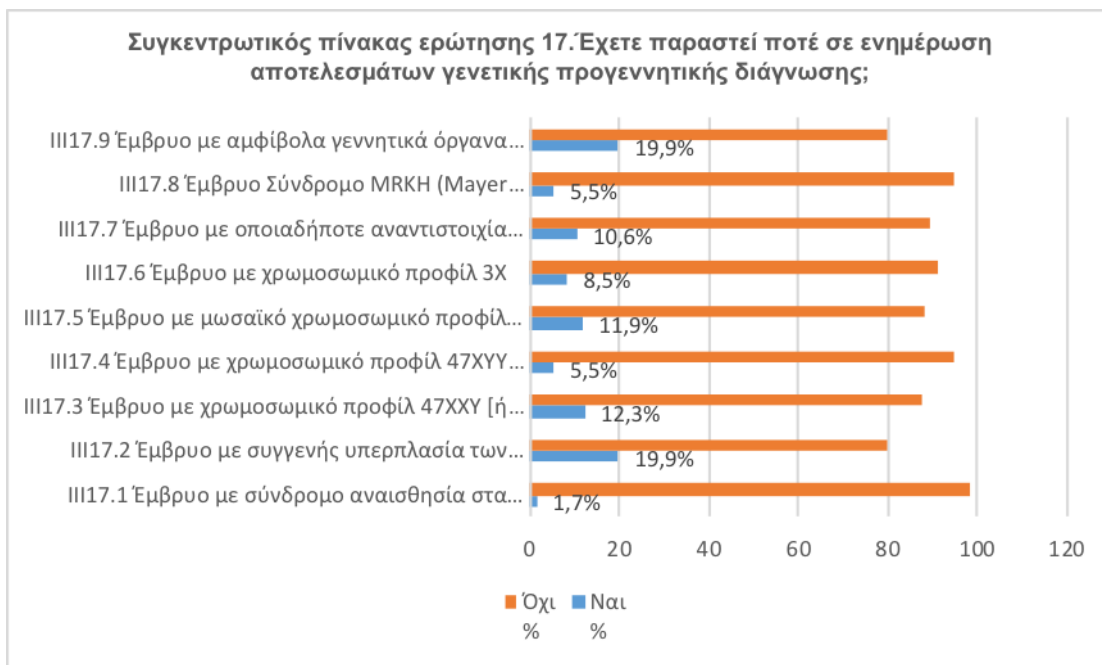
Το 1,7% των ερωτηθέντων δήλωσαν πως έχουν παραστεί σε ενημέρωση αποτελεσμάτων γενετικής προγεννητικής διάγνωσης (αμνιοπαρακέντηση/ τροφοβλάστη/ μη επεμβατικό προγεννητικό έλεγχο) που αφορούσε: Έμβρυο με σύνδρομο αναισθησία στα ανδρογόνα [Androgenin sensitivity syndrome (AIS), το 19,9%

Έχουν παραστεί σε ενημέρωση που αφορούσε: Έμβρυο με συγγενής υπερπλασία των επινεφριδίων [Con genital adrenal hyperplasia (CAH)], το 12,3% έχουν παραστεί σε ενημέρωση που αφορούσε: Έμβρυο με χρωμοσωμικό προφίλ 47XXY [ή με Σύνδρομο Κλαϊνφέλτερ (Klinefelter Syndrome)], το 5,5%

Έχουν παραστεί σε ενημέρωση που αφορούσε: Έμβρυο με χρωμοσωμικό προφίλ 47XYY syndrome (Jacob's syndrome), το 11,9% έχουν παραστεί σε ενημέρωση που αφορούσε: Έμβρυο με μωσαϊκό χρωμοσωμικό προφίλ (πχ 45X0/46XY ή XX/YY κλπ), το 8,5%

Έχουν παραστεί σε ενημέρωση που αφορούσε: Έμβρυο με χρωμοσωμικό προφίλ 3X, το 10,6% έχουν παραστεί σε ενημέρωση που αφορούσε: Έμβρυο με οποιαδήποτε αναντιστοιχία μεταξύ φαινοτύπου και χρωμοσωμικού προφίλ, το 5,5% Έχουν παραστεί σε ενημέρωση που αφορούσε: Έμβρυο Σύνδρομο MRKH (Mayer Rokitansky Küster Hauser) και το 19,9% έχουν παραστεί σε ενημέρωση που αφορούσε: Έμβρυο με αμφίβολα γεννητικά όργανα (ambiguous genitalia).

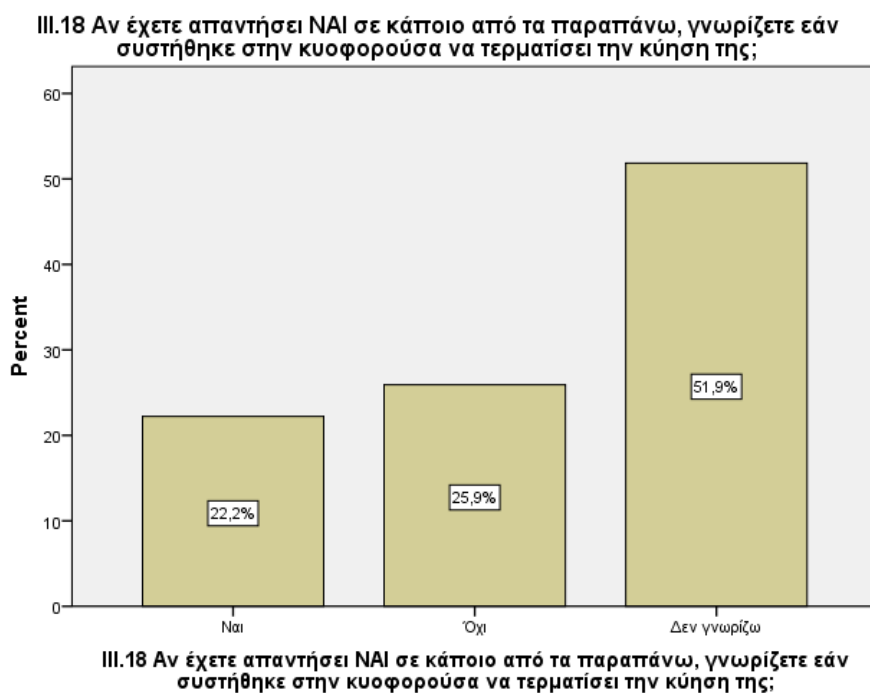
**Γράφημα 10-15** Επαφή μαιών/των με τη διαδικασία ενημέρωσης αποτελεσμάτων γενετικής προγεννητικής διάγνωσης συγκεκριμένων εμβρύων με ποικιλομορφίες των χαρακτηριστικών φύλου N=236<sup>18</sup>



Στην ερώτηση για το αν σε κάποια από τις παραπάνω καταστάσεις συστήθηκε ο τερματισμός της κύησης, το 51,9% των ερωτηθέντων που απάντησαν ναι σε κάποια ή κάποιες περιπτώσεις από τις παραπάνω, δεν γνωρίζουν εάν συστήθηκε ο τερματισμός της κύησης, το 25% δήλωσαν πως δεν συστήθηκε στην κυοφορούσα να τερματίσει την κύηση της ενώ το υπόλοιπο 20,2% δήλωσαν πως συστήθηκε στην κυοφορούσα να τερματίσει την κύηση της.

<sup>18</sup>Κατά τη διάρκεια της ηλεκτρονικής συλλογής των απαντήσεων από λάθος επιλογή στην ηλεκτρονική επιλογή απαντήσεων στην Google Forms που σχεδιάστηκε στην ερώτηση «Αν έχετε παραστεί σε ενημέρωση αποτελεσμάτων γενετικής προγεννητικής διάγνωσης (αμνιοπαρακέντηση/τροφοβλάστη/ μη επεμβατικό προγεννητικό έλεγχο)», χάθηκαν οι απαντήσεις 20 ατόμων με αποτέλεσμα οι συγκεκριμένες 9 υποερωτήσεις που ακολουθούν αφορά δείγμαφόρμα του ερωτηματολογίου 236 αντί για 256 άτομα.

**Γράφημα 10-16** Διερεύνηση των θετικών απαντήσεων για το αν η πρακτική που συστήθηκε ήταν η διακοπή κύησης

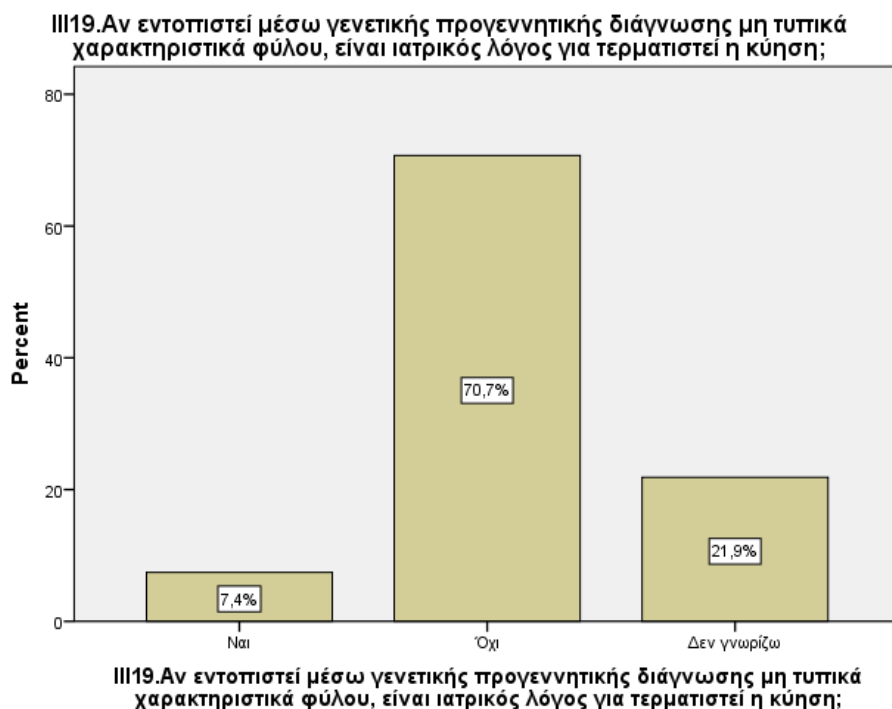


Οι συμμετέχοντες ερωτήθηκαν για την περίπτωση «αν εντοπιστεί μέσω γενετικής διάγνωσης, μη τυπικά χαρακτηριστικά φύλου, αν είναι ιατρικός λόγος για να τερματιστεί η κύηση» και τι γνωρίζουν ως προς αυτό. (Γράφημα 10-17).

Το 70,7% των ερωτηθέντων δήλωσαν πως αν εντοπιστεί μέσω γενετικής προγεννητικής διάγνωσης μη τυπικά χαρακτηριστικά φύλου, δεν είναι ιατρικός λόγος για να τερματιστεί η κύηση, το 21,9% δήλωσαν πως δεν γνωρίζουν και το υπόλοιπο 7,4% δήλωσαν πως αν εντοπιστεί μέσω γενετικής προγεννητικής διάγνωσης μη τυπικά χαρακτηριστικά φύλου, είναι ιατρικός λόγος για να τερματιστεί η κύηση.



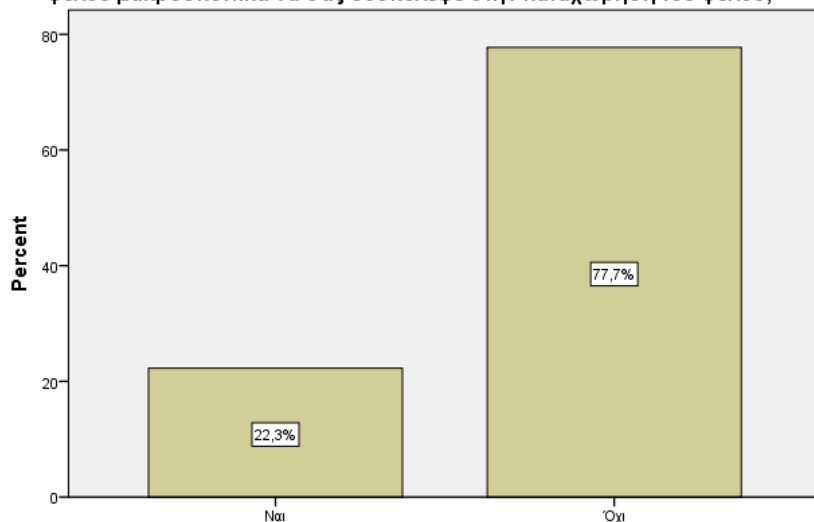
**Γράφημα 10-17** Αντίληψη αν η διάγνωση με μη τυπικά χαρακτηριστικά φύλου είναι ιατρικός λόγος να τερματιστεί η κύηση N=256



Στην ερώτηση (Γράφημα 2-18) αν οι μαίες/τες έχουν φροντίσει νεογνό εντός της αίθουσας τοκετών που ο προσδιορισμός φύλου μακροσκοπικά τους δυσκόλεψε στην καταχώρηση του φύλου, το 77,7% των ερωτηθέντων δήλωσαν πως δεν έχουν φροντίσει νεογνό εντός της αίθουσας τοκετών που ο προσδιορισμός φύλου μακροσκοπικά να τους δυσκόλεψε στην καταχώρηση του φύλου ενώ το υπόλοιπο 22,3% απάντησε θετικά.

**Γράφημα 10-18** Φροντίδα εντός της αίθουσας τοκετών νεογνού που η μακροσκοπική εξέταση δυσκόλεψε την καταχώρηση του φύλου. N=256

III20. Έχετε φροντίσει νεογνό εντός της αίθουσας τοκετών που ο προσδιορισμός φύλου μακροσκοπικά να σας δυσκόλεψε στην καταχώρηση του φύλου;



III20. Έχετε φροντίσει νεογνό εντός της αίθουσας τοκετών που ο προσδιορισμός φύλου μακροσκοπικά να σας δυσκόλεψε στην καταχώρηση του φύλου;

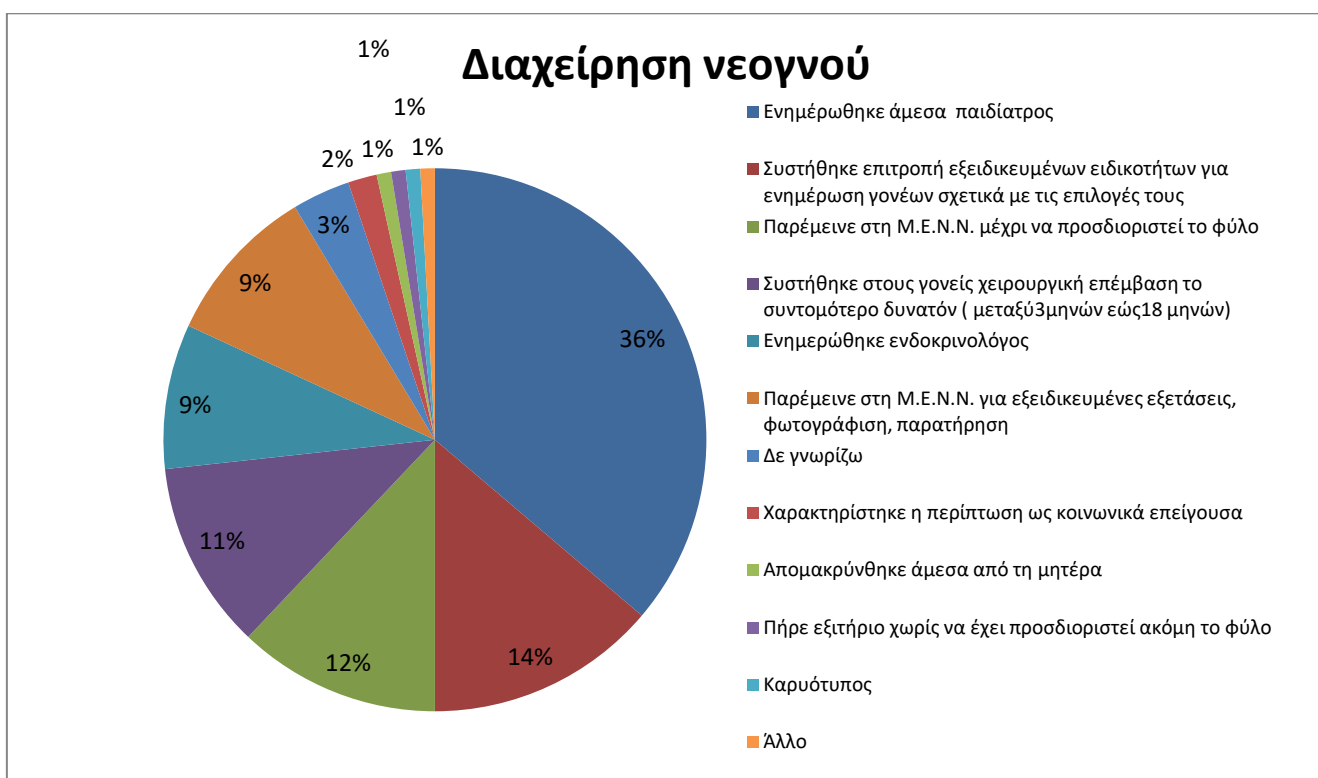
Στην ερώτηση «Έχετε φροντίσει νεογνό εντός της αίθουσας τοκετών όπου ο προσδιορισμός φύλου μακροσκοπικά να σας δυσκόλεψε στην καταχώρηση του φύλου γέννησης;» απάντησαν ναι 57 άτομα δηλαδή το 22,3% των ερωτηθέντων αλλά στην ερώτηση: «Αν ναι, παρακαλούμε αναφέρετε τι από τα παρακάτω συνέβη», όπου έπρεπε να επιλέξουν τις απαντήσεις ή να γράψουν κάτι άλλο, απαντήθηκαν από 72 άτομα τα 13 απάντησαν «Όχι» στην προηγούμενη ερώτηση και «Δεν γνωρίζω» στην επόμενη που αφορούσε τη διαχείριση και οι συγκεκριμένες απαντήσεις θεωρήθηκαν ότι συμπληρώθηκαν από κεκτημένη ταχύτητα των συμμετεχόντων καθώς ήταν αρνητική απάντηση και συνεχίστηκε ως αρνητική απάντηση.

Ωστόσο μέσα στα αποτελέσματα που αφορούν την διαχείριση των νεογνών στην αίθουσα τοκετών υπήρχαν δύο ερωτήσεις όπου απάντησαν Όχι στη προηγούμενη αλλά επέλεξαν συγκεκριμένη διαχείριση για τη φροντίδα του νεογνού. Συγκεκριμένα επιλέχθηκε ότι «Ενημερώθηκε άμεσα παιδίατρος» και η άλλη απάντηση ότι «παρέμεινε στη Μ.Ε.Ν.Ν. για εξειδικευμένες εξετάσεις, φωτογράφιση, παρατήρηση».

Η ερευνήτρια με γνώμονα το καθηκοντολόγιο των μαιών/των όπου ένας τοκετός μπορεί να πραγματοποιηθεί και εκτός αίθουσας τοκετών θεωρεί ότι θα πρέπει να προστεθούν και

αυτά τα αποτελέσματα χωρίς να συσχετιστούν με την προηγούμενη ερώτηση καθώς είναι σημαντικές πληροφορίες.

Στην καταγραφή απαντήστε « άλλο» αναφέρθηκε: Ο παιδίατρος το εξέτασε όπως όλα τα νεογνά, δεν κλήθηκε αμέσως μετά τον τοκετό. Ενημερώθηκαν οι γονείς και επικοινωνήσαν με νοσοκομείο των Αθηνών για να λάβουν οδηγίες καθώς δεν είναι κάτι που συναντάμε συχνά. Έγινε έλεγχος των έσω γεννητικών οργάνων υπερηχογραφικά και δεν είμαι σίγουρη αν έγινε και ορμονικός έλεγχος. Το παιδί έμεινε στη μονάδα για άλλους λόγους. Στη δεύτερη περίπτωση ήταν πρόωρο νεογνό. Έγινε έλεγχος ορμονικός και υπερηχογραφικός και νομίζω πως οι γονείς επέλεξαν άμεσα να το χειρουργήσουν.

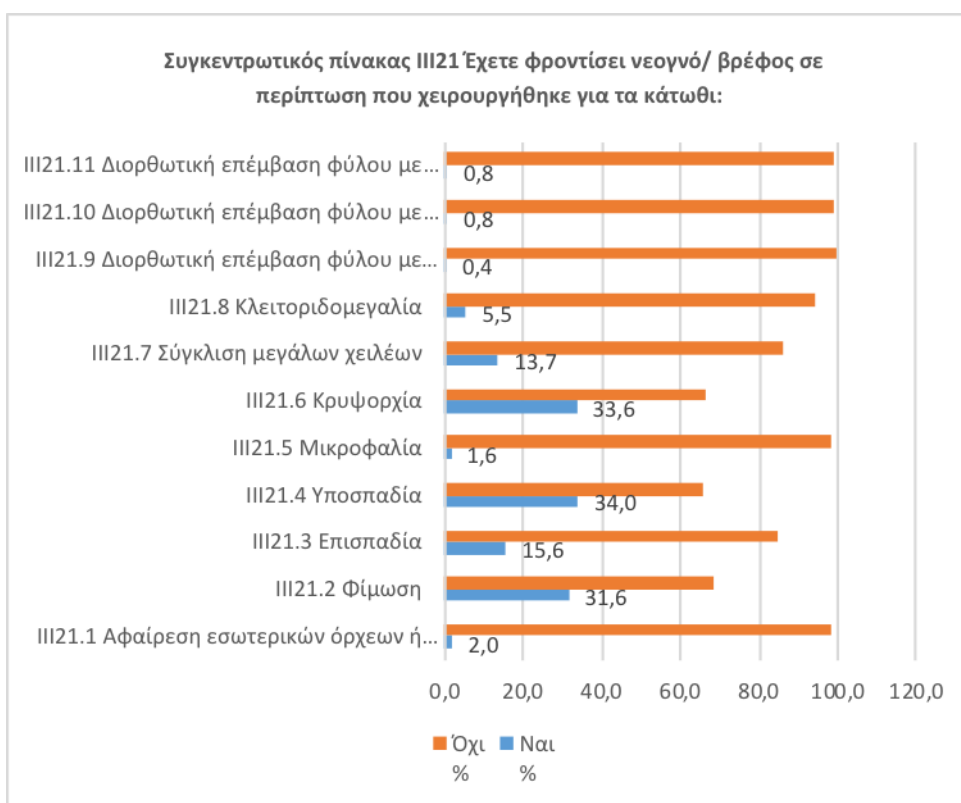


**Γράφημα 10-19** Διαχείριση νεογνού εντός αίθουσας τοκετών που ο προσδιορισμός φύλου μακροσκοπικά δυσκόλεψε στην καταχώρηση του φύλου

Στην ερώτηση που αφορά την φροντίδα νεογνού/βρέφους ή αν έχουν υποστηρίξει το οικογενειακό περιβάλλον σε περιπτώσεις που πραγματοποιήθηκε χειρουργείο καταγράφηκε, όπως φαίνεται στο Γράφημα 10-20, το 2% των ερωτηθέντων δήλωσαν πως έχουν φροντίσει νεογνό/ βρέφος σε περίπτωση που χειρουργήθηκε για Αφαίρεση εσωτερικών όρχεων ή ωοθηκόρχεων, το 31,6% για Φίμωση, το 15,6% για Επισπαδία, το 34% για Υποσπαδία, το 1,6% για Μικροφαλία, το 33,6% για Κρυψορχία, το 13,7% για

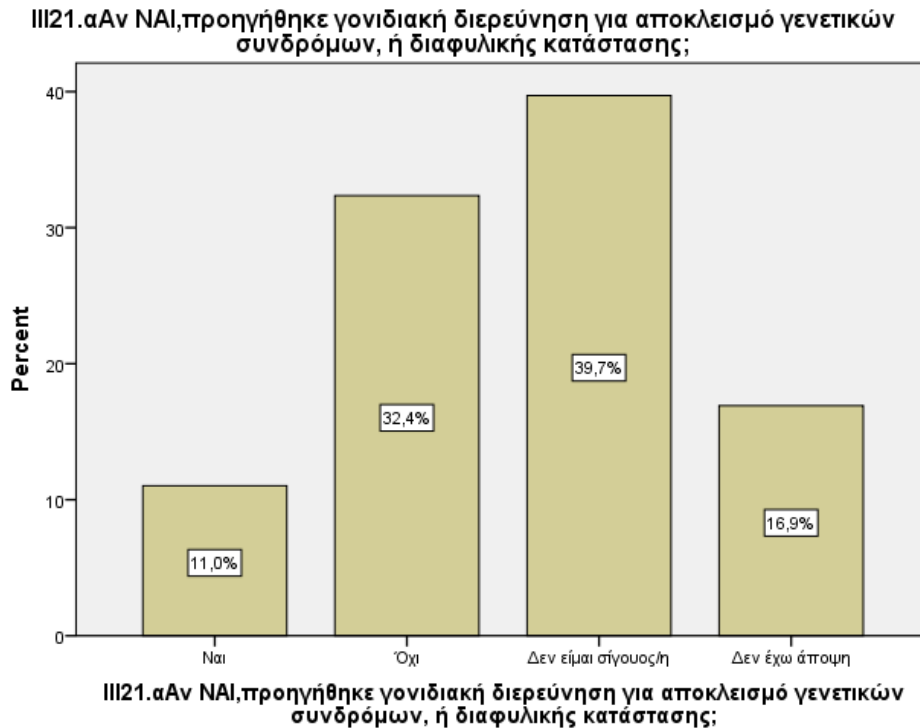
Σύγκλιση μεγάλων χειλέων, το 5,5% για Κλειτοριδομεγαλία, το 0,4% για Διορθωτική επέμβαση φύλου με φαλλοπλαστική, το 0,8% για Διορθωτική επέμβαση φύλου με αιδιοπλαστική και το 0,8% για Διορθωτική επέμβαση φύλου με κολποπλαστική.

**Γράφημα 10-19** Φροντίδα από μαία/τη σε νεογνό περιεγχειριτικά στο αναπαραγωγικό σύστημα. N=256



Ωστόσο το 39,7% των ερωτηθέντων που απάντησαν ναι στις προηγούμενες υποερωτήσεις της ερώτησης που αναφέρεται αν έχουν φροντίσει νεογνό /βρέφος που έχει χειρουργηθεί 21, δήλωσαν πως δεν είναι σίγουροι εάν προηγήθηκε γονιδιακή διερεύνηση για αποκλεισμό γενετικών συνδρόμων, ή διαφυλικής κατάστασης, το 32,4% δήλωσαν πως δεν προηγήθηκε γονιδιακή διερεύνηση για αποκλεισμό γενετικών συνδρόμων, ή διαφυλικής κατάστασης, το 16,9% δεν είχαν άποψη και το 11% δήλωσαν πως προηγήθηκε γονιδιακή διερεύνηση για αποκλεισμό γενετικών συνδρόμων, ή διαφυλικής κατάστασης. Σημειώνεται πως δεν απάντησαν στην ερώτηση καθώς είχαν απαντήσει αρνητικά στις προηγούμενες, 136 άτομα.

**Γράφημα 10-201** Γνώσεις για την πρακτική που ακολουθήθηκε ως προς τον γονιδιακό έλεγχο στα χειρουργημένα στο αναπαραγωγικό σύστημα στα νεογνά/βρέφη που φρόντισαν.



#### 10.1.4 Μέρος IV. Στάσεις & Απόψεις

Το τελευταίο μέρος του ερωτηματολογίου στόχο είχε την διερεύνηση των στάσεων και των αντιλήψεων στη συμβουλευτική και στη φροντίδα των ενηλίκων ίντερσεξ ατόμων, και των γονέων ίντερσεξ εμβρύων/νεογνών /παιδιών. Επιπλέον διερευνήθηκε η προδιάθεση για μετεκπαίδευση σε ΛΟΑΤΚΙ+ θέματα καθώς και πιο συγκεκριμένα ίντερσεξ θεμάτων.

Στον πίνακα που ακολουθεί οι μαίες/τες ερωτήθηκαν αν θα εξυπηρετούσαν ένα ίντερσεξ άτομο. Ενώ η συντριπτική πλειοψηφία των επαγγελματιών υγείας δήλωσαν πως θα εξυπηρετούσαν ένα ίντερσεξ άτομο 96,9%, όχι το 0,8% και δε γνωρίζω το 2,3%. Παράλληλα παρατηρείτε ότι το 45,3% δε θεωρεί ότι το να είναι κάποιο άτομο ίντερσεξ αποτελεί επιλογή, το 36% δε γνωρίζει και το 18,4% απαντά θετικά σε αυτή την άποψη.

**Πίνακας 10.4** Διερεύνηση στάσης για τα ίντερσεξ άτομα N=256

**ΙΝΤΕΡΣΕΞ ΟΡΑΤΟΤΗΤΑ**

	ΝΑΙ	ΟΧΙ	ΔΕ ΓΝΩΡΙΖΩ
Ως επαγγελματίας υγείας θα εξυπηρετούσατε τότε ένα ίντερσεξ άτομο;	96,9%	0,8%	2,3%
Πιστεύετε ότι να είναι κάποιο άτομο ίντερσεξ αποτελεί επιλογή;	18,4%	45,3%	36,3%

Επιπλέον τα άτομα που συμμετείχαν απάντησαν σε 14 προτάσεις όπου υπήρχε μια σωστή απάντηση. Ωστόσο δόθηκε η δυνατότητα να υπάρχουν οι επιλογές Σωστό, Δεν είμαι σίγουρος/η, Λάθος. Αναλυτικά τα αποτελέσματα με το σύνολο των σωστών απαντήσεων που δόθηκαν από τα άτομα που συμμετείχαν

**Πίνακας 10.5** Αντιλήψεις και γνώσεις των σωστών ορολογιών που αφορούν τα ΛΟΑΤΚΙ+ άτομα

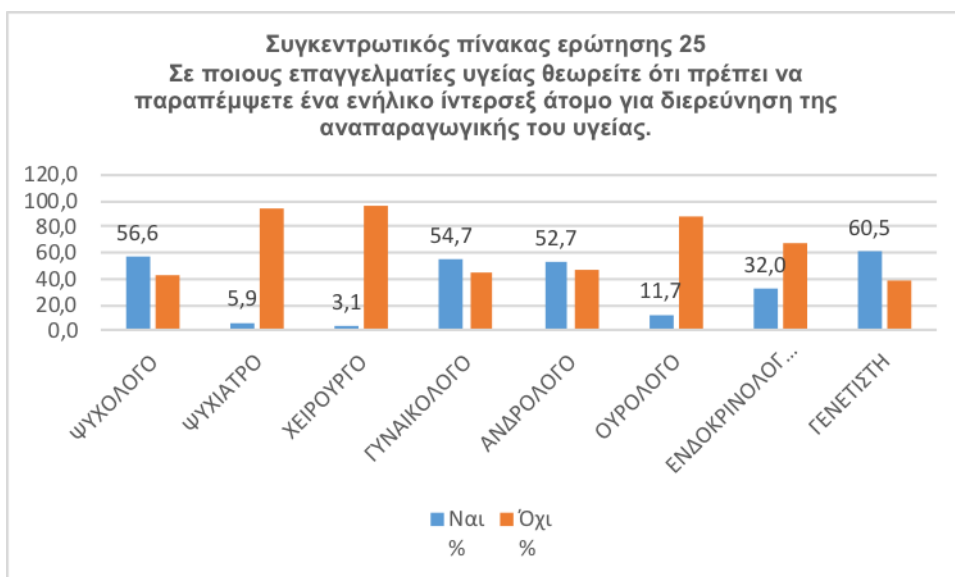
	ΑΝΤΙΛΗΨΗ ΚΑΙ ΓΝΩΣΕΙΣ ΟΡΟΛΟΓΙΩΝ	Σωστό	Δεν είμαι σίγουρος/η/ο	Λάθος	ΔΓ
q24.1	Ο όρος «ερμαφρόδιτος» είναι επίσημος & σωστός όρος να περιγράψει ένα άτομο με αναπαραγωγικό σύστημα με γυναικεία & ανδρικά χαρακτηριστικά.	39,8	31,3	25,8*	3,1
q24.2	Το βιολογικό φύλο είναι το φύλο γέννησης	62,9*	14,5	21,1	1,6
q24.3	Βιολογικό φύλο μπορεί να είναι μόνο αρσενικό ή θηλυκό	33,2	19,9	45,3	1,6
q24.4	Η λέξη αρσενικό και η λέξη άνδρας περιγράφουν ακριβώς την ίδια έννοια	24,2	18,8	55,1*	2,0
q24.5	Η λέξη θηλυκό και η λέξη γυναίκα περιγράφουν ακριβώς την ίδια έννοια	24,2	18,4	55,1*	2,3
q24.6	Ο όρος ίντερσεξ αφορά ένα σύνολο διαταραχών ανάπτυξης φύλου που χρειάζεται ιατρική παρέμβαση για να διορθωθεί	14,1	41,8	33,2*	10,9
q24.7	Το φύλο που αποδόθηκε στη γέννηση ταιριάζει πάντα με την ταυτότητα/έκφραση φύλου που εκφράζει το άτομο	3,5	10,9	82,4*	3,1
q24.8	Το φύλο μπορεί να είναι άνδρας, γυναίκα, ένας συνδυασμός αυτών ή τίποτα από τα δυο ή να υπάρχει έξω από αυτά	53,1*	22,3	17,2	7,4
q24.9	Το φύλο και ο σεξουαλικός προσανατολισμός είναι εντελώς διαφορετικά πράγματα	84,0*	6,6	7,0	2,3
q24.10	Ο όρος ίντερσεξ αντιπροσωπεύει το φάσμα της ποικιλομορφίας των χαρακτηριστικών φύλου που φυσιολογικά εμφανίζεται στο ανθρώπινο είδος	48,8*	28,1	9,4	13,7
q24.11	Cisgender είναι το άτομο που συμφωνεί το φύλο που του αποδόθηκε κατά τη γέννηση και αυτοπροσδιορίζεται με αυτό	26,2*	42,6	7,4	23,8
q24.12	Transgender είναι το άτομο που δεν συμφωνεί με το φύλο που του αποδόθηκε στη γέννηση	53,5*	21,9	11,7	12,9
q24.13	Η αίσθηση ενός ανθρώπου σχετικά με το φύλο του μπορεί κατά την παρόδου του χρόνου να αλλάξει	71,5*	18,0	6,6	3,9
q24.14	Ο όρος μη δυαδικό (non binary) είναι ορός που χρησιμοποιούν κάποιοι άνθρωποι για να περιγράψουν το φύλο τους	28,5*	42,2	6,6	22,7

**\*ΣΩΣΤΕΣ ΑΠΑΝΤΗΣΕΙΣ:** Οι φράσεις αυτές έχουν μόνο μία σωστή απάντηση καθώς είναι ορισμοί, ωστόσο δόθηκε το περιθώριο στις/ους συμμετέχοντες να επιλέξουν και τις φράσεις δεν είμαι σίγουρος/η ή το δε γνωρίζω για να διερευνηθεί και αυτή η εκδοχή.

Όπως παρατηρείται στον Πίνακα 10.5 στην πρόταση «Ο όρος «ερμαφρόδιτος» είναι επίσημος & σωστός όρος να περιγράψει ένα άτομο με αναπαραγωγικό σύστημα με γυναικεία & ανδρικά χαρακτηριστικά.» το 39,8% απάντησε ότι αυτή είναι μια σωστή φράση αλλά είναι λάθος. Ακόμα στην πρόταση «Ο όρος ίντερσεξ αντιπροσωπεύει το φάσμα της ποικιλομορφίας των χαρακτηριστικών φύλου που φυσιολογικά εμφανίζεται στο ανθρώπινο είδος» απάντησε ότι ήταν σωστή το 48,8% ενώ ήταν σωστή. Στην πρόταση «Βιολογικό φύλο μπορεί να είναι μόνο αρσενικό ή θηλυκό» απάντησε ότι είναι λάθος το 45,3% ενώ ήταν λάθος.

Κατά τη διάρκεια της διερεύνησης των αντιλήψεων σχετικά με τη φροντίδα ενός ίντερσεξ ατόμου οι μαίες/τες απάντησαν στην ερώτηση σχετικά με το σε ποιους επαγγελματίες υγείας θεωρείτε ότι πρέπει να παραπέμψει ένα ενήλικο ίντερσεξ άτομο για διερεύνηση της αναπαραγωγικής του υγείας. Όπως παρατηρείται στον Πίνακα 10.5, το 56,6% των ερωτηθέντων δήλωσαν πως ο επαγγελματίας υγείας που θεωρούν ότι θα πρέπει να παραπέμψουν ένα ενήλικο ίντερσεξ άτομο για διερεύνηση της αναπαραγωγικής του υγείας είναι ο ψυχολόγος, το 54,7% ο γυναικολόγος, το 52,7% ο ανδρολόγος, και το 60,5% ο γενετιστής.

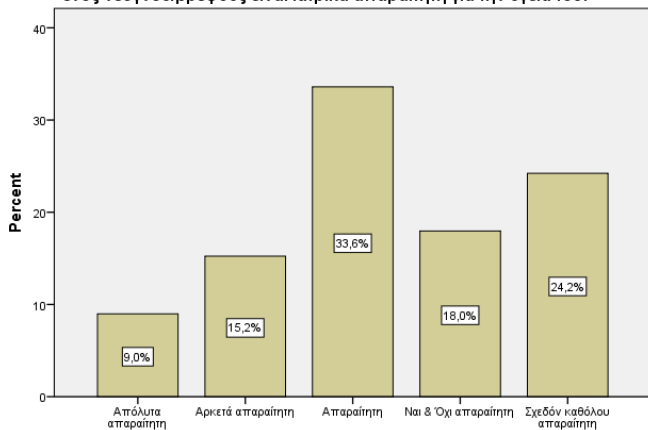
**Γράφημα 10-212** Αντίληψη για την παραπομπή ενήλικου ατόμου για διερεύνηση της αναπαραγωγικής του υγείας N=256



Σημαντικό ενδιαφέρον υπάρχει στις ερωτήσεις που σχετίζονται με την αντίληψη ότι η χειρουργική κοσμητική κατά ποσό είναι απαραίτητη για την υγεία ενός νεογνού/βρέφους. Όπως παρατηρείται στο Γράφημα 10-23 το 33,6% των ερωτηθέντων πιστεύουν πως η χειρουργική κοσμητική διόρθωση του φύλου ενός νεογνού/βρέφους είναι ιατρικά απαραίτητη για την υγεία του, αντίθετα, το 24,2% θεωρούν ότι σχεδόν δεν είναι καθόλου απαραίτητη, το 18% διατηρούν ουδέτερη στάση και το 15,2% θεωρούν πως είναι αρκετά απαραίτητη.

**Γράφημα 10-223** Απόψεις των μαιών/των σχετικά με τη χειρουργική κοσμητική διόρθωση του φύλου ενός νεογνού/βρέφους είναι ιατρικά απαραίτητη για την υγεία του. N=256

26. Σε ποιο βαθμό πιστεύετε ότι η χειρουργική κοσμητική διόρθωση του φύλου ενός νεογνού/βρέφους είναι ιατρικά απαραίτητη για την υγεία του:



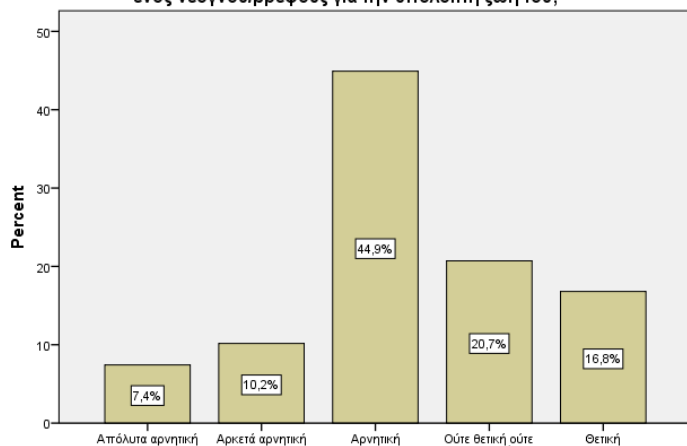
26. Σε ποιο βαθμό πιστεύετε ότι η χειρουργική κοσμητική διόρθωση του φύλου ενός νεογνού/βρέφους είναι ιατρικά απαραίτητη για την υγεία του:

Στην ερώτηση τι αντίκτυπο πιστεύετε ότι έχει η χειρουργική κοσμητική διόρθωση του φύλου ενός νεογνού/βρέφους για την υπόλοιπη ζωή του, όπως βλέπουμε και στο Γράφημα 10-24, το 44,9% των ερωτηθέντων δήλωσαν πως είναι αρνητικός ο αντίκτυπος που έχει η χειρουργική κοσμητική διόρθωση του φύλου ενός νεογνού/βρέφους για την υπόλοιπη ζωή του, το 20,7% διατηρούν ουδέτερη στάση, το 16,8% θεωρούν πως θα είναι θετικός ο αντίκτυπος και το 10,2% θεωρούν πως θα είναι αρκετά αρνητικός.



**Γράφημα 10-234** Αντιλήψεις των μαιών/μαιευτών για το αντίκτυπο που έχει η χειρουργική κοσμητική διόρθωση του φύλου ενός νεογνού/βρέφους για την υπόλοιπη ζωή του. N=256

27. Τι αντίκτυπο πιστεύετε ότι έχει η χειρουργική κοσμητική διόρθωση του φύλου ενός νεογνού/βρέφους για την υπόλοιπη ζωή του;



27. Τι αντίκτυπο πιστεύετε ότι έχει η χειρουργική κοσμητική διόρθωση του φύλου ενός νεογνού/βρέφους για την υπόλοιπη ζωή του;

Εξαιρετικά σημαντικές πληροφορίες στην αντίληψη των ίντερσεξ θεμάτων μας δίνουν οι ερωτήσεις σχετικά με την συμβολή και σωστή καθοδήγηση στη μητέρα στη καθημερινή φροντίδα ενός ίντερσεξ νεογνού αλλά και στη συμβολή για προετοιμασία στη γονεϊκότητα.

**Πίνακας 10.6** Αντίληψη της συμβολής και της καθοδήγησης σε ίντερσεξ θέματα κατά τη περιγεννητική φροντίδα. N=256

**ΣΥΜΒΟΛΗ ΚΑΙ ΚΑΘΟΔΗΓΗΣΗ**

Αν συναντούσατε:	Καθόλου, δεν έχω γνώση	Δεν είμαι σγουρός/η	Ίσως μπορούσα να συμβάλλω	Σίγουρα μπορώ να συμβάλλω
Μητέρα με ίντερσεξ νεογνό, σε ποιο βαθμό μπορείτε να συμβάλλετε στη σωστή καθοδήγηση για την καθημερινή φροντίδα του	34,0%	32,0%	22,3%	11,7%
Έγκυο με ίντερσεξ έμβρυο, σε ποιο βαθμό μπορείτε να συμβάλλετε στη σωστή συμβουλευτική για προετοιμασία γονεϊκότητα	37,1%	32,4%	20,7%	9,8%

Στις ερωτήσεις που αφορούσαν αν θα παρακολουθούσαν επιμορφωτικά σχετικά σεμινάρια οι απαντήσεις διαμορφώθηκαν ως εξής.

**Πίνακας 10.7** Προδιάθεση των μαιών/των για συμμετοχή σε επιμορφωτικά σεμινάρια σχετικά με τα ΛΟΑΤΚΙ+ άτομα και ειδικότερα με ίντερσεξ θεματολογία. N=256

<b>ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΣΕ ΣΕΜΙΝΑΡΙΑ</b>			
	ΝΑΙ	ΟΧΙ	ΙΣΩΣ
Θα παρακολουθούσατε σεμινάριο σχετικό με τα θέματα που αφορούν την υγεία της ΛΟΑΤΚΙ+ κοινότητας;	83,6%	3,5%	12,9%
Θα παρακολουθούσατε σεμινάρια σχετικά με θέματα που αφορούν αποκλειστικά την υγεία των ίντερσεξ νεογνών/ενηλίκων;	<b>85,2%</b>	<b>3,1%</b>	<b>11,7%</b>

## 10.2 Συσχετίσεις μεταβλητών

Πραγματοποιήθηκαν διάφορες συσχετίσεις μεταξύ των ερωτήσεων του ερωτηματολογίου όπως αναλυτικά αυτές παρατίθενται στο ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ. Ωστόσο στις διαφορές συσχετίσεις δεν υπήρχε στατιστική σημαντικότητα. Χρησιμοποιήθηκαν οι μεταβλητές όπως ηλικία, έτη προϋπηρεσίας, σπουδές (δεύτερο πτυχίο, μεταπτυχιακό, διδακτορικό). Δεν εντοπίστηκε κάποια συσχέτιση με τις γνώσεις αλλά και με τις στάσεις και τις αντιλήψεις. Από τη μελέτη προκύπτει ότι οι μαιές/τες δεν έχουν επαρκείς γνώσεις για τα ίντερσεξ θέματα, επίσης δεν λαμβάνουν επαρκής πληροφορίες και ενημέρωση κατά τις σπουδές στους ή κατά τη διάρκεια της εμπειρικής/κλινικής επαφής, σχετικά με την φροντίδα των ίντερσεξ ατόμων/νεογνών. Η γενική θεματολογία των ίντερσεξ θεμάτων, ενώ παρατηρήθηκε ότι οι μαιές/τές είχαν επαφή με περιστατικά που ανήκουν στο φάσμα της ποικιλομορφίας χαρακτηριστικών φύλου, δεν είναι οικεία ή εύκολη στην αναγνώριση και κατά συνέπεια στην ολιστική φροντίδα.

## 10.3 Το βίωμα των ίντερσεξ ενήλικων ατόμων

Η παρούσα έρευνα σχεδιάστηκε με στόχο να συνεισφέρει στην μελέτη των ίντερσεξ θεμάτων και αναγκών που προκύπτουν κατά την αναπαραγωγική και σεξουαλική φροντίδα

των ίντερσεξ ατόμων από τους/τις επαγγελματίες υγείας, συγκεκριμένα τις/τους μαίες/μαιευτές.

### ***10.3.1 Περιγραφή των χαρακτηριστικών των συμμετεχόντων στην έρευνα σε ίντερσεξ ενήλικα άτομα***

Οι συμμετέχοντες ήταν 3 άτομα όπου ανήκουν στις «ίντερσεξ ποικιλομορφίες», δηλαδή διαθέτουν χαρακτηριστικά φύλου που δεν εμπίπτουν στους τυπικούς ορισμούς των αρσενικών ή θηλυκών σωμάτων.

Όπως παρατηρείται στον Πίνακα 11, οι 3 συμμετέχοντες διαμένουν σε περιοχές της Ελλάδας και έχουν δεχθεί υγειονομική περίθαλψη σε ελληνικές δομές υγείας. Όλες οι διαδικασίες, ενημερώσεις και επεμβάσεις έχουν πραγματοποιηθεί σε ελληνικές δομές υγείας. Και τα 3 άτομα έχουν εξυπηρετηθεί από δημόσιες και ιδιωτικές δομές Α'θμιας, Β'θμιας και Γ'θμιας φροντίδα υγείας. Ένα άτομο έχει επισκεφτεί ιδιωτική δομή του εξωτερικού για περαιτέρω διευκρινήσεις και εξετάσεις. Δυο άτομα αυτό-προσδιορίζονται ως ίντερσεξ γυναίκες ετεροφυλόφιλες και ένα άτομο ως ίντερσεξ άνδρας ετεροφυλόφιλος. Και τα 3 άτομα ήταν άνω των 18 ετών. Δυο άτομα είναι μεταξύ 45-50 και ένα άτομο μεταξύ 35-40. Ένα άτομο είχε τη δυνατότητα τεκνοποίησης. Δύο άτομα είχαν την εμπειρία της εξωσωματικής γονιμοποίησης. Ένα άτομο είχε ολοκληρώσει τις διαδικασίες της εξωσωματικής γονιμοποίησης και ήταν ήδη γονέας, και το άλλο άτομο ήταν σε εξέλιξη η κύηση

Δυο άτομα βρίσκονταν μεταξύ του φάσματος Androgen insensitivity syndrome (AIS) και XY gonadal dysgenesis, αν και το ένα αναφέρει ότι δεν είναι εντελώς ξεκάθαρο ποια είναι η υποπερίπτωση του, τέλος ένα άτομο αναφέρει ότι είναι στο Klinefelter σύνδρομο.

Δυο άτομα είχαν την εμπειρία της επέμβασης (εφηβεία και ως ενήλικας αντίστοιχα). Ένα άτομο ενημερώθηκε για την ίντερσεξ ποικιλομορφία ως ενήλικας και δυο άτομα ενημερώθηκαν στην αρχή της εφηβείας.

Και τα 3 άτομα ανέφεραν ότι επισκέφτηκαν ψυχοθεραπευτή μετά από την ενημέρωσή τους για τη διαχείριση της ίντερσεξ κατάστασης και των πληροφοριών και των διαδικασιών που δέχθηκαν ή/και πραγματοποιήθηκαν. Δυο από τα 3 άτομα έχουν εντοπίσει την ομάδα των επαγγελματιών υγείας που νιώθουν ασφάλεια, συμπερίληψη και σεβασμό κατά τη διάρκεια της κλινικής αλλά και συμβουλευτικής διαδικασίας.

Και τα 3 άτομα έχουν εξυπηρετηθεί σε δημόσιες και ιδιωτικές δομές σε περιοχές της Ελλάδας και από μαιευτικές ομάδες (γυναικολόγο, μαία) κατά τη διάρκεια της ζωής τους

για διαφορετικούς λόγους. Και τα 3 άτομα προσήλθαν έπειτα από την πρόσκληση της ερευνήτριας εθελοντικά και αυτοβούλως και τηρήθηκαν όλα τα προβλεπόμενα κατά τη μεθοδολογία και τη δεοντολογική επιταγή που δόθηκε.

**Πίνακας 8** Συγκεντρωτικές πληροφορίες για τα ίντερσεξ ενήλικα άτομα

<b>ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ ΣΧΕΤΙΚΕΣ ΜΕ ΤΑ ΙΝΤΕΡΣΕΞ ΕΝΗΛΙΚΑ ΑΤΟΜΑ</b>	<b>3/3</b>	<b>2/3</b>	<b>1/3</b>
Διαμονή στην Ελλάδα	Ναι		
Έχουν εξυπηρετηθεί σε δομές υγείας στην Ελλάδα	Ναι		
Η ενημέρωση για την ποικιλομορφία των χαρακτηριστικών φύλου πραγματοποιήθηκαν σε ελληνική δομή υγείας	Ναι		
Έχουν εξυπηρετηθεί από δημόσιες και ιδιωτικές δομές πρωτοβάθμιας, δευτεροβάθμιας και τριτοβάθμιας φροντίδα υγείας	Ναι		
Έχουν εξυπηρετηθεί από ιδιωτική δομή του εξωτερικού για περαιτέρω διευκρινήσεις και εξετάσεις.			Ναι
Ο αυτό προσδιορισμός είναι ίντερσεξ γυναίκα ετεροφυλόφιλη		Ναι	
Ο αυτό προσδιορισμός είναι ίντερσεξ άνδρας ετεροφυλόφιλος			Ναι
Άνω των 18 ετών	Ναι		
Έχουν την εμπειρία της εξωσωματικής γονιμοποίησης		Ναι	
Γονέας			Ναι
Νέος γονέας (κύηση σε εξέλιξη κατά τη διάρκεια της συνέντευξης)			Ναι
Φάσμα Androgenin sensitivity syndrome (AIS) και XY gonadal dysgenesis,		Ναι	
Σύνδρομο Klinefelter			Ναι
Εμπειρία επέμβασης σχετική με την ποικιλομορφία χαρακτηριστικών φύλου		Ναι	
Ενημέρωση για την ίντερσεξ κατάσταση κατά την εφηβεία		Ναι	
Ενημέρωση για την ίντερσεξ κατάσταση ενήλικη περίοδος			Ναι
Επίσκεψη σε ψυχοθεραπευτή μετά από την ενημέρωση τους για τη διαχείριση της ίντερσεξ κατάστασης και των πληροφοριών και των διαδικασιών που δέχθηκαν ή/και πραγματοποιήθηκαν.	Ναι		
Έχουν εντοπίσει την ομάδα των επαγγελματιών υγείας που νιώθουν ασφάλεια, συμπερίληψη και σεβασμό κατά τη διάρκεια της κλινικής αλλά και συμβουλευτικής διαδικασίας	Ναι		
Έχουν εξυπηρετηθεί σε δημόσιες και ιδιωτικές δομές σε περιοχές της Ελλάδας και από μαιευτικές ομάδες (γυναικολόγο, μαία) κατά τη διάρκεια της ζωής τους για διαφορετικούς λόγους.	Ναι		

### 10.3.2 Υπερθέματα της ποιοτικής έρευνας στα ίντερσεξ ενήλικα άτομα

Κατά τη διάρκεια της ανάλυσης εντοπίστηκαν 4υπερθέματα, μέσα σε οποία περιλαμβάνονται τα 13 θέματα που αναδύθηκαν κατά τη διάρκεια της ανάλυσης και των 3 συνεντεύξεων:1) Αναγνώριση και κοινωνική ορατότητα 2)Στιγματισμός και κακοποιητική συμπεριφορά, 3) Η εμπειρία της επέμβασης,4)Κοινοποίηση και συμπερίληψη. Τα υπερθέματα και τα επιμέρους θέματα παρουσιάζονται στον Πίνακα 10.9.

**Πίνακας 10.9**Υπερθέματα ποιοτικής έρευνας στα ίντερσεξ ενήλικα άτομα

<b>Υπερθέματα</b>	<b>Θέματα</b>
<b>1. ΑΝΑΓΝΩΡΙΣΗ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΟΡΑΤΟΤΗΤΑ</b>	ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ ΤΗΣ ΠΟΙΚΙΛΟΜΟΡΦΙΑΣ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΩΝ ΦΥΛΟΥ
	ΑΠΟΚΡΥΨΗ ΤΗΣ ΠΟΙΚΙΛΟΜΟΡΦΙΑΣ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΩΝ ΦΥΛΟΥ
	ΕΠΙΠΤΩΣΗ ΣΤΗΝ ΑΝΤΙΛΗΨΗ ΤΟΥ ΕΑΥΤΟΥ
	ΣΤΑΣΗ ΤΟΥ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟΥ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝΤΟΣ
<b>2) ΣΤΙΓΜΑΤΙΣΜΟΣ ΚΑΙ ΚΑΚΟΠΟΙΗΤΙΚΗ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑ</b>	ΣΤΙΓΜΑΤΙΣΜΟΣ
	ΕΚΜΕΤΑΛΕΥΣΗ ΤΗΣ ΙΝΤΕΡΣΕΞ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ
	ΚΑΚΟΠΟΙΗΤΙΚΗ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑ
	ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΚΑΚΟΠΟΙΗΤΙΚΗΣ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑΣ
<b>3) Η ΕΜΠΕΙΡΙΑ ΤΗΣ ΕΠΕΜΒΑΣΗΣ</b>	ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΕΣ
	ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΑ
	ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΟΤΗΤΑ
<b>4) ΚΟΙΝΟΠΟΙΗΣΗ ΚΑΙ ΣΥΜΠΕΡΙΛΗΨΗ</b>	ΟΡΑΤΟΤΗΤΑ
	ΑΣΦΑΛΕΣ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ
	ΑΝΑΓΚΕΣ ΤΩΝ ΙΝΤΕΡΣΕΞ ΑΤΟΜΩΝ
	ΠΡΟΣΔΟΚΙΕΣ

## ΑΝΑΓΝΩΡΙΣΗ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΟΡΑΤΟΤΗΤΑ

Στο υπερθέμα αυτό αναφέρονται όλα όσα αφορούν την αρχική ενημέρωση των ίντερσεξ ατόμων, το βίωμα ως προς την ενημέρωση αυτή και την αναζήτηση πληροφοριών. Αναφέρεται ο τρόπος της επικοινωνιακής διαχείρισης από τους/τις επαγγελματίες υγείας, οι διαδικασίες προτροπής απόκρυψης, η επιπτώσεις στην αντίληψη του εαυτού καθώς και η στάση του οικογενειακού περιβάλλοντος προς την ενημέρωση αυτή αλλά και των ίντερσεξ ατόμων προς το οικογενειακό περιβάλλον.

- **Ενημέρωση της ποικιλομορφίας χαρακτηριστικών φύλου**

Τα άτομα που συμμετείχαν είχαν κοινά χαρακτηριστικά στη διαδικασία της ενημέρωσης. Και τα 3 άτομα ενημερώθηκαν από επαγγελματίες υγείας άμεσα ή έμμεσα καθώς 2 άτομα ενημερώθηκαν στην εφηβεία. Στις 2 περιπτώσεις που ήταν ανήλικα άτομα η ενημέρωση πραγματοποιήθηκε στους γονείς αρχικά και έπειτα στα έφηβα άτομα. Το κοινό χαρακτηριστικό στα έφηβα, τότε, ίντερσεξ άτομα είναι ότι για όποια ενημέρωση δεν λαμβανόταν υπόψιν η όποια άποψη και γνώμη έφεραν για αυτό. Ένα επιπλέον χαρακτηριστικό είναι η διαχρονική ανάγκη των ίντερσεξ ατόμων να ενημερωθούν για την ίντερσεξ κατάσταση τους πέρα από την αρχική ενημέρωση ή πληροφορία που έλαβαν.

Συγκεκριμένα, η Βαλέρια, αναφέρει χαρακτηριστικά:

*«Εγώ αρχικά ενημερώθηκα για το λεγόμενο Ιατρικό σύνδρομό μου το οποίο ήτανε.. το οποίο ακόμα και σήμερα δεν είναι πολύ σαφές γιατί έχω κάποια χαρακτηριστικά του XY Γοναδική δυσγενεσία ή του XY gonadal dysgenesis... αλλιώς το λένε αυτό και έχω κάποια χαρακτηριστικά του XY AIS που είναι το σύνδρομο έλλειψης ευαισθησίας ανδρογόνων. Δηλαδή, για να καταλάβεις, τώρα στη γιατρό που πηγαίνω, τη γυναικολόγο μου λέει δεν είμαστε σίγουροι ακριβώς ποια είναι η δική σου υποπερίπτωση..»*

Η Βίκυ αναφέρει:

*«Ήμουν στα 12 δεν είχα ακόμα περίοδο κατά τη διάρκεια μιας επέμβασης δεν διαπιστώθηκαν ότι δεν υπήρχαν ωοθήκες και ότι η μήτρα ήταν, οι ωοθήκες ήταν υπό πλαστικές και η μήτρα ήταν πολύ μικρότερη για την ηλικία μου... περισσότερα εγώ τη διάγνωση μου την έχω μάθει μέσα από οργανώσεις ίντερσεξ βάσει των συμπτωμάτων. Είχα κάνει καρυότυπο βέβαια(12χρονών), καρυότυπος XY αυτό το ξέραμε, αλλά επειδή είναι φάσμα η ίντερσεξ κατάσταση δεν ήξερα σε ποιο σημείο βρίσκομαι εγώ. Και μάλιστα από αυτά που είχα βρει μόνη μου το πιο κοντινό ήταν το Androgenin sensitivity που τελικά υπάρχει αυτή η διαφορά με τα κορίτσια τα XY Androgenin sensitivity αυτά*

έχουν και υπό πλαστικές μήτρες εμένα η μήτρα μου δούλευε οπότε ήμουν XY gonadal dysgenesis αυτό δηλαδή τα βρήκα μόνη μου.»

Ο Νέμο αναφέρει ότι:

«Ο γυναικολόγος ..... με το που με είδε να μπαίνω μέσα το υποψιάστηκε και στην κουβέντα πάνω μας πρότεινε να κάνω κάποια εξειδικευμένη εξέταση αίματος γονιδιακή που ήταν ένας συγκεκριμένος σαν μικροβιολόγος Δεν θυμάμαι ακριβώς όταν Βγήκαν τα αποτελέσματα ότι έχω το σύνδρομο klinefelter μας εξήγησε και μας είπε ότι από τη στάση του σώματός μου από από το στόμα μου υποψιάζεται..»

- **Απόκρυψη της ποικιλομορφίας χαρακτηριστικών φύλου**

Στα άτομα που συμμετείχαν υπήρχαν έντονα σημεία της απόκρυψης της ίντερσεξ κατάστασης από το οικογενειακό περιβάλλον, αλλά και ως προτροπή από τους επαγγελματίες υγείας που πλαισίωναν την ομάδα που ενημέρωσαν τα ίδια τα άτομα ή/και τους γονείς, καθώς η ενημέρωση σε κάποιες περιπτώσεις πραγματοποιήθηκε σε προεφηβική ή εφηβική ηλικία.

Η προτροπή από τους επαγγελματίες υγείας είναι έκδηλη στη συνέντευξη της Βίκυς:

«....Το μόνο που μου έλεγαν τότε ήταν ότι με φρίκη ότι αυτό είναι πολύ σπάνιο ότι αυτό είναι ανωμαλία και ότι δεν πρέπει ποτέ να το μάθει κανείς δεν το έμαθε ούτε ο πατέρας μου.

Σ: Ο πατέρας σου δεν το έμαθε ποτέ;

Ποτέ..... Γιατί οι γιατροί είπαν στη μητέρα μου ότι δεν πρέπει να το μάθει κανένας άλλος»

Σε άλλο σημείο αναφέρει χαρακτηριστικά:

«Τίποτα, μου είπαν να μην ασχοληθώ καθόλου να κάτσω εμμέσως πλην σαφώς. Κάτσε ζήσε σαν να είσαι γυναίκα, μην πεις τίποτα σε κανέναν, δεν αλλάζει τίποτα δεν αλλάζει κάτι προς αυτό και τελείωσε μου είχαν ξεκαθαρίσει ότι δεν θα κάνω παιδιά έτσι ήταν οι οδηγίες ξεκάθαρες.»

«Δεν έχει σημασία όμως δεν έχει σημασία, γιατί δεν θεραπεύεται Μην το ψάχνεις παρακάτω Φρόντισε να μην το μάθει κανείς.»

«με είχαν πείσει ότι πρέπει να το θάψω και το είχα θάψει»

«Δεν μου έδινε πληροφορίες με απέτρεπε από το να μάθω... για να μη με λιθοβολήσουν δεν θα μου μιλάει κανένας δεν θα με κάνει κανένας παρέα δηλαδή λες



*τέτοια πράγματα σε ένα παιδάκι θα σε κοροϊδεύουν όλοι ΟΚ, δεν θα σου πω για το κόστος που είχε αυτό το προσωπικό και γιατί πλαισιώθηκε δεν είναι δεν ίντερσεξ κατάσταση ίδια η οποία χρειάζεται παρακολούθηση επιμέλεια περίθαλψη ο τρόπος με τον οποίο πλαισιώνεται κάτι είναι πολύ σημαντικός εκεί έγκειται και το τραύμα Αν θέλεις γιατί έπρεπε να ζω υποκρίνομαι ν μία συμβατή εκδοχή του εαυτού μου»*

Η Βίκυ είναι ένα ίντερσεξ άτομο όπου επιθυμούσε να τεκνοποιήσει. Στην αρχή της διαδικασίας αναφέρει ένα χαρακτηριστικό γεγονός που αναδεικνύεται η παρότρυνση επαγγελματία υγεία για απόκρυψη.

*«Ο γιατρός που με έβλεπε ο οποίος είναι διευθυντής σε μεγάλο Νοσοκομείο της Αθήνας είχε το σύνδρομο του Θεού.... είχε αντιλήψεις πατριαρχικές... Δηλαδή μου είχε πει όταν θα παντρευτείς δεν θα έχεις πει τίποτα στο σύζυγό σου κάποια στιγμή θα φτάσει σε κάποιο σημείο που θα καταλάβει ότι δεν μπορείς να κάνεις παιδιά, εάν σε αγαπάει θα μείνει αλλιώς θα βρεις άλλον εσύ, έτσι ..εσύ δεν θα μιλήσεις ποτέ.»*

*«Ένιωθα σαν πειραματόζωο σαν αντικείμενο δεν είχα καμία ενημέρωση Καταρχήν τους ρώταγα Τι είναι αυτό που έχω πώς λέγεται μου έλεγαν είναι μωσαϊκό συνδρόμου είναι σύνδρομο Τέρνερ είναι χρωμοσωμική ανωμαλία Δεν έχει σημασία όμως δεν έχει σημασία Γιατί δεν θεραπεύεται Μην το ψάχνεις παρακάτω Φρόντισε να μην το μάθει κανείς»*

Ενδιαφέρον παρουσιάζεται στη συνέντευξη του Νέμο, όπου ξεχωρίζει ως προς την επιλογή του ίδιου του ατόμου να μην γίνει ορατό προς τους επαγγελματίες, υγείας ενώ έχει γίνει κοινοποίηση σε οικεία πρόσωπα:

*«Ακριβώς λόγο της προσωπικής μου θεραπείας (σε ψυχολόγο) μαζί με τη γυναίκα μου το δουλέψαμε το μοιραστήκαμε με κάποιους ανθρώπους ...και μπήκαμε στη διαδικασία με το να βρούμε δότη... Στους μεμονωμένους γιατρούς όπως εδώ στη γυναικολόγο που θα μετακινηθούμε, για να μετακινηθούμε σε κάποιον μικροβιολόγο δεν λέμε ότι έχουμε εδώ (ίντερσεξ κατάσταση), το αποφεύγουμε. Γιατί εγώ δεν νιώθω καλά με αυτό. Στην περίπτωση με τη μαία θα.... .όπως το αισθάνομαι τώρα θα το συνεχίσω αυτό ότι δεν χρειάζεται να ξέρει η μαία κάτι παραπάνω»*

Στη συνέντευξη της Βαλέριας, εντοπίζουμε τον αποκλεισμό της ενημέρωσής της, ενώ η ίδια την αναζήτησε.

*«Όχι θυμάμαι χαρακτηριστικά να με πείραζε πάρα πολύ που στο Παίδων ας πούμε το πρώτο που ήταν να μου κάνουν την επέμβαση, είχε πάρει ο χειρουργός τους γονείς μου στο δωμάτιο και επειδή ήμουν 14 χρόνων και είχα και έντονη προσωπικότητα*

έλεγα μα θέλω και εγώ να μάθω δεν γίνεται αυτό... να το λέτε στους γονείς μου και να μη λέτε σε εμένα... και μου έλεγε Α εσύ και αυτά.....»

« Αλλά όταν γυρίζει και σου λέει αυτό είναι σαν να σου λέει Ευτυχώς Δηλαδή ...τι Ευτυχώς; τι είμαι εγώ; δεν κατάλαβα; μήπως δεν θα έπρεπε να υπάρχω; Συγγνώμη που υπάρχω δηλαδή»

«Ήθελα θα είναι να πω γιατί το χω άχτι είναι ότι οι γιατροί παρότι ήταν άσχετοι και δεν ήξεραν πως να πώς να αντιμετωπίσουν την όλη φάση σωστά επιστημονικά και ψυχολογικά φρόντισαν ωστόσο να ενημερώσουν τους γονείς μου να τους προειδοποιήσουν να μην πουν σε κανέναν τίποτα για αυτό που έχω. Γιατί θα μου το χτυπάνε τα αδέρφια μου, να μην το μάθει κανείς. Δηλαδή συμμετείχαν σε όλη αυτή την αόρατοποίηση του ίντερσεξ ανθρώπου, δηλαδή ότι δεν φτάνει που γεννήθηκα διαφορετικός φταίω κιόλας και πρέπει να το κρύβω από τους άλλους και σε αυτό..»

- **Επίπτωση στην αντίληψη του εαυτού**

Η ενημέρωση της ποικιλομορφίας των χαρακτηριστικών φύλου και στα 3 άτομα παρατηρούμε ότι το λεξιλόγιο που χρησιμοποιήθηκε, η στάση των επαγγελματιών υγείας και η προσέγγιση ως προς την ενημέρωση είχε επίπτωση στην αντίληψη του εαυτού.

Η Βαλέρια αναφέρει:

«Εν πάση περιπτώσει και το τονίζω αυτό το να χρησιμοποιούνε ορολογίες συνδρομών έχει παίζει ρόλο στο πώς αντιλήφθηκα εγώ την όλη κατάσταση γιατί θυμάμαι χαρακτηριστικά στο πρώτο ψυχοθεραπευτή που είχα απευθυνθεί... Η ατάκα που είχα πάει με το αίτημα είναι ότι είμαι μία ελαττωματική έκδοση γυναίκας. Οπότε καταλαβαίνεις πόσο πολύ επηρεάζει η χρήση παθολογιοποιητικής ορολογίας τα ίδια τα άτομα που βιώνουν κάτι τέτοιο.»

«...ήταν πραγματικά μία ικανοποίηση μία παράδοση ικανοποίηση ότι δεν θα είχα περίοδο δεν με πείραζε πείραζε όλους τους άλλους για κάποιο λόγο εμένα δεν με πείραζε αυτό με τα παιδιά τώρα δεν μπόρεσα να το επεξεργαστώ ξέρω ότι από μικρή δεν τρελαινόμουν για τα μωρά... Ωστόσο επηρεάζει τη ζωή ενός ανθρώπου και μιας γυναίκας νομίζω ότι το κατάπια κάπως αμάσητο αυτό..... Δηλαδή ότι εντάξει δεν θα κάνεις παιδιά αυτό με επηρέασε αργότερα στη ζωή μου δηλαδή ήμουν διστακτική στο να μπω σε σχέσεις γιατί αυτοπροσδιορίζομαι ως ίντερσεξ γυναίκα ετεροφυλόφιλη και πραγματικά ήταν ένας παράγοντας που με κρατούσε πίσω Γνωρίζοντας ότι δεν θα

μπορώ να προσφέρω παιδιά σε κάποιον ήταν τέλος πάντων ανασταλτικός παράγοντας για εμένα...»

Η Βίκυ αναφέρει

«Βίωνα τον εαυτό μου ως κορίτσι απολύτως με το θηλυκό φύλο, οπότε μου φαινόταν αδιανόητο οτιδήποτε άλλο. Οι πρώτες μου σκέψεις θυμάμαι ήτανε ότι *Οκ έχει γίνει κάποιο λάθος το οποίο όμως δεν επιβαρύνει κάπου... δεν ήμουν σε θέση να καταλάβω και πολλά πράγματα έτσι κι αλλιώς ούτε ένα προϋπολογισμό το κόστος στη σχέση.. στη γονιμότητα και στην καθημερινότητά μου δεν είχε αλλάξει ουσιαστικά κάτι...»*

«.....για να μη με λιθοβολήσουν δεν θα μου μιλάει κανένας δεν θα με κάνει κανένας παρέα δηλαδή λες τέτοια πράγματα σε ένα παιδάκι θα σε κοροϊδεύουν όλοι *οκay* δεν θα σου πω για το κόστος που είχε αυτό το προσωπικό και γιατί πλαισιώθηκε... δεν είναι η ίντερσεξ κατάσταση η ίδια η οποία χρειάζεται παρακολούθηση επιμέλεια περίθαλψη, ο τρόπος με τον οποίο πλαισιώνεται κάτι είναι πολύ σημαντικός εκεί έγκειται και το τραύμα *Αν θέλεις γιατί έπρεπε να ζω υποκρίνομαι μία συμβατή εκδοχή του εαυτού μου»*

Ο Νέμο αναφέρει

«*Όχι όχι με το πρώτο ανδρολόγο που ένιωσα.... όπως είναι αυτό που ακούς για τους άλλους..... και δεν συμβαίνει σε μένα!! Και ξαφνικά ένιωσα ότι εγώ είμαι το επίκεντρο με την πολύ αρνητική έννοια έλεγα όμως στον εαυτό μου ότι δεν έχεις κάποιο καρκίνο απλά αυτό δεν ήξερα τι συμβαίνει και ήτανε ήταν πολύ δύσκολα δηλαδή την ίδια μέρα είχα βρεθεί με τον κουμπάρο και δεν ήξερα..»*

«...*ήταν ανάμεικτα τα συναισθήματα γιατί δεν ήξερα τι συμβαίνει όταν έμαθα ότι είναι το Klinefelter ότι είναι γονιδιακό εκεί τα διαφορετικά άσχημα τα πράγματα γιατί ήταν κάτι που γεννήθηκα έτσι και ότι έφταιγα Υπάρχει πολύ έντονη ότι είναι δικιά μου Η ευθύνη για αυτήν την ατυχία.»*

- **Στάση του οικογενειακού περιβάλλοντος**

Η ενημέρωση για την ποικιλομορφία των χαρακτηριστικών φύλου και στα 3 άτομα δημιούργησε ανισορροπία εντός του οικογενειακού περιβάλλοντος, τόσο με τους γονείς των 2 ατόμων που ενημερώθηκαν στην αρχή της εφηβείας αλλά και το άτομο που ενημερώθηκε στην ηλικία των 29 ετών.

Ενδιαφέρον παρουσιάζει στη συνέντευξη της Βίκυς καθώς αναφέρει

*«...οπότε είχα περισσότερο να απασχοληθώ με τη μητέρα μου η οποία βούλιαζε στην ντροπή και στην κατάθλιψη και έκλαιγε καθημερινά για να την παρηγορήσω παρά να ασχοληθώ με αυτό που μου συνέβαινε...»*

Η Βαλέρια αναφέρει:

*«Κοίταζε να δεις ήταν λίγο περίεργο επειδή τα μάθαινε η μητέρα μου η οποία Προφανώς πανικοβάλλει όταν μαζί με τον πατέρα μου ήταν κάτι πολύ πανικόβλητη για αυτούς δεν ξέρω πώς να το πω στα ελληνικά πολύ panic...έφερνε πανικό νομίζω ότι εγώ ήμουν ψύχραιμη της υπόθεσης με αποτέλεσμα να μην φροντίσω τα δικά μου συναισθήματα όταν ήμουν»*

*«ήταν συνταξιούχοι οι γονείς μου είχε γίνει Σούσουρο στο χωριό γιατί δεν έρχεται..η Βαλέρια... Έχει ξεκινήσει το σχολικό έτος Τι γίνεται εκεί πέρα πηγαίνουν ζούσαν οι γονείς μου γιατί είχαν κι άλλα παιδιά και έπρεπε να γυρίζουν Φροντίζουν δεν μπορούσα να Ζούνε μόνα τους ο αδερφός μου έδινε Πανελλήνιες εκείνη την χρόνια... Έμπαση περιπτώσει είναι σίγουρα επιβαρύνθηκαν οι γονείς μου και Οικονομικά Και ταλαιπωρήθηκαν Εντάξει ήταν όμως δική τους επιλογή ως ένα βαθμό γιατί Θεωρώ ότι Αν είχαν λίγο περισσότερη ψυχραιμία θα είχαν φύγει Δηλαδή κάποιες νοσηλεύτριες μας είχανε πιάσει Φύγετε και πάρτε το παιδί και πηγαίνετε στο εξωτερικό.. Αλλά επειδή η μητέρα μου δεν γνώριζε αγγλικά Φοβότανε ότι Θα πάμε και δεν θα καταλάβαινε»*

Ο Νέμο ανέφερε:

*«Στην αρχή νόμιζα ότι φταίνε οι γονείς μου που δεν είχαν δει τι είχα... Ίσως κάποια κρυπορχία ήταν ανάμεικτα τα συναισθήματα... Γιατί δεν ήξερα τι συμβαίνει όταν έμαθε ότι είναι το Klinefelter ότι είναι γονιδιακό εκεί τα διαφορετικά άσχημα τα πράγματα γιατί ήταν κάτι που γεννήθηκα έτσι και ότι έφταιγα... Υπάρχει πολύ έντονη ότι είναι δικιά μου η ευθύνη για αυτήν την ατυχία και επίσης είχαν δημιουργήσει πολλές δυσκολίες για το πως ήμουνα εγώ στη σχέση μου με τη γυναίκα μου. Εξαιτίας μου να μπούμε σε διαδικασία εξωσωματικής προσπαθώ να κάνω τη διαδρομή μου για να το διαχειρίζομαι και τρέχαμε να βρούμε λύσεις.... Πανικός και εγώ και η γυναίκα μου πανικός...»*

## ΣΤΙΓΜΑΤΙΣΜΟΣ ΚΑΙ ΚΑΚΟΠΟΙΗΤΙΚΗ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑ

Το υπερθέμα αυτό αναφέρεται στη συμπεριφορά που ήταν αποδέκτες τα άτομα όχι μόνο κατά τη διάρκεια της ενημέρωσης, αλλά και κατά τη διάρκεια των επεμβάσεων, θεραπειών, συμβουλευτικής, φροντίδας. Η συμπεριφορά αυτή χαρακτηρίζεται από το στιγματισμό των ίντερσεξ ατόμων από τους/τις επαγγελματίες υγείας αλλά και την κακοποιητική συμπεριφορά. Περιλαμβάνει ακόμη την εκμετάλλευση της ίντερσεξ κατάστασης από τους/τις επαγγελματίες υγείας για διαφόρους σκοπούς αλλά και τις επιπτώσεις της κακοποιητικής συμπεριφοράς στη καθημερινότητα και στη προσωπική ζωή τους.

- **Στιγματισμός**

Και από τους τρεις συμμετέχοντες τονίστηκε έντονα η στιγματική, κακοποιητική συμπεριφορά από επαγγελματίες υγείας. Οι πρακτικές που ακολουθήθηκαν στη φροντίδα και στη διαχείριση των επεμβάσεων θεωρούνται από τα άτομα τραυματικές εμπειρίες, με συνέπεια την αποτροπή από περαιτέρω έλεγχο ή επαναξιολόγηση ιατρικών καταστάσεων.

Η κακοποιητική συμπεριφορά δεν εστιάζεται μόνο κατά τη διάρκεια των επεμβάσεων, καθώς σε μια περίπτωση πραγματοποιήθηκε σε εφηβική ηλικία, αλλά και κατά τη διάρκεια κλινικών εξετάσεων, συμβουλευτικής και φροντίδας. Σημαντικό σημείο είναι και η αποτροπή από την επίσκεψη σε επαγγελματίες υγείας καθώς θεώρησαν τραυματική την πρώτη επαφή.

Χαρακτηριστικά, στη συνέντευξη της Βαλέριας συναντάμε σε αρκετά σημεία την κακοποιητική συμπεριφορά, όχι μόνο κατά τη διάρκεια της επέμβασης αλλά και στη μετέπειτα φροντίδα της και συμβουλευτικής από το μαιευτικό περιβάλλον.

*«...που απευθύνθηκα σε μία γιατρό γιατί σκέφτηκα ότι θα πάω σε μία γυναίκα με παιδί μου. Μήπως τα βρούμε καλύτερα με τις γυναίκες μήπως νιώσω πιο άνετα ήταν ακόμα χειρότερη η εμπειρία ήταν απαράδεκτη αντιμετώπιση της ..... η οποία ήταν άσχετη (από ίντερσεξ καταστάσεις) και μου είχε πει καλά εκτός του δεν θυμάμαι ήταν μία τύπισσα που είχε κάνει πολύ κακούς χαρακτηρισμούς... ότι μου χρειάζεται ψυχοθεραπεία...»*

*«...η μαία την έκανε στο διάδρομο.. που μου πήρε το ιστορικό και δίπλα το άκουσαν όλοι την απάντηση όλοι όσοι καθόντουσαν στο σαλόνι αυτού του διάσημου γυναικολόγου»*

*«...και αφού με είδε από κοντά (η γυναικολόγος) γυρίζει και μου λέει «Ευτυχώς δεν μπορείς να κάνεις παιδιά Άρα δεν θα συνεχιστεί αυτό μετάλλαξη του γονιδίου μέσω εσένα», δηλαδή η πιο η αλληλέγγυα γυναικολόγος που βρήκα μετά από τόση ταλαιπωρία που τράβηξα μου είπε και αυτό σαν κερασάκι»*

Η Βίκυ αναφέρει:

*«Αυτά τα είπαν στη μητέρα μου σε μένα προσωπικά δεν μου μίλησε κανένας γιατρός Το μόνο που μου έλεγαν τότε ήταν ότι με φρίκη ότι αυτό είναι πολύ σπάνιο ότι αυτό είναι ανωμαλία και ότι δεν πρέπει ποτέ να το μάθει κανείς δεν το έμαθε ούτε ο πατέρας μου»*

Ο Νέμο αναφέρει:

*«..δεν μπορούσα να πηγαίνω στις επισκέψεις και ήμουν αποκομμένος με τον ανδρολόγο ήταν πολύ άθλια κατάσταση γιατί δεν με κοιτούσε καν δεν είχε καν οπτική επαφή μαζί μου»*

- **Εκμετάλλευση της ίντερσεξ κατάστασης**

Και στα 3 άτομα παρατηρήθηκε εκμετάλλευση από επαγγελματίες υγείας. Η εκμετάλλευση της ίντερσεξ κατάστασης αφορά κυρίως ίδιο όφελος των επαγγελματιών υγείας για εκπαιδευτικούς/ ακαδημαϊκούς αλλά και οικονομικούς σκοπούς, χωρίς τη συναίνεση των ατόμων ή τη συμπερίληψή τους στις διαδικασίες.

Στην περίπτωση της Βίκυς αποτροπή από την κοινοποίηση σε τρίτους οφειλόταν σε συλλογή προσωπικού υλικού ίντερσεξ καταστάσεων για επιστημονικούς σκοπούς.

*«..μιλούσαν μπροστά μου σαν να μην είμαι να μην είμαι μπροστά ..ότι δεν μου απεύθυναν προσωπικά το λόγο και ότι εξαιρετικά από όλες τις διαδικασίες και Ότι χρησιμοποιήθηκα επανειλημμένα ως αντικείμενο έρευνας..»*

*Και κάθε φορά που προσπαθούσα να κάνω κάποια εξέταση για το παχύ έντερο γιατί το στομάχι μου με πόνεσε και έπρεπε να κάνω έναν υπέρηχο είσαι οποιαδήποτε εξέταση που με ρώταγαν για την περίοδο γιατί δεν είχα περίοδο και έπρεπε να εξηγήσω να μπω στη διαδικασία μαζεύονταν γύρω-γύρω οι γιατροί φώναζαν και άλλους και με κοίταζαν και μου κάνανε ερωτήσεις δηλαδή η επαφή με τους γιατρούς ήταν κακοποιητική εμπειρία»*

*«Με πήρε μέσα στο δωμάτιο και μου είπε δεν θα πεις τίποτα Θα σε στείλω εγώ σε ένα δικό μου γιατρό για τη δωρεά ωαρίων και θα πας και θα πας σε ένα άλλο*

νοσοκομείο για να Μη σκαλίζεις εδώ πέρα ντρεπόταν αυτός εκ μέρους μου Ο οποίος αποκαλύφθηκε τώρα τελευταία δεν ντρεπόταν Μάλλον έκανε συλλογή δεδομένων γιατί ήθελε να γράψει ένα βιβλίο για το θέμα και δεν ήθελε να το καρπωθεί κάποιος άλλο.»

Η Βαλέρια αναφέρει:

«...μάλιστα η μαμά μου είπε ότι ήμουν πολλές ώρες στο χειρουργείο.. Πρέπει να κάλεσαν πάρα πολλές ειδικότητες και από άλλα νοσοκομεία... Δηλαδή ουρολόγους και τα λοιπά ...Γιατί προφανώς ...Γιατί και εκείνοι τα βρήκαν σκούρα.. Γιατί και εκείνοι δεν ήξεραν τι κάνουνε.. Ενώ ξέρω πολύ καλά ότι αυτή είναι μία επέμβαση ρουτίνας για τις Ίντερσεξ γυναίκες.. Δηλαδή η τωρινή γυναικολόγος μου την κάνει λαπαροσκοπικά και φεύγεις ..Αυτό είναι ....Δηλαδή υπέστη όλη αυτή την ταλαιπωρία...»

Ο Νέμο στη συνέντευξη του αναφέρει ότι έπειτα από την σχετική ενημέρωσή του για το σύνδρομο Klinefelter προσπάθησε να «διορθώσει» την κατάσταση και απευθύνθηκε σε άτομα της κινεζικής ιατρικής και εναλλακτικών θεραπειών. Συγκεκριμένα αναφέρει μια περίπτωση βιοσυντονίστριας όπου θεωρεί ότι εξαπατήθηκε και υπήρχε οικονομική εκμετάλλευση.

«...η βιοσυντονίστρια η οποία ήταν και φαρμακοποιός. Εκείνη ήταν μία περίπτωση απατεώνισσας, η οποία είχε κάνει μία ανάμειξη επιστήμης ομοιοπαθητικής και θρησκείας. Ένιωσα ότι είμαστε εκμεταλλεύτηκε το ότι ήμασταν πολύ αδύναμοι και ευάλωτοι και έλεγε για την Παναγία ότι έχει κάποια διαφορά και εμείς προσπαθούσαμε από κάπου να πιαστούμε και μας έφτιαχνε φάρμακα φυτικά φάρμακα στο πούμε κάπως έτσι τα οποία δεν μας ενημέρωσε ούτε πόσο κόστιζαν ούτε τη διάρκεια της θεραπείας αυτής και τα ποσά αυτά ήταν τρελά ....Κάθε πακέτο σκευάσματος το μήνα 600 ευρώ και αυτό θα κρατούσε για κάνα χρόνο και αυτό μας το είπε και των υστέρων και αυτό κιόλας»

«με αυτό το άτομο που ήτανε απατεώνισσα δεν ξέρω πώς να κινηθώ... δεν θέλω από τη μία..θέλω να την παρατήσω στην ησυχία της από την άλλη δεν θέλω να μπω μέσα σε διαδικασία να την κυνηγήσουμε γιατί φοβάμαι ότι και άλλοι άνθρωποι θα φάνε το κεφάλι τους μαζί της και θα έχουνε ψεύτικες ελπίδες δηλαδή ....»

- **Κακοποιητική συμπεριφορά**

Κατά τη διάρκεια των συνεντεύξεων η κακοποιητική συμπεριφορά από τους/τις επαγγελματίες υγείας επισημάνθηκε σε αρκετά σημεία, όχι μόνο κατά τη διάρκεια της ενημέρωσης, της φροντίδας, της επέμβασης, της συμβουλευτικής.

Ωστόσο θα πρέπει να αναφερθεί ότι η ψυχολογική κακοποίηση είναι η συμπεριφορά που αποσκοπεί στην περιφρόνηση του άλλου, με στόχο την αποδυνάμωση και υποταγή του, τον έλεγχο και τη διατήρηση της εξουσίας του θύτη προς το θύμα του. Χρειάζεται να τονίσουμε ότι κάθε μορφή κακοποίησης είναι πρώτα ψυχολογική και οι συνέπειές της είναι σοβαρότερες, ακόμη κι από τη φυσική κακοποίηση. (Marie-France Hirigoyen,2002)

Νοείται ως πράξη που διενεργείται από ένα άτομο σε βάρος ενός άλλου ή άλλων ατόμων και συμπεριλαμβάνει περιορισμό, απομόνωση, λεκτική κακοποίηση, ταπείνωση, εκφοβισμό, υποτίμηση νοημοσύνης, ή οποιαδήποτε άλλη συμπεριφορά που μπορεί να μειώσει την αίσθηση της ταυτότητας, της αξιοπρέπειας και της αυτοεκτίμησης.

Αυτό μερικές φορές ονομάζεται συναισθηματική κακοποίηση. (Marie-FranceHirigoyen,2002)

Η Βίκυ αναφέρει:

*«...ήταν τόσο αρνητική και κακοποιητική στάση τους που δεν τολμά να τους πλησιάσω έτσι κι αλλιώς.... Δηλαδή με τρόμαζαν και με κοίταζαν με τέτοια φρίκη και τέτοιο οίκτο που δεν μπορούσα να έρθω αντιμέτωπη με αυτό....»*

*«Πήγαινα σε κάποιον άλλον γυναικολόγο και έκανα εξέταση κολπικών υγρών όταν πίστευα ότι χρειάζεται χωρίς να πω Περισσότερα γενικότερα τη συνάντηση μαζί του την απέφευγα γιατί ήταν κακοποιητική με αντιμετώπιζε σαν τέρας το οποίο δεν μου ήταν καθόλου εύκολο, Συμπαθητικό τέρας, αλλά τέρας και επειδή ήταν διευθυντής σε μεγάλο νοσοκομείο καταλαβαίνεις τώρα ο λόγος του ήταν όμως αν τα λέει αυτά αυτός»*

*«...δεν μου μίλησε κανένας γιατρός να δεν μου εξήγησε τι συνέβαινε κανένας γιατρός υποβλήθηκαν σε πάρα πολλές εξετάσεις χωρίς να ξέρω τι ακριβώς γίνεται και σε φωτογράφιση εξεταστικά πάρα πολλές φορές από πάρα πολλούς γιατρούς χωρίς να ξέρω ακριβώς τι μου συμβαίνει και μου είπαν ότι τα χρωμοσώματα μου είναι ανδρικά σύλληψη εννοώ φαινότυπος μου απόλυτος τελικό τα χρωμοσώματα μου ήτανε συν και ότι ωοθήκες που δεν αναπτύχθηκαν ποτέ ήταν γονάδες.»*

*«Αυτά τα είπαν στη μητέρα μου σε μένα προσωπικά δεν μου μίλησε κανένας γιατρός Το μόνο που μου έλεγαν τότε ήταν ότι με φρίκη ότι αυτό είναι πολύ σπάνιο ότι αυτό*



είναι ανωμαλία και ότι δεν πρέπει ποτέ να το μάθει κανείς δεν το έμαθε ούτε ο πατέρας μου»

«Κοίταξε να δεις θα μπορούσε ίσως και περισσότερα (περιστατικά να αναφέρει) ότι μιλούσαν μπροστά μου σαν να μην είμαι μπροστά ....Οκ... ότι δεν μου απεύθυναν προσωπικά το λόγο και ότι εξαιρέθηκα από όλες τις διαδικασίες και ότι χρησιμοποιήθηκα επανειλημμένα ως αντικείμενο έρευνας»

Η Βαλέρια επισημαίνει:

«...θυμάμαι που με εξέταζαν γυμνή σε γυναικολογική στάση γύρω στους 10 γιατρούς μαζί με φοιτητές και νοσηλευτές εννοείται γυμνή από κάτω σε γυναικολογική στάση και μιλούσαν Αγγλικά και τους λέω ξέρω αγγλικά... εντάξει θα μιλήσουμε στα τουρκικά.... Αυτή ήταν η απάντηση δεν ήτανε συγγνώμη ή κάτι άλλο επίσης»

«..υπεβλήθη σε μία άλλη πολύ τραυματική εξέταση ο διευθυντής του παιδοενδοκρινολογικό στο Παιδων με ξεγύμνωσε μπροστά στους γονείς μου και με τραβούσε φωτογραφίες το οποίο το θεωρώ ότι πιο απαράδεκτο χωρίς καμία συναίνεση λες και με ρωτάς για συναίνεση υπεβλήθη από μία σειρά σοκαριστικές εξετάσεις για την ηλικία μου και για το άτομό μου χωρίς να ερωτηθώ ούτε εγώ ούτε οι γονείς μου και όσο αναφορά την επέμβαση ποτέ δεν έδωσα τη συναίνεσή μου πάντοτε έκλαιγα πάντοτε έλεγα στους γονείς μου δεν θέλω δεν θέλω οι γονείς είχαν τρομοκρατήσει οι γιατροί είχαν τρομοκρατήσει τους γονείς μου ότι θα πάθω καρκίνο οπότε έπρεπε οπωσδήποτε κάνω αυτή την επέμβαση παρόλα αυτά δεν θεωρώ ότι ήταν ειδικοί για να την κάνουν»

«...θυμάμαι έχετε έναν από τους τύπους που ήταν στο χειρουργικό team ο οποίος ήρθε να μου βγάλει τα ράμματα όταν μου έβγαζε τα ράμματα εγώ πονούσα και γυρίζει και μου λέει Τι έγινε πονάς;; αυτά παθαίνουν τα κοριτσάκια που θέλουν να φύγουνε πιο νωρίς από την ώρα της αποθεραπείας, και τσακ μου τραβούσε τα ράμματα μιλάμε Είναι πολύ σαδιστές πολύ σαδιστική η φάση πολύ όμως..»

«Υπάρχουν πολύ χειρότερα... υπάρχει ο γιατρός στο δημόσιο νοσοκομείο στο Αλεξάνδρας που ερχότανε μπρος στην άλλη γυναίκα του θαλάμου με εξέταζε τα στήθη μου μπροστά στους φοιτητές του και έλεγε αυτό δεν είναι στήθος είναι λίπος... Κάπως έτσι και φεύγει αυτό Και βέβαια οι άλλοι προσβλητική συμπεριφορά δεν είναι να σε ξεγυμνώνει και να σε φωτογραφίζει ο άλλος;»

*«Προσβλητική συμπεριφορά δεν είναι να σου κάνει η γυναικολογική εξέταση με άλλα άτομα ταυτόχρονα και να σχολιάζουν το αιδοίο σου στα Αγγλικά....15 χρόνων ήμουνα»*

*«..όντως υπάρχει μία ελάχιστη η μήτρα χιλιοστά οπότε δεν είναι αξιοποιήσιμη και γυρίζει και μου λέει Ναι όντως τελικά τις είχα στείλει εγώ τις εξετάσεις και αφού με είδε από κοντά γυρίζει και μου λέει Ευτυχώς δεν μπορείς να κάνεις παιδιά Άρα δεν θα συνεχιστεί αυτό μετάλλαξη του γονιδίου μέσω εσένα δηλαδή η πιο η αλληλέγγυα γυναικολόγος που βρήκα μετά από τόση ταλαιπωρία που τράβηξα μου είπε και αυτό.»*

Ο Νέμο αναφέρει:

*«... εκείνου του ανδρολόγου (η συμπεριφορά)... με έχει δυσκολέψει να ξαναπάω σε ανδρολόγο και σκέφτομαι αντίστοιχα ότι αν κάποια κακή συμπεριφορά νέα είναι αυτή..ή κάποιου άλλης ειδικότητας έχει κακή συμπεριφορά σε κάνει να νιώθεις τόσο άσχημα και μπαίνεις και σε άρνηση απλά δεν ξανά τολμάς άρα είναι πολύ λογικό το πώς θα εκφραστεί ο άλλος»*

#### • **Επιπτώσεις της κακοποιητικής συμπεριφοράς**

Η ψυχολογική κακοποίηση μπορεί να συμβάλει καταλυτικά, ώστε το άτομο να αισθάνεται «λίγο, ποταπό, μηδαμινό». Κακοποιημένοι άνθρωποι συχνά συνειδητοποιούν ότι η ψυχολογική ή συναισθηματική κακοποίηση είναι η πιο οδυνηρή μορφή κακοποίησης (Hirigoyen,2002). Αυτού του είδους η κακοποίηση μπορεί να καταστήσει ένα άτομο φοβικό ή να του προκαλέσει ανυπολόγιστη ψυχική οδύνη. Αυτό μπορεί να συμβεί με διάφορους τρόπους, όπως:

- προκαλώντας του ενοχές και ανασφάλεια για τον εαυτό του και τις ικανότητές του μειώνοντας την αυτοεκτίμηση του,
- απειλώντας το με κάποια μορφή βίας,
- απειλώντας το να το εγκαταλείψει ή να το παραμελήσει,
- πραγματοποιώντας τις απειλές του με την άμεση-ευθεία, ή έμμεση - μακροχρόνια απομόνωση, παραμέληση και εγκατάλειψη.

Σε όλες τις συνεντεύξεις τα συναισθήματα ήταν έντονα αρνητικά και παρουσιάζονταν ως αποτρεπτικοί λόγοι για περαιτέρω επαφή με δομές υγείας.

Η Βαλέρια αναφέρει:

*« Πραγματικά αν δεν είχαν περάσει 25 χρόνια θα τους είχα κάνει μήνυση σε όλους. Κάποιοι έχουν πεθάνει, κάποιοι ζουν, ακόμα είναι μεγάλα κεφάλια σε κλινικές, παίρνουν πάρα πολλά χρήματα και καταστρέφουν ζωές και ξέρω ότι συνεχίζουν να χρησιμοποιούν τις ίδιες μεθόδους και τα η πρωτόκολλα .....Καμιά συναίνεση από πλευράς μου, οι γονείς μου μόνο, συναίνεσαν σε όλα αυτά που γινόντουσαν»*

*«...Και εγώ χαίρομαι (που έχει εντοπίσει ασφαλές περιβάλλον) αλλά καταλαβαίνεις ότι είναι πολύ αργά από τα 15 μέχρι τα 31 να βρεις έναν άνθρωπο να συνεννοηθείς και να έχεις αλλάξει 15 γυναικολόγος γιατί όλο αυτό αφορά επηρεάζει την ερωτική σου ζωή την αυτοεικόνα σου πάρα πολλά πράγματα πειράζει.»*

Η Βίκυ περιγράφει:

*«Πήγαινα σε κάποιον άλλον γυναικολόγο και έκανα εξέταση κολπικών υγρών όταν πίστευα ότι χρειάζεται χωρίς να πω περισσότερα.... γενικότερα τη συνάντηση μαζί του την απέφευγα γιατί ήταν κακοποιητική με αντιμετώπιζε σαν τέρας το οποίο δεν μου ήταν καθόλου εύκολο.... Συμπαθητικό τέρας... αλλά τέρας και επειδή ήταν διευθυντής σε μεγάλο νοσοκομείο καταλαβαίνεις τώρα ο λόγος του ήταν όμως αν τα λέει αυτά αυτός.»*

Ο Νέμο αναφέρει:

*«...εκείνου του ανδrolόγου με έχει δυσκολέψει να ξαναπάω σε ανδrolόγο και σκέφτομαι αντίστοιχα ότι αν κάποια κακή συμπεριφορά νέα είμαι αυτή. Η κάποιου άλλης ειδικότητας έχει κακή συμπεριφορά σε κάνει να νιώθεις τόσο άσχημα και μπαίνεις και σε άρνηση απλά δεν ξανά τολμάς. Άρα είναι Πολύ Λογικό το πώς θα εκφραστεί ο άλλος.»*

## **Η ΕΜΠΕΙΡΙΑ ΤΗΣ ΕΠΕΜΒΑΣΗΣ**

Στο υπερθέμα αυτό αναφέρονται τα βιώματα κατά τη διάρκεια των επεμβάσεων/θεραπειών, η σωματική και η συναισθηματική κατάσταση κατά τη διάρκεια των επεμβάσεων καθώς και το αντίκτυπο στη ζωή.

- **Διαδικασίες**

Οι διαδικασίες για τις επεμβάσεις εμπειρείχαν διάφορες εξετάσεις εργαστηριακές και κλινικές. Υποβλήθηκαν σε επέμβαση 2 από τα 3 άτομα ωστόσο και στις 2 περιπτώσεις

αυτές ξανά υποβλήθηκαν και σε επαναληπτικές επεμβάσεις καθώς οι πρώτες δεν απέδωσαν τα αναμενόμενα αποτελέσματα που επιθυμούσε η χειρουργική ομάδα. Χαρακτηριστικό είναι ότι και στις δυο περιπτώσεις η παραπομπή για επέμβαση είναι κοινή με διάγνωση αφαίρεση γονάδων ως προληπτική διαδικασία για αποφυγή εμφάνισης καρκίνου. Αυτή η αναφορά υπάρχει ωστόσο και στο Νέμο αν και δεν πραγματοποιήσε κάποια επέμβαση, και είναι ο λόγος που θέτει επιτακτική την μακροχρόνια παρακολούθηση του.

Ο Νέμο σχετικά με την εμφάνιση καρκίνου αναφέρει:

*«...επίσης ότι ο ανδρολόγος στην επαρχία που βρίσκομαι που δεν είχε ιδέα για το σύνδρομο... μου είπε κάτι... που με άγχωσε πολύ επειδή είναι έτσι η κατάσταση έχω αυξημένη πιθανότητες να εμφανίσω καρκίνο των όρχεων του προστάτη και να το προσέχω...»*

Η Βαλέρια σχετικά με την επέμβαση αναφέρει:

*«Εντάξει βιώσαμε τα χίλια μύρια όσα έμπαση περιπτώσει έγινε επέμβαση βέβαια η επέμβαση δεν έγινε στην παιδοενδοκρινολόγοι κλινική επιχειρήθηκε να γίνει επέμβαση εκεί αλλά επειδή οι γιατροί... Συγγνώμη κιόλας που θα το πω.... ήταν τόσο άσχετοι δεν ήξεραν που να τοποθετήσουν τον καθετήρα Φαντάσου πήρα όλη τη νάρκωση αυτός ο δεν έγινε η επέμβαση διότι τους δυσκόλευε πάρα πολύ κάτι το οποίο σήμερα είναι απλή γνώση για τους ίντερσεξ ανθρώπους και για τις γυναίκες ότι η ουρήθρα είναι πιο κοντά στον Κόλπο από ότι στα υπόλοιπα άτομα αυτό προφανώς το αγνοούσαν αυτοί οι ειδικοί κατά τα άλλα άνθρωποι οι οποίοι Με έβαλαν να πάρω νάρκωση κανονικά ολόκληρη την ολική νάρκωση και μετά όταν ξύπνησα δεν είχε γίνει κάποια επέμβαση Γιατί δεν ήξεραν καν Πού να βάλουν τον καθετήρα Ωστόσο εκεί που τον είχαν τοποθετήσει εγώ όταν ξύπνησα και περίπου τρεις τέσσερις μέρες κατουρούσα αίμα και όποτε πήγαινα στην τουαλέτα πονούσα αυτό θυμάμαι η επέμβαση τελικά μας παρέπεμψαν μετά από αυτήν και άλλες ταπεινωτικές εξετάσεις που τώρα δεν θα τις αναφέρω εγώ μας παρέπεμψαν τελικά στην εφηβική γυναικολογική κλινική ενός άλλου δημόσιου νοσοκομείου το οποίο εξαρχής είχε πει να κάνει αυτό την επέμβαση αλλά τσακωνόντουσαν τα νοσοκομεία μεταξύ τους Ποιος είναι ο πιο ειδικός να κάνει την επέμβαση.»*

*«τους τρομοκράτησαν τους είπαν ότι έχουμε μικτές εσωτερικές γανάδες Οι οποίες υπάρχει κίνδυνος να καρκινοποιηθούν... Και μόλις η μητέρα μου Άκουσε αυτό επειδή και η μητέρα μου δεν διακατέχεται από ψυχραιμία γενικότερα θεώρησε*

*οπωσδήποτε να γίνει δεν το συζητούσε καν την όλη τώρα διαδικασία το διερευνούσαν και αυτή στο Παίδων που φωτογράφιζε...ο οποίος ήταν πολύ καλός κατά τα άλλα...και μας έλεγε μη στεναχωριέσαι Θα σου κάνουμε αυτή την επέμβαση και μετά θα έχεις περίοδο και μετά θα έχεις και παιδιά, εν τω μεταξύ εγώ γελούσα λέω πλάκα μου κάνει αυτός»*

Η Βίκυ σχετικά με την επέμβαση αναφέρει:

*«απαίτησαν να κάνω επέμβαση γονάδων γιατί θα πάθαινα καρκίνο .... ναι έγινε απόπειρα έγινε δύο φορές και στις δύο δεν τα κατάφεραν η δεύτερη ήταν και σε μεγαλύτερη ηλικία ήμουν στα 32 αλλά δεν μπορούσαν να τις βρουν είχα αρκετές συμφύσεις και δεν της αφαίρεσαν τελικά ήμουν πολύ τυχερή»*

*«...όταν τελείωσε η επέμβαση (32 χρονών) ποτέ δεν μου έδωσε αποτελέσματα μου λέει δεν κατάφερα υπήρχαν συμφύσεις ..όχι δεν ήταν όρχεις... δεν ξέρουμε τι ήταν αυτά..δεν μπόρεσα να τα βρω μία ασάφεια η οποία με έκανε να φύγω τρέχοντας δεν ήθελα να μάθω περισσότερα εγώ τη διάγνωση μου την έχω μάθει μέσα από οργανώσεις ίντερσεξ βάσει των συμπτωμάτων.»*

- **Συναισθήματα**

Κατά τη διάρκεια των συνεντεύξεων υπήρχαν έντονα και έκδηλα τα συναισθήματα του θυμού, της συγκίνησης αλλά και της αδικίας για τις επεμβάσεις. Τα έντονα συναισθήματα προκαλούνται όχι μόνο για τις διαδικασίες των επεμβάσεων αλλά και την προσέγγιση των επαγγελματιών υγείας και όλες τις σχετικές ενημερώσεις που σχετίζονται με τις επεμβάσεις.

Η Βίκυ αναφέρει:

*«δηλαδή Ένιωθα σαν πειραματόζωο σαν αντικείμενο δεν είχα καμία ενημέρωση»*

Η Βαλέρια αναφέρει:

*«..δεν ήταν η αποφυγή της επέμβασης που είναι φυσιολογικό για έναν έφηβο, μία έφηβη ήταν και το κλίμα το οποίο ήταν τοξικό ήταν όλοι αυτοί κακοποιητική συμπεριφορά καμία συναίνεση»*

*«..το βίωμα της επέμβασης ήταν άθλιο μπορώ να πω»*

- **Επιπτώσεις στην καθημερινότητα**

Οι επιπτώσεις των επεμβάσεων δεν περιορίζονται μόνο στις ανατομικές αλλαγές αλλά και στην αντίληψη του εαυτού. Οι επεμβάσεις που πραγματοποιήθηκαν στα σώματα νέων έφηβων κοριτσιών άφησαν ουλές όπου έπρεπε να τις διαχειριστούν, υπενθυμίζοντας τις διαδικασίες που έχουν υποστεί.

Η Βαλέρια που πραγματοποιήθηκε η επέμβαση της στην αρχή της εφηβείας αναφέρει χαρακτηριστικά:

*«...Με τη φτηνή δικαιολογία θα το ξανά επαναλάβω (το χειρουργείο) ότι έχω πολύ λίπος... Μου κάνανε κανονική επέμβαση.. Μου κάνανε μία τεράστια αντισταθμιστική τομή που ξεκινάει από της κοιλιάς, το πώς το λένε... τ' οφαλι και φτάνει μέχρι τα γεννητικά όργανα στην κλειτορίδα επάνω. Απαράδεκτο για χρόνια αισθανόμουν... Είχε καταρρακώσει τη σεξουαλική μου αυτοπεποίθηση... Αυτό το πράγμα δεν μπορούσα να κάνω σεξ και λες και η αιτία ήταν αυτό.... Πραγματικά ένα από αυτά που ήτανε αιτίες...»*

*«Δηλαδή ότι εντάξει δεν θα κάνεις παιδιά αυτό με επηρέασε αργότερα στη ζωή μου δηλαδή μου διστακτικοί στο να μπω σε σχέσεις γιατί αυτοπροσδιορίζομαι ως ίντερσεξ γυναίκα ετεροφυλόφιλοι και πραγματικά ήταν ένας παράγοντας που με κρατούσε πίσω Γνωρίζοντας ότι δεν θα μπορώ να προσφέρω παιδιά σε κάποιον ήταν Τέλος πάντων ανασταλτικός παράγοντας για εμένα ένας από τους ανασταλτικούς παράγοντες που ήταν το λιγότερο από όσο θα δεις από το υπόλοιπο της συνέντευξης αυτά τώρα ναι..»*

Ο Νέμο δεν προέβει σε κάποια επέμβαση ωστόσο η υπογονιμότητα του συνδρόμου Klinefelter είχε επιπτώσεις στην ψυχολογία το, καθώς η ενημέρωση για την ποικιλομορφία των χαρακτηριστικών φύλου του πραγματοποιήθηκε κατά τη διερεύνηση της υπογονιμότητας του κατά συνέπεια ήρθε αντιμέτωπός με δύο πληροφορίες που αφορούσαν το αναπαραγωγικό του σύστημα.

*«Όταν πλέον με έπιασε στεναχώρια... καταστροφική συμπεριφορά και η ψυχολογία άγρια... ξεκίνησα να έχω προσωπική ψυχοθεραπεία και έτσι δούλενα το θέμα μου και ακόμα το δουλεύω»*

## ΚΟΙΝΟΠΟΙΗΣΗ ΚΑΙ ΣΥΜΠΕΡΙΛΗΨΗ

Το υπερθέμα αυτό περιγράφει τις ανάγκες και τις προσδοκίες των ίντερσεξ ατόμων στη φροντίδα, συμβουλευτική αλλά και οι προτάσεις προς τους/τις επαγγελματίες υγείας για τη συμπερίληψη αλλά και τον εκσυγχρονισμό των γνώσεων που αφορούν τις ίντερσεξ καταστάσεις.

- **Ορατότητα**

Και τα 3 άτομα ανέφεραν στοιχεία της ορατότητας μέσω της κοινωνικοποίησης, εντοπίζοντας χρήσιμες και ουσιαστικές πληροφορίες για την ποικιλομορφία των χαρακτηριστικών φύλου κυρίως μέσα από blog με peer to peer συζητήσεις και επίσημους φορείς

Η Βαλέρια αναφέρει:

*«Όσο αναφορά το ίντερσεξ κομμάτι ενημερώθηκα για τον όρο ίντερσεξ το 1998 τότε που είχε γίνει αυτός ο πανικός με την Κάστερ Σεμένια, μία ολυμπιονίκης των 400 μέτρων που της αφαίρεσαν το χρυσό μετάλλιο επειδή εκ των υστέρων ανακάλυψαν λόγω καρυότυπου ότι έχει XY..... και αυτό επειδή εγώ σε εκείνη την περίοδο είχα προσπαθήσει να δημιουργήσω ένα μικρό γκρουπ XY γυναικών που δεν ξέραμε καν τον όρο ίντερσεξ.... τότε πρώτο ανακάλυψα τον όρο ίντερσεξ διαβάζοντας ξένα άρθρα και έφτιαξα το πρώτο μου blog στο οποίο αναφερόμουν σε εκείνον τον ορό. Αυτό το blog εκ των υστέρων έμαθα ότι οι συνακτιβιστές μου, το είχαν διαβάσει και από εκεί οροθέτησαν τον όρο ίντερσεξ»*

Η Βίκυ αναφέρει:

*«εγώ τη διάγνωση μου την έχω μάθει μέσα από οργανώσεις ίντερσεξ βάσει των συμπτωμάτων.»*

Νέμο αναφέρει:

*«Τι λέξη ίντερσεξ την έμαθα από το φόρουμ δεν την κάνεις Δεν την είπε από όλους αυτούς που αναφέραμε την έμαθα από το forum και αυτόν εγώ ήξερα μόνο για το χρωμόσωμα XXY Klinefelter»*

«...ξέρεις κάτι υπάρχει αυτό το forum.... υπάρχει εκεί υπάρχει αυτό το podcast υπάρχουν podcast που μιλάνε ζευγάρια με Klinefelter να έχουν τέτοια εμπειρία τέτοιες πηγές».

- **Το ασφαλές περιβάλλον**

Ωστόσο, τα 2 από τα 3 άτομα που συμμετείχαν μετά από όσα έχουν ζήσει ως προς την κακοποιητική συμπεριφορά από τη μαιευτική κοινότητα και όχι μόνο, πλέον έχουν εντοπίσει ένα ασφαλές περιβάλλον. Το περιβάλλον αυτό είναι συμπεριληπτικό όπου μπορούν να παρακολουθηθούν ολοκληρωμένα. Είναι αποδέκτες του σεβασμού που απαιτείται να δίνουν οι επαγγελματίες υγείας εν γένει στους ανθρώπους που φροντίζουν/εξετάζουν/συμβουλεύουν.

Η Βαλέρια για την πρώτη επαφή με το ασφαλές περιβάλλον, αναφέρει χαρακτηριστικά

«..αυτό έγινε τριάντα ενός ετών, στην Ελληνίδα που ευτυχώς μας ήρθε από Αγγλία η οποία είχε εκπαιδευτεί εκεί η οποία είναι στην Αθήνα η οποία όντως ρε παιδί μου είναι γιατρός μου από τότε..»

«ότι το ότι πήγε στην Αγγλία αυτή η γιατρός είχε καλύτερη επίγνωση για το δικό σου κομμάτι μέσα στην εκπαίδευση της είχε σίγουρα εξειδίκευση ήταν όμως και καλός άνθρωπος Εγώ δεν θεωρώ ότι ήτανε μόνο η εξειδίκευση Και βέβαια πάλι δεν χρησιμοποιούσε τον όρο intersex Ούτε ακόμα το χρησιμοποιεί εμείς τον έχουμε διδάξει σαν οργάνωση είναι φανταστικός άνθρωπος ότι έτυχε να έχει εμπειρία ειδικευμένη στην Αγγλία δεν ξέρω τι άλλο έπαιξε ρόλο αλλά ήταν και σαν άνθρωπος καλή.»

«..είχε ενσυναίσθηση και εξειδίκευση ταυτόχρονα αυτό που χρειαζόμουνα ναί»

Η Βίκυ περιγράφει:

«Έχω βρει ένα γιατρό ο οποίος γνωρίζει είναι πολύ συμπεριληπτικός και πολύ ανθρώπινος, αφού τελείωσαν όλα με ξεγέννησε και αυτός ο γιατρός με τον οποίο μπορούμε να μιλάμε και πρώτη φορά έχω επιλογή. Σε ένα συμπόσιο γενετιστών και γυναικολόγων κάλεσε όλη την οργάνωση και πλήρωσε όλα τα έξοδα για να μιλήσουμε Αναβλήθηκε λόγω κορονοϊου βεβαίως»

«..Θα σε παραπέμψω σε έναν δικό μου γιατρό στο δημόσιο να σε ξεγεννήσει και άνοιξε η τύχη μου γιατί γνώρισα ένα γλυκύτατο άνθρωπο Ο οποίος είχε γνώσεις και με φρόντισε.»



Ο Νέμο από την άλλη πλευρά δεν έχει εντοπίσει περιβάλλον φροντίδας όπου μπορεί να εμπιστευτεί, αν και μέσα από τις διαδικασίες της εξωσωματικής γονιμοποίησης αισθάνεται ότι ο γυναικολόγος έχει την προδιάθεση και σύστησε να γίνει μια ενημέρωση από την ερευνήτρια για επικαιροποίηση των γνώσεων του κλπ.

*«..... πρέπει για του πιθανότητα καρκίνου πρέπει να..για να τσεκάρω  
σε δυσκολεύει ας πούμε είναι δύσκολο να διαλέξεις κάποιον ανδρολόγο..... με  
βάζει σε δεύτερες σκέψεις για να μη διαρρεύσει κάτι αλλά έχω εμπιστοσύνη σε  
αυτά που ξέρω και δεν θα επιτρέψω σε κάποιον να κάνει κάτι..»*

Ο Νέμο παρότι ο ίδιος δεν έχει εντοπίσει ασφαλές περιβάλλον για την ατομική του φροντίδα, ανέφερε τα εξής στο γενικό πλαίσιο της διερεύνησης της υπογονιμότητας.

*«ο γυναικολόγος το προσέγγισε σωστά.. Με ενημέρωσε όσο ήξερε.. Εκείνος μας  
είπε διάφορα ότι βλέπει πολλές γυναίκες και τους άντρες τους.... αισθάνεται ότι  
έχει τη μεγαλύτερη επαφή με κόσμο και βλέπει ένα 5% ανδρών να έχει κάτι  
αντίστοιχο και εξήγησε ότι δε ξέρει αν υπάρχουν ελληνικά forum που ασχολούνται  
με αυτό μου σύστησε ένα ιταλικό και ένα γερμανικό φόρουμ τα οποία δεν με  
βοήθησε γιατί είναι άλλη γλώσσα... και ήταν ήταν εκείνος σαν άνθρωπος που δεν  
θα σου πει κάνε αυτό η μην κάνεις .....αυτός που δίνει τις πληροφορίες και σε  
αφήνει να επιλέξεις εσύ»*

Στις θετικές εμπειρίες ο Νέμο ανέφερε:

*«.. ήταν μία μικροβιολόγος στην Αθήνα η οποία έκανα και δεύτερο σπέρμα το  
διάγραμμα εκεί ...ήταν πολύ φροντιστή και με κάλεσε για να μιλήσουμε και ήταν  
πολύ φροντιστική και υποστηρικτική και πρότεινε αν χρειαζόμαστε να μας  
προτείνει κάποιον γυναικολόγο... .Που ήταν πολύ συγκινητικό ....Γιατί μία φορά  
πήγα σε αυτή τη γυναίκα και είχε αυτή την επίδραση»*

- **Ανάγκες των ίντερσεξ ατόμων**

Οι ανάγκες των ίντερσεξ ατόμων εμπεριέχονται στον ορισμό του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (1946) η υγεία είναι «η κατάσταση της πλήρους σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας και όχι μόνο η απουσία ασθένειας ή αναπηρίας». Έτσι λοιπόν, οι ανάγκες αφορούν την έννοια της υγείας, που δεν αποδίδεται μόνο από την ιατρική, αλλά και από άλλους παράγοντες όπως είναι το περιβάλλον, η οικονομία, η εργασία κ.α. Τα συναισθήματα για την καταπάτηση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων είναι εμφανής μέσα από την περιγραφή των αναγκών. Η συμπερίληψη αλλά και η γνώση των ίντερσεξ

καταστάσεων κατά τη διάρκεια της περίθαλψης από τους επαγγελματίες υγείας εμφανίζεται ως ανάγκη από την πρώτη στιγμή της ζωής του ανθρώπου και περιγράφεται παρακάτω από τα όσα ανέφεραν τα ίντερσεξ άτομα στις συνεντεύξεις τους.

Η Βίκυ αναφέρει:

*«...ότι σίγουρα έχουμε περισσότερες ανάγκες από την τυπική γυναίκα. Οκ και συναισθηματικές και σωματικές και χρειάζομαστε και στήριξη και ενδυνάμωση και περίθαλψη με έναν τέτοιο τρόπο συμπεριληπτικό που να μη μας κάνει να αισθανόμαστε τέρατα που δεν πρέπει να φοράμε στολές ανθρώπων για να εμφανίζεται ανάμεσα σας»*

*«να κλείσω με αυτό ότι έχω υποστεί μία αδικία κατά της ύπαρξής μου η οποία ύπαρξη είναι κοινή με του καθενός. Πονάω, λυπάμαι, χαίρομαι, ονειρεύομαι, βαριέμαι, γελάω, έχω οργασμούς, κυνηγάω στόχους, είμαι πολύ λειτουργική αρκετά έξυπνη.... δεν έχω... δεν είμαστε εμείς και εσείς..... είμαστε άνθρωποι και σε αυτή τη βάση που πρέπει να συζητάμε για οτιδήποτε. Και σήμερα εδώ ήταν για μένα μία επανορθωτική εμπειρία και να μιλάω με ένα άτομο που δεν είναι ίντερσεξ και να μιλάω και να είναι τόσο τρυφερός και στοργικός απέναντί μου χωρίς να με λυπάται αλλά να με σέβεται είναι για εμένα επανορθωτική εμπειρία ξανά παίρνω πίσω αυτό που έπρεπε εξ ορισμού να έχω... τον αυτό σεβασμό μου και το δικαίωμα στη ζωή»*

ΟΝέμο αναφέρει:

*«...να γνωρίζουνε... Ακόμη και ένα ένα τα σύνδρομα και την κάθε περίπτωση όσο γίνεται πιο επιστημονικά ..Γιατί αν εγώ απλώς κοίταξα στο ιντερνέτ αν το έκανα αυτό εξαρχής θα στεναχωριόμουν πάρα πολύ γιατί υπάρχουν πολλές βλακείες στο ιντερνέτ και αν αυτές τις βλακείες τις άκουγα από επιστήμονες ποιος θα με προφύλασσε από την ίδια τη βλακεία εφόσον υπάρχουν έγκυρες γνώσεις να μάθουν τις έγκυρες γνώσεις ώστε να κάνουν στην άκρη τα δικά τους πιστεύω και να δώσουν σε κάθε άνθρωπο και σε κάθε γονιό αυτά τα πράγματα που ισχύουν... Και επίσης να κατευθύνουν forum ξέρεις κάτι υπάρχει αυτό το forum υπάρχει εκεί υπάρχει αυτό το podcast υπάρχουν podcast που μιλάνε ζευγάρια με Klinefelter...Να έχουν τέτοια εμπειρία τέτοιες πηγές. Ή επίσης να υπάρχουν ψυχολόγοι που δουλεύουν με αυτό γιατί και εγώ αποφάσισα... Είμαι ήδη φάση ψυχοθεραπείας και θέλω να είμαι συγκεντρωμένος σε αυτό γιατί θα ήθελα να είχα ένα ψυχολόγο που ξέρει από αυτά... Αυτό»*

- **Προσδοκίες**

Μέσα από τις συνεντεύξεις αναδύθηκαν οι προσδοκίες των ίντερσεξ ατόμων για το πως οι επαγγελματίες υγείας αλλά και στοχευόμενα οι μαίες/τες αντιμετωπίζουν την ίντερσεξ κατάσταση. Κοινό χαρακτηριστικό η γνώση των ίντερσεξ καταστάσεων και των αναγκών καθώς και οι συνεργασία των ειδικοτήτων για μια ολιστική και συμπεριληπτική περίθαλψη.

Η Βαλέρια αναφέρει:

*«Καταρχάς οι μαίες είναι και στα μαιευτήρια εκεί που γεννάνε οι άνθρωποι δηλαδή το να γνωρίζουν ότι εκτός από άντρας και γυναίκα γεννιούνται και ίντερσεξ άτομα και να μπορούν να είναι καθησυχαστικές γιατί είναι και αυτές που ανακοινώνουν, αν δεν κάνω λάθος το φύλο του μωρού. Θα έπρεπε λοιπόν από όταν ήταν έγκυος η γυναίκα να ενημερώνουν αυτές τις τρεις περιπτώσεις ότι δεν είναι μόνο αγόρια κορίτσια κατά δεύτερον θα έπρεπε αν γεννηθεί ένα ίντερσεξ παιδάκι αυτό που λέει ακτιβίστρια μας «!» Συγχαρητήρια έχεις ένα παιδάκι!» και όχι να γίνεται όλος αυτός ο κακός χαμός με τα ροζ και τα μπλε και ειδικά αυτό το ροζ και τα μπλε κάπου κούρας. Επίσης μπορούν να παίζουν ρόλο στο να παίζουν αν μία γυναίκα κάνει αμνιοπαρακέντηση και κάνει κάποιες εξετάσεις για να δει αν υπάρχει κάποιο πρόβλημα με το μωρό της να ξέρουν ότι ίντερσεξ μωρά δεν είναι παθολογία για να συστήσουν γιατροί διακοπή κύησης και να είναι πιο υποστηρικτικές με τους γονείς νομίζω μία μαία μπορεί να το φέρει και πιο γλυκά αυτό το θέμα μπορεί να επηρεάσει και το γιατρό τον ίδιο.»*

*«...θα μπορούσαν να βοηθήσουν οι μαίες, οι ενημερωμένες μαίες δεν θα έλεγαν να κρύψετε το παιδί σας..... οι πολλοί λένε κρύβετε την αλήθεια από το παιδί σας.... δηλαδή τα παίρνουν τα παιδάκια τους κάνουν επεμβάσεις όταν είναι μικρά και δεν τους λένε τίποτα και φτάνουνε αυτά 18-20 χρονών και ψάχνουν να δουν από το ιστορικό ότι έχει γίνει ανήκουστα πράγματα... δηλαδή τίποτα ....Θέλω να πω ότι οι ίντερσεξ άνθρωποι είναι μία χαρά φυσιολογικοί άνθρωποι»*

Η Βίκυ αναφέρει:

*«Κοίταξε να δεις δεν έχω προσωπική εμπειρία, ξέρω από γνωστές και φίλες ότι, είναι το εξής ότι οι μαίες είναι οι καλύτερες φίλες της μητέρας και αντικαθιστούν με έναν τρόπο τη μητέρα της μητέρας τη συνοδεύουν με ένα πολλή φροντιστικό τρόπο γενικότερα. Για τις μαίες που έχω ακούσει έχουν πολύ ανοιχτό μυαλό και*

προθυμία σε καινούργια πράγματα σε μεθόδους και παρεμβάσεις όχι ιατρικές συμβατικές οδούς τέλος πάντων.. και νιώθω διαισθητικά μία εμπιστοσύνη στο χώρο. Ίσως γιατί κάνουν το μεγαλύτερο μέρος της δουλειάς. Ίσως γιατί οι ίδιες έχουν προσωπικό βίωμα και μπορούν προσφέρουν την ταύτιση στις γυναίκες ίσως επειδή αγαπούν αυτό που κάνουν και για αυτό το κάνουν μόνο από αυτό πες το διαισθητικά Δεν ξέρω αν έχουν εμπειρία αλλά θα μου φαινόταν πολύ φυσικό οποία δεν έχει πολύ εύκολα και πολύ πρόθυμα να αποκτήσει Αυτή είναι η εικόνα που έχω»

Ο Νέμο περιγράφει:

«Ακριβώς επειδή δεν μου συστήθηκε να μιλήσω με κάποια μαία καταλαβαίνω ότι δεν γνωρίζω αρκετά ούτε οι ίδιοι γυναικολόγοι ούτε οι μαίες για να πούνε ξέρεις τι σε περίπτωση που έχει κάποιο σύνδρομο κάποιο χρωμόσωμα, ας μιλήσουμε και εμείς με αυτούς ας δώσουμε και εμείς τη γνώση μας και η αλήθεια είναι .....Δεν ήξερα ξέρεις μιλά με κάποια μαία γιατί έχουμε στον κύκλο μας που έχουν γεννήσει στο σπίτι και στο νερό και με όλα αυτά αλλά και ξέρουν ότι έχουν το σύνδρομο και δεν μας είπανε Α μήπως να πάρεις τηλέφωνο ότι με να σου πει την άποψή της κάπως ή την εμπειρία της γιατί και εγώ δεν ξέρω αν μαία να γνωρίζει πέρα κάτι πέρα από τα νεογνά»

«Να γνωρίζουνε (οι μαίες/τες) Ακόμη και ένα ένα τα σύνδρομα και την κάθε περίπτωση όσο γίνεται πιο επιστημονικά Γιατί αν Εγώ απλώς κοιτάζα στο ιντερνέτ αν το έκανα αυτό εξαρχής θα στεναχωριόμουν πάρα πολύ γιατί υπάρχουν πολλές βλακείες στο ιντερνέτ και αν αυτές τις βλακείες τις άκουγα από επιστήμονες ποιος θα με προφύλασσε από την ίδια τη βλακεία εφόσον υπάρχουν έγκυρες γνώσεις να μάθουν τις εγκύκλιες γνώσεις ώστε να κάνουν στην άκρη τα δικά τους πιστεύω και να δώσουν σε κάθε άνθρωπο και σε κάθε γονιό αυτά τα πράγματα που ισχύουν και επίσης να κατευθύνουν forum»

«ναι επειδή είχαμε τόσο καλό feedback από το γυναικολόγο της κλινικής νιώθω ότι χρειάζεται να ενημερωθεί και εκείνος να γίνει μία επαφή από σένα από κάποιους που ασχολούνται για να ενημερωθεί και να κάνει update τις γνώσεις του γιατί έρχεται σε επαφή με κόσμο που έχουν προβλήματα»

## 10.4 Το βίωμα των γονιών ίντερσεξ παιδιών

Η παρούσα έρευνα σχεδιάστηκε με στόχο να συνεισφέρει στην μελέτη των ίντερσεξ θεμάτων και αναγκών που προκύπτουν κατά την περιγεννητικής περίοδο στους γονείς με ίντερσεξ έμβρυα/νεογνά αναφορικά με τη διαχείριση από τον μαιευτικό κλάδο. Συγκεκριμένα κατά τη ψυχοπροφυλακτική προετοιμασία και τη συμβουλευτική που δέχονται καθολη τη διάρκεια της κύησης και μετέπειτα για την φροντίδα του ίντερσεξ νεογνού τους.

### Περιγραφή των χαρακτηριστικών των συμμετεχόντων στους γονείς ίντερσεξ παιδιών

Οι γονείς που συμμετείχαν ήταν 3. Οι γονείς και τα παιδιά διαμένουν σε περιοχές στην Ελλάδα. Τα παιδιά αλλά και οι μητέρες αυτών έχουν δεχθεί υγειονομική περίθαλψη σε ελληνικές δομές υγείας. Κατά την προγεννητική περίοδο οι μητέρες κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης είχαν παρακολουθηθεί από ελληνικές μαιευτικές ομάδες, επισκέφθηκαν δημόσιες και ιδιωτικές δομές πρωτοβάθμιας, δευτεροβάθμιας και τριτοβάθμιας φροντίδα υγείας, για τη μαιευτική φροντίδα τους. Όλες οι διαδικασίες, οι ενημερώσεις σχετικά με την ποικιλομορφία των χαρακτηριστικών φύλου των παιδιών τους έχουν πραγματοποιηθεί σε ελληνικές δομές υγείας. Οι 2 από τους 3 γονείς ενημερώθηκαν για την ποικιλομορφία των χαρακτηριστικών φύλου κατά τη διάρκεια του προγεννητικού ελέγχου και συγκεκριμένα μέσα από τη διαδικασία της αμνιοπαρακέντησης. Ένας γονέας ενημερώθηκε κατά τη διερεύνηση πρωτοπαθής αμηνόρροιας. Στους 2 από τους 3 γονείς το ίντερσεξ παιδί είναι το είναι το δευτερότοκο και στον 1 το πρωτότοκο.

**Πίνακας 10** Συγκεντρωτικές πληροφορίες για τους γονείς με ίντερσεξ παιδί.

<b>ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ ΣΧΕΤΙΚΕΣ ΜΕ ΤΟΥΣ ΓΟΝΕΙΣ ΤΩΝ 3/3 2/3 1/3</b>	
<b>ΙΝΤΕΡΣΕΞ ΠΑΙΔΙΩΝ</b>	
<b>Διαμονή στην Ελλάδα</b>	Ναι
Εξυπηρετηθεί σε ελληνικές δομές υγείας	Ναι
Ελληνική μαιευτική φροντίδα κατά τη προγεννητική περίοδο	Ναι
Η ενημέρωση για την ποικιλομορφία των χαρακτηριστικών φύλου πραγματοποιήθηκαν σε ελληνικές δομές υγείας	Ναι
Ενημέρωση για την ποικιλομορφία χαρακτηριστικών του φύλλου κατά τη διάρκεια του προγεννητικού ελέγχου και συγκεκριμένα	Ναι

μέσα από τη διαδικασία της αμνιοπαρακέντησης	
Ενημέρωση κατά τη διερεύνηση πρωτοπαθούς αμηνόρροιας	Ναι
Το ίντερσεξ παιδί είναι το πρωτότοκο	
Το ίντερσεξ παιδί είναι το δευτερότοκο	Ναι

Όπως προέκυψε από τις καταγραφές και τις εμπειρίες των γονέων, συλλέχτηκαν σχετικές πληροφορίες για τα ίντερσεξ παιδιά. Συγκεκριμένα η σύλληψη και των 3 παιδιών ήταν με φυσικό τρόπο, 2 παιδιά γεννήθηκαν με καισαρική τομή και ένα με φυσιολογικό τοκετό, θήλασαν, και οι τοκετοί πραγματοποιήθηκαν σε ιδιωτικά μαιευτήρια. Ένα παιδί είναι 46 XY με επινεφριδιακή ανεπάρκεια, δύο παιδιά με σύνδρομο Klinefelter. Σ ένα από τα 3 παιδιά έχει πραγματοποιηθεί επέμβαση σχετική με την ποικιλομορφία χαρακτηριστικών φύλου (αφαίρεση γονάδων). Δυο από τα παιδιά είναι στην εφηβεία και το ένα στην πρώιμη παιδική ηλικία. Δυο από τα 3 παιδιά έχουν ενημερωθεί από τους γονείς για ίντερσεξ κατάσταση. Και τα 3 παιδιά έχουν συστηματική παρακολούθηση από παιδοενδοκρινολόγο. Τα 2 παιδιά που είναι στην εφηβεία έχουν ενημερωθεί από τους ίδιους τους γονείς τους για την intersex κατάσταση τους. Τα 2 από τα 3 παιδιά στη δήλωση γέννησης καταγράφηκαν ως άρρεν, ενώ ήδη ήταν γνωστή στους γονείς η ίντερσεξ κατάσταση (μέσω αμνιοπαρακέντησης) και το ένα ως θήλυ καθώς η ίντερσεξ κατάσταση έγινε γνώστη στην εφηβεία.

Και οι 3 γονείς έχουν εντοπίσει την ομάδα των επαγγελματιών υγείας που νιώθουν ασφάλεια, συμπερίληψη και σεβασμό για την κλινική και τη συμβουλευτική διαδικασία που αφορούν τα παιδιά τους.

Και τα 3 άτομα προσήλθαν έπειτα από την πρόσκληση της ερευνήτριας εθελοντικά και αυτοβούλως και τηρήθηκαν όλα τα προβλεπόμενα κατά τη μεθοδολογία και τη δεοντολογική επιταγή που δόθηκε.

**Πίνακας 11** Συγκεντρωτικές πληροφορίες σχετικές με τα ίντερσεξ παιδιά.

<b>ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ ΑΜΕΣΑ ΣΧΕΤΙΚΕΣ ΜΕ ΤΑ ΙΝΤΕΡΣΕΞ ΠΑΙΔΙΑ</b>	<b>3/3</b>	<b>2/3</b>	<b>1/3</b>
Φυσική σύλληψη	Ναι		
Καισαρική τομή		Ναι	
Φυσιολογικός τοκετός			Ναι
Θηλασμός	Ναι		
Γεννήσεις σε ιδιωτικά μαιευτήρια	Ναί		
Παιδί 46 XY με επινεφριδιακή ανεπάρκεια			Ναι
Παιδί σύνδρομο Klinefelter		Ναι	
Επέμβαση σχετική με την ποικιλομορφία των χαρακτηριστικών φύλου (αφαίρεση γονάδων)			Ναι
Παρούσα ηλικία παιδιού: Εφηβεία		Ναι	
Παρούσα ηλικία παιδιού: Πρώιμη παιδική ηλικία			Ναι
Το παιδί έχει ενημερωθεί για την ίντερσεξ κατάσταση του από τους γονείς του		Ναι	
Συστηματική παρακολούθηση από παιδοενδοκρινολόγο	Ναι		
Η καταγραφή της δήλωσης γέννησης ήταν: άρρεν		Ναι	
Η καταγραφή της δήλωσης γέννησης ήταν: θήλυ			Ναι
Εντοπισμός ομάδας επαγγελματιών υγείας που νιώθουν ασφάλεια, συμπερίληψη και σεβασμό για την κλινική και τη συμβουλευτική διαδικασία που αφορούν τα παιδιά τους.	Ναι		

#### **10.4.1 Υπερθέματα της ποιοτικής έρευνας των γονέων ίντερσεξ παιδιών**

Από την ανάλυση των τριών συνεντεύξεων, αναδύθηκαν<sup>4</sup> υπερθέματα, στα οποία περιλαμβάνονται 12 θέματα: 1) Αναγνώριση και διαχείριση της ίντερσεξ κατάστασης 2) Κακοποιητική συμπεριφορά από επαγγελματίες υγείας, 3) Διαχείριση της ίντερσεξ κατάστασης του παιδιού από το γονέα, 4) Ορατότητα της ίντερσεξ κατάστασης

Τα υπερθέματα και τα επιμέρους θέματα παρουσιάζονται στον Πίνακα 10.12.

**Πίνακας 10.12** Υπερθέματα ποιοτικής έρευνας των γονέων ίντερσεξ παιδιών

<b>Υπερθέματα</b>	<b>Θέματα</b>
<b>1.ΑΝΑΓΝΩΡΙΣΗ ΚΑΙ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΤΗΣ ΙΝΤΕΡΣΕΞ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ</b>	ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ ΓΟΝΕΑ ΓΙΑ ΤΗΝ ΠΟΙΚΙΛΟΜΟΡΦΙΑΣ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΩΝ ΦΥΛΟΥ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ
	ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΑ ΓΟΝΕΩΝ ΓΙΑ ΤΗΝ ΙΝΤΕΡΣΕΞ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ
	ΑΝΑΓΝΩΡΙΣΗ ΚΑΙ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΤΗΣ ΙΝΤΕΡΣΕΞ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ ΑΠΟ ΤΟΥΣ ΓΟΝΕΙΣ
	ΑΝΑΓΝΩΡΙΣΗ ΚΑΙ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΤΗΣ ΙΝΤΕΡΣΕΞ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ ΑΠΟ ΤΟΥΣ/ΤΙΣ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΕΣ ΥΓΕΙΑΣ
<b>2) ΚΑΚΟΠΟΙΗΤΙΚΗ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑ ΑΠΟ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΕΣ ΥΓΕΙΑΣ</b>	ΚΑΚΟΠΟΙΗΤΙΚΗ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑ ΠΕΡΙΓΕΝΝΗΤΙΚΑ ΚΑΙ ΠΡΟΣ ΤΟ ΠΑΙΔΙ
	ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΤΗΣ ΚΑΚΟΠΟΙΗΤΙΚΗΣ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑΣ ΠΕΡΙΓΕΝΝΗΤΙΚΑ ΚΑΙ ΠΡΟΣ ΤΟ ΠΑΙΔΙ
<b>3) ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΤΗΣ ΙΝΤΕΡΣΕΞ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΑΠΟ ΤΟ ΓΟΝΕΑ</b>	ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ
	ΘΕΡΑΠΕΙΕΣ –ΕΠΕΜΒΑΣΕΙΣ
	ΑΝΤΙΛΗΨΗ ΕΑΥΤΟΥ-ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΟΤΗΤΑ
<b>4) ΟΡΑΤΟΤΗΤΑ ΤΗΣ ΙΝΤΕΡΣΕΞ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ</b>	ΑΣΦΑΛΕΣ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ
	ΑΝΑΓΚΕΣ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ ΠΕΡΙΓΕΝΝΗΤΙΚΑ
	ΠΡΟΣΔΟΚΙΕΣ ΓΟΝΕΩΝ ΓΙΑ ΤΑ ΙΝΤΕΡΣΕΞ ΠΑΙΔΙΑ



## ΑΝΑΓΝΩΡΙΣΗ ΚΑΙ ΔΑΙΧΕΙΡΙΣΗ ΤΗΣ ΙΝΤΕΡΣΕΞ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ

Στο υπερθέμα αυτό αναφέρονται όλα όσα αφορούν την αρχική ενημέρωση των γονέων για την ίντερσεξ κατάσταση των παιδιών τους, το βίωμα ως προς την ενημέρωση αυτή και την αναζήτηση πληροφοριών. Αναφέρεται ο τρόπος της αναγνώρισης και της διαχείρισης από τους/τις επαγγελματίες υγείας, οι διαδικασίες προτροπής ή απόκρυψης της ίντερσεξ κατάστασης.

- **Ενημέρωση γονέα για την ποικιλομορφία χαρακτηριστικών φύλου του παιδιού**

Οι 2 από τους 3 γονείς ενημερώθηκαν για την ποικιλομορφία χαρακτηριστικών φύλου του παιδιού έπειτα από τα αποτελέσματα της αμνιοπαρακέντησης και ο ένας γονέας κατά τη διάρκεια της διερεύνησης της πρωτοπαθούς αμηνόρροιας στο παιδί του. Και στις δυο περιπτώσεις όπου ενημερώθηκαν κατά τη περιγεννητική περίοδο παρατηρείται μια διαφορούμενη πληροφόρηση σχετικά με την ίντερσεξ κατάσταση. έχει ενδιαφέρον καθώς και οι δυο περιπτώσεις σχετίζονται με το Σύνδρομο Klinefelter.

Συγκεκριμένα η Μάντυ αναφέρει:

*«...μέσα από την αμνιοπαρακέντηση το βρήκαμε... Όταν βγήκε το αποτέλεσμα μας πήρε τηλέφωνο και μας το ανακοίνωσε ο γενετιστής ο οποίος μας είπε ότι πρέπει να σας δω αμέσως πρέπει να σας το εξηγήσω αυτό το πράγμα.... έχει συμβεί κάτι πολύ σοβαρό στο μωρό έχει σύνδρομο Klinefelter Και πρέπει να σας δούμε αμέσως να σε δω από κοντά.... Εν τω μεταξύ δεν βρισκόταν στην πόλη που ήμασταν έπρεπε να πάρουμε το αυτοκίνητο και φτάσαμε περίπου μία ώρα απόσταση....»*

*« ..Φτάσαμε εκεί και μας περιέγραψε μία μία κατάσταση τι να σου πω ότι τύπου πρέπει το μωρό να το ρίζουμε δηλαδή νομίζω δεν μας έδωσε ότι άμα πάρουμε το παιδί να αν πάρουμε την απόφαση το παιδί να το κρατήσουμε το συνέκρινε με το σύνδρομο Down φανταζόμασταν νοητική υστέρηση φανταζόμασταν πάρα πολύ πάρα πολύ αυτά τα πράγματα..»*

Η Ζοζεφίνα αναφέρει:

*«.....όταν ήταν 13 χρόνων η κόρη μου το 2019 Φλεβάρη του 19 τέλος Γενάρη του 19 Κάναμε κάποιες ορμονολογικές εξετάσεις για την καθυστερημένη ήβη και από τις εξετάσεις αυτές βήμα-βήμα κάναμε και καρύοτυπο και να έχουμε τη διάγνωση... Η παιδίατρος μόλις είδε τις ορμονολογικές εξετάσεις κατάλαβε ότι είναι δουλειά*

παιδοενδοκρινολόγου η παιδοενδοκρινολόγος συνέστησε να γίνει έλεγχος και υπερηχογράφημα κοιλίας για να δούμε τα έσω γεννητικά όργανα και να γίνει ένας καρυότυπος.... και από το υπερηχογράφημα και από το αποτέλεσμα του καρυότυπου έγινε Η διάγνωση 46XY.»

Η Νάταλι αναφέρει:

«...δέχτηκα στον πέμπτο μήνα της κύησης ...θέλω να κάνω να κάνω αμνιοκέντηση.....Ήμουν σαράντα τριών και μου ζητήθηκε λόγω ηλικίας, έγινε.. και αποτέλεσμα έδειξε στο 23χρωμόσωμα μία τρισωμία ΧΧΥ και το έμαθα στον 5ο μήνα της κύησης»

«...Είχα πολλές και διαφορετικές αντιφατικές ενημερώσεις ο γιατρός που μου έκανε την αμνιοκέντηση ο ίδιος..»

«Ήταν στην Αθήνα εξειδικευμένος γιατρός και πολύ γνωστός στον τομέα του, με πήρε τηλέφωνο γιατί και σε αυτόν είχα γεννήσει και το μεγάλο μου το παιδί, είχαμε ένα θάρρος. Με πήρε τηλέφωνο και μου λέει... Νάταλι το παιδί... που πήραμε τα αποτελέσματα το παιδί είναι γερό Επέμενε πολύ σε αυτό το παιδί είναι υγιέστατο είναι καλά αλλά υπάρχει κάτι.. Όχι σημαντικό, που όμως πρέπει να το ψάξεις στο διαδίκτυο και μάλιστα Θα το ψάξεις μόνο στα αγγλικά..»

«...μου είπε και άλλα μου είπε επί λέξη εγώ έχω γνωρίσει άνθρωπο ΧΧΥ μου είπε το παιδί σου είναι ΧΧΥ του λέω γιατρέ τι είναι αυτό ..Μου λέει δεν είναι κάτι σοβαρό εγώ έχω γνωρίσει έχω υπάρξει στις σπουδές μου φίλος με άτομο ΧΧΥ Μία χαρά άνθρωποι γίνονται θα χρειαστεί Ίσως να του δώσεις λίγο τεστοστερόνη προς την εφηβεία αλλά πέρα από αυτό μου λέει το παιδί είναι γερό και να ψάξεις μόνο στα αγγλικά γιατί στα ελληνικά μου λέει θα διαβάσεις ανακρίβειες και μπορεί να τρομάξεις, να μην τρομάξεις είναι μία χαρά το παιδί... Αυτό μου είπε ο γιατρός στην πρωτεύουσα στην Αθήνα...»

Στην ενημέρωση της Νάταλι υπάρχει ιδιαίτερο ενδιαφέρον καθώς λόγω της διαμονής της στην περιφέρεια είχε διπλή παρακολούθηση μέσα στο τοπικό νοσοκομείο, εκεί υπήρχε άκρα αντίθετη ενημέρωση και άποψη για την ίντερσεξ κατάσταση.

Συγκεκριμένα η Νάταλι αναφέρει:

«..έρχομαι επαρχία εκεί που ζούμε. Πήγα τα αποτελέσματα στη γιατρό που με παρακολούθησε. Σύστησαν ομάδα γιατρών ήταν τρεις γιατροί ο ένας αρνήθηκε να συμμετέχει, όταν είδε το θέμα, μία γυναίκα λοιπόν και ένας άντρας γιατρός

*πάρα πολύ έμπειρος ο εμπειρότερος που έχουμε εδώ μεγάλης ηλικίας, δε ζει πια, μου είπανε κάθεται και οι δύο ότι κυοφορώ ένα τέρας της φύσης, ένα λάθος της φύσης, ότι είναι κάτι σαν τον Down, ότι δεν θα μπορεί να αυτοεξυπηρετηθεί, ότι θα μας βγει αδερφή.... και είπαν και στον άντρα μου ότι θα έχει μικρό πουλί και καλύτερα να το σκοτώσεις. Του είπε επί λέξη εγώ φιλέ αν ήξερα ότι θα γεννήσω γιο με μικρό πουλί θα το σκότωνα στη γέννα..»*

- **Συναισθήματα γονέων για την ίντερσεξ κατάσταση**

Ακόμα και κατά τη διάρκεια των συνεντεύξεων, ήταν έκδηλη η συναισθηματική φόρτιση των γονέων, προερχόμενη από τα βιώματα που είχαν οι γονείς. Υπήρχαν έντονα συναισθήματα όχι μόνο κατά την ενημέρωση τους αλλά και για τη γενική αντιμετώπιση από τους επαγγελματίες υγείας και τις μαιευτικές ομάδες.

Η Μάντυ αναφέρει:

*«...φύγαμε τρέχοντας να δούμε τι ήταν αυτό το τόσο σοβαρό που ήταν να μας πει ο γενετιστής αυτό το τόσο κακό που βρέθηκε στο μωρό μέχρι να φτάσουμε φυσικά μέχρι εκεί είχα πάρει τηλέφωνο τη γυναικολόγο μου η οποία δεν ήξερε τι να μου πει δεν ήξερε δηλαδή στην ουσία μου είπε Αφού θα πας στο γενετιστή θα στα πει αυτός...»*

*«Εντάξει κλάμα στεναχώρια πρέπει τώρα να διακόψουμε μετά που φύγαμε από το γενετιστή στην ουσία βρεθήκαμε είχαμε μιλήσει με τη γυναικολόγο να πάμε να κλείσουμε ραντεβού για να ρίξουμε το μωρό δηλαδή έτσι μας τα περιέγραψε αυτός... Πήγαμε στη γυναικολόγο αυτό έγινε μέσα σε 4-5 ώρες πάμε στη γυναικολόγο να της πούμε ότι αυτό και αυτό μας είπε ο γενετιστής και εμείς όπως μας τα είπε θα πρέπει να κάνουμε διακοπή του μωρού όπως μας είπε. Όπως μας είπε η γυναικολόγος δεν θα κλείσουμε σήμερα ραντεβού για τη διακοπή.. Πάρτε το χρόνο σας ξέρω εγώ δυο-τρεις μέρες να το σκεφτείτε και ξαναμιλάμε.»*

*«Όχι εκτός από αυτές τις δύο εβδομάδες μέχρι να αποφασίσουμε ότι δεν θα τη διακοπή δεν θα την κάνουμε που ήμασταν μία μέρα θα την κάνουμε μία μέρα δεν θα την κάνουμε ψάχναμε ψάχνουμε το άλλο δηλαδή μία μέρα ήμασταν στα πάνω μας μία μέρα ήμασταν στα κάτω μας όλο αυτό μας πήρε δύο εβδομάδες. Επίσης ήταν τραγικές γιατί δεν ξέραμε τι να σκεφτούμε, τι να καταλήξουμε, τι απόφαση να πάρουμε, και στην ουσία αυτό που σκεφτόμασταν ήταν ότι απόφαση που θα πάρουμε εκείνη τη στιγμή θα μας επηρεάσει σε όλη μας τη ζωή με την έννοια*

*πιστεύαμε και μας είχανε πει οι περισσότεροι ότι μετά θα αντιμετωπίσουμε δύσκολες καταστάσεις με το μωρό που θα γεννηθεί»*

Η Ζοζεφίνα αναφέρει:

*«...πριν μιλήσω με την ενδοκρινολόγο πήρα τον υπέρηχο και ο άνθρωπος που έκανε τον υπέρηχο όταν έφυγε το παιδί για να πάει να σκουπιστεί μου είπε κυρία μου δεν βρίσκονται μήτρα και ωοθήκες Εντάξει εκεί έχασα τη γη κάτω από τα πόδια μου δεν το συζητάμε δηλαδή στην ουσία αυτό ήταν το μεγαλύτερο σοκ από όλα εκείνη τη στιγμή του υπερήχου αυτό το δεύτερο μεγάλο σοκ ήταν από την παιδοενδοκρινολόγο πέρα από την το θέμα του ίντερσεξ υπήρχε και ένα ιατρικό θέμα η επινεφριδιακή ανεπάρκεια...»*

Η Νάταλι αναφέρει:

*«..μέχρι εκείνη την στιγμή ήταν όλα καλά ήταν ένα πάρα πολύ επιθυμητό παιδί. Εγώ ήμουν σε δεύτερο γάμο ο σύντροφός μου δεν είχε άλλα παιδιά ήταν εξαιρετικά επιθυμητό. Μάλιστα εγώ το θεώρησα εντός εισαγωγικών και θαύμα εγώ στα 43 μου δεν περίμενα ότι θα ξαναγίνω μαμά μετά από 16 χρόνια. Τα συναισθήματά μας από εκεί και μετά όμως..... από την αμνιοκέντηση και μετά. ήταν πολύ δύσκολα διότι αφενός είχαμε δύο γιατρούς να μας λένε ότι δε πρέπει να ζήσει...»*

*«Οι γιατροί Στην περιφέρεια που μας είπανε Να τερματίσουμε Αλλά παρόλα αυτά μέσα μας υπήρχε μία Μόνιμη αγωνία και Άγχος Τι θα γίνει....»*

*«Σίγουρα με έκανε πιο συνειδητή και πιο δυνατή δηλαδή αυτό το lion mom που λέμε ...Έτσι το ένιωσα πάρα πολύ έντονα γιατί σε αυτό το παιδί δεν έδιναν δικαίωμα ούτε καν να γεννηθεί! Και εκεί γύρισε το μάτι μου..»*

*«...η Αγωνία προσωποποιημένη έκλαιγα έκλαιγα έκλαιγα σαν μωρό στην ανάνηψη γιατί τον παρακάλεσα τον γιατρό με το που το έβγαλε και το σκούπιζαν.. Δώστο μου πάνω μου σε μένα γι' αυτό είχα μείνει και ζύπνια το πήρα αγκαλίτσα το ακούμπησα πάνω μου στο στήθος μου και μέσα σε 5 λεπτά μου λέει ξέρεις πρέπει να το πάρω πάνω γιατί είναι λιποβαρές δηλαδή μας το έδειχνε ο υπέρηχος δύο πεντακόσια και τώρα είναι δύο οπότε πρέπει να στο πάρω για να είναι ζεστό και να είναι καλά δεν μου είπε ότι θα το κρατήσουν δύο μέρες...»*

- **Αναγνώριση και διαχείριση της ίντερσεξ κατάστασης από τους γονείς**

Οι 3 συνεντεύξεις έχουν πολλά κοινά ως προς την διαχείριση. Αρχικά παρατηρούμε την ατομική ανάγκη για πληροφορίες, πέρα από αυτές που δόθηκαν από τους/τις επαγγελματίες υγείας. Παράλληλα, η αναζήτηση για ομάδες και ανθρώπους όπου είχαν γνώσεις ή ίδιο βίωμα για τις ίντερσεξ καταστάσεις ήταν έντονη.

Η Μάντυ αναφέρει:

*«Ευτυχώς ο Θεός Μας φώτισε μέσα σε αυτές τις τρεις μέρες το internet και κάποιες ομάδες στο Facebook καταλάβαμε ότι αυτά που μας είπε ο γενετιστής δεν είχανε καμία σχέση με την πραγματικότητα»*

*«..Παρόλα αυτά εμείς πήραμε την απόφαση να διατηρήσουμε την κύηση..... από την απόφαση που πήραμε μέχρι να γεννηθεί το μωρό. Δηλαδή το ξανασκεφτήκαμε.. ξέρω γω ότι είναι να γίνει θα γίνει αφού πήραμε αυτή την απόφαση δε θα κάνουμε πισωγύρισμα στις σκέψεις μας και πιστεύουμε ότι όλα θα πάνε καλά κάπως έτσι το είδαμε κάπως πιο αισιόδοξα κάπως έτσι λειτουργήσαμε..»*

*«Τίποτα δεν έκανα (μαθήματα προετοιμασίας) αλλά και να έκανα δεν νομίζω ότι θα το έλεγα δεν θα θεωρούσα ότι είναι απαραίτητο να το γνωρίζει αυτό η μαία όπως δεν ενημερώσαμε εντελή και τον παιδίατρο που γεννήσαμε... περιμέναμε να δούμε αν αυτός θα βρει κάτι, αν θα δει κάτι... Τύπου θα γεννήσουμε ένα μωρό intersex είναι σα να γεννάμε ένα μωρό θηλυκό... ένα μωρό..... Δηλαδή το θεωρήσαμε Τελικά έτσι όπως το καταλήξαμε ότι θα γεννήσουμε ένα φυσιολογικό μωρό.... Άρα δεν υπάρχει λόγος να ενημερώσουμε κάποιον για κάτι Εκτός άμα βρει κάτι ο παιδίατρος όταν θα γεννηθεί το μωρό μετά ίσως του λέγαμε.»*

Η Νάταλι αναφέρει:

*«...εμείς στην έρευνά μας μερόνυχτα... έξι μήνες μερόνυχτα.... Στο internet ψάχναμε.... Δηλαδή γεννήθηκε το παιδί και συνεχίζαμε και ψάχναμε... Βρήκαμε ανθρώπους με το ίδιο συνομιλήσαμε μαζί τους ότι είναι μία χαρά άνθρωποι όντως καταλάβαμε ότι ήταν λάθος (όσα έλεγαν οι ιατροί στη περιφέρεια)»*

*«....και επειδή εκείνα όλα που έβρισκα ήταν θετικά Δεν βρήκα πουθενά δηλαδή ότι Μπορούσε.... πέρα από Ότι έβρισκα στα ελληνικά Εννοώ τα έγκυρα που έβρισκα Δηλαδή δεν υπήρχε λόγος να μου το κάνουν αυτό Με γεμίσανε αγωνία ..Που ρώτησες πως αισθανθήκαμε δηλαδή Μέχρι να γεννήσω είχα τρελαθεί στην*

*Αγωνία.. Τι θα γίνει δηλαδή αν έχουν λίγο δίκιο και πραγματικά απειλείται η ζωή του π.χ. Γιατί μας είπανε κι άλλα μας είπαν ότι θα πάθει ΛΥΚΟ ότι θα πάθει Καρκίνο γυναικομαστία..»*

Η Ζοζεφίνα αναφέρει:

*«Δηλαδή μου ήταν πάρα πολύ δύσκολο να μην ξέρει η Α. την αλήθεια το παιδί την αλήθεια γιατί όλη αυτή η διαδικασία για να κάνουμε εξετάσεις τις δημιουργούσε ιδιαίτερο άγχος γιατί δεν αδιαθετώ Και γιατί δεν έχω στήθος οπότε εγώ δεν μπορούσα να λέω ψέματα στο παιδί ότι περίμενε αύριο μεθαύριο σε ένα μήνα θα αδιαθετήσεις με ένα μαγικό τρόπο χωρίς να ξεκινήσει ορμόνες ορμόνες το παιδί θα αποκτούσε στήθος και γενικά δεν μπορούσε να της λέω ψέματα εσύ Ήρθα σε επαφή βρήκα μία γραμμή στήριξης το 1525 νομίζω είναι».*

*Η Ζοζεφίνα κάλεσε το 11528 τη γραμμή στήριξης ΛΟΑΤΚΙ+ ατόμων «Δίπλα σου» και ήρθε σε επαφή με άτομα από τον φορέα Intersex Greece.*

*«...πήγα στην Αθήνα γιατί εγώ είμαι από επαρχία. Ήρθα σε επαφή με ψυχολόγο για αυτά τα ζητήματα η οποία μου είπε ότι μπορώ να μιλήσω και με τη Ρ. Σ.»*

- **Αναγνώριση και διαχείριση της ίντερσεξ κατάστασης από επαγγελματίες υγείας**

Υπήρχαν διάφορες προσεγγίσεις από τις μαιευτικές ομάδες που παρακολούθησαν τους γονείς προγεννητικά. Η Νάταλι αναφέρει χαρακτηριστικά ότι δέχθηκε δυο διαφορετικές προσεγγίσεις από δυο μαιευτικές ομάδες: συγκεκριμένα, για την προσέγγιση της πρώτης μαιευτικής ομάδας, που ξεκίνησε την παρακολούθηση της στην Αθήνα, αναφέρει.

*«Πέρα από αυτό μου λέει το παιδί είναι γερό και να ψάξεις μόνο στα αγγλικά γιατί στα ελληνικά μου λέει θα διαβάσεις ανακρίβειες και μπορεί να τρομάξεις, να μην τρομάξεις είναι μία χαρά το παιδί.. Αυτό μου είπε ο γιατρός στην πρωτεύουσα στην Αθήνα...»*

Ενώ, για την άλλη μαιευτική ομάδα, στην περιφέρεια, ανέφερε:

*«Επέμεναν τόσο πολύ ότι πρέπει να τερματίσω που αρνήθηκα να συνεχίσουν στην παρακολούθηση της κύησης στο τοπικό νοσοκομείο τα έχω εγγράφως αυτά με παρέπεμψαν σε εξειδικευμένο νοσοκομείο μαιευτήριο των Αθηνών αφού επιμένουμε να συνεχίσουμε»*

*«...Γιατί μας είπανε κι άλλα μας είπαν ότι θα πάθει λύκο.. ότι θα πάθει καρκίνο γυναικομαστία.... ότι είχανε διαβάσει από έρευνες ως πιθανότητα να συμβεί καρδιαγγειακά προβλήματα. Όλα αυτά μας τα είπαν.... Ότι θα είναι μία χαρά παιδί όμως, όπως και είναι δε μας το είπαν οι γιατροί εδώ... μας το είπε μόνο εκείνος ο πρώτος γιατρός που έκανε την αμνιοκέντηση... να είναι καλά»*

Η Μάντυ σχετικά με τις μαιευτικές ομάδες και τις γνώσεις τους αναφέρει:

*«...γιατί θα μου έλεγε τσάμπα το κλάμα που έχεις ρίξει ζεκάθαρα θα μου το έλεγε αυτό αν γνώριζε (η μαία/της) π.χ. αν βρισκόταν σε 10 σε τρεις γέννες intersex μωρών μπορεί να το καταλάβαινε ότι δεν έχει καμία διαφορά από τα φυσιολογικά μωρά η που δεν είναι ίντερσεξ μάλλον»*

## **ΚΑΚΟΠΟΙΗΤΙΚΗ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑ ΑΠΟ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΕΣ ΥΓΕΙΑΣ**

Κατά τη διάρκεια των συνεντεύξεων αναφέρθηκαν έντονα άκρως τραυματικές εμπειρίες των συμμετεχουσών από τους επαγγελματίες υγείας. Η συμπεριφορά αυτή θεωρήθηκε από τα ίδια τα άτομα που έδωσαν συνέντευξη ως κακοποιητικές συμπεριφορές. Συγκεκριμένα, οι γονείς όπου ενημερώθηκαν κατά τη διάρκεια της αμνιοπαρακέντησης δέχθηκαν κακοποιητικές συμπεριφορές κατά τη διάρκεια της συμβουλευτικής καθοδηγούμενη από προσωπικές απόψεις των επαγγελματιών υγείας και γνώμες. Επιπλέον μια γονέας αποκλειστική από την μαιευτική φροντίδα έπειτα από έγγραφη απόφαση της μαιευτικής ομάδας δημόσιου νοσοκομείου, όπως χαρακτηριστικά αναφέρθηκε στη συνέντευξη, καθώς προτάθηκε τερματισμός της κύησης και άρνηση των γονέων να προβούν σε τέτοια κίνηση.

- **Κακοποιητική συμπεριφορά περιγεννητικά και προς το παιδί**

Ο κακοποιητικός λόγος και η συμπεριφορά των επαγγελματιών υγείας κατά τη διάρκεια της περιγεννητικής περιόδου παρατηρείται και στις δυο περιπτώσεις με αποκορύφωμα την περίπτωση της Νάταλι όπου έγινε γραπτή άρνηση της μαιευτικής ομάδας της περιφέρειας για την περαιτέρω παρακολούθηση της. Ο αποκλεισμός αυτός είχε αντίκτυπό όχι μόνο συναισθηματικό αλλά και σωματικό και οικονομικό καθώς δεν είχε πλέον συστηματική πρόσβαση και παρακολούθηση, όπως αναφέρει, στη δομή υγείας της περιοχής της.

Συγκεκριμένα η Νάταλι αναφέρει:

«μου είπανε κάθετα και οι δύο ότι κυοφορώ ένα τέρας της φύσης, ένα λάθος της φύσης, ότι είναι κάτι σαν τον Down, ότι δεν θα μπορεί να αυτοεξυπηρετηθεί, ότι θα μας βγει αδερφή.... και είπαν και στον άντρα μου ότι θα έχει μικρό πουλί και καλύτερα να το σκοτώσεις. Του είπε επί λέξη εγώ φίλε αν ήξερα ότι θα γεννήσω γιο με μικρό πουλί θα το σκότωνα στη γέννα»

Το επίπεδο της άγνοιας ως προς τις ίντερσεξ καταστάσεις είχε ως επακόλουθο να γίνει άρνηση της παρακολούθησης της κύησης

*«..Επέμεναν τόσο πολύ ότι πρέπει να τερματίσω που αρνήθηκαν να συνεχίσουν στην παρακολούθηση της κύησης στο τοπικό νοσοκομείο τα έχω εγγράφως αυτά με παρέπεμψαν σε εξειδικευμένο νοσοκομείο μαιευτήριο των Αθηνών αφού επιμένουμε να συνεχίσουμε..»*

*«Σταμάτησε να γίνεται η παρακολούθηση στο δημόσιο εφόσον αρνήθηκαν να με παρακολουθούν... Οπότε κάθε μήνα Έπρεπε να ταξιδεύω με την κοιλιά στο στόμα να πηγαίνω Αθήνα για τον υπέρηχο Και με παρακολουθούσε πλέον ο γιατρός που έκανα την αμνιοκέντηση.»*

Η Μάντυ αναφέρει:

*«..φτάσαμε εκεί και μας περιέγραψε μία μία κατάσταση Τι να σου πω ότι τύπου πρέπει το μωρό να το ρίζουμε δηλαδή νομίζω δεν μας έδωσε επιλογή... ότι άμα πάρουμε το παιδί... αν πάρουμε την απόφαση το παιδί να το κρατήσουμε το συνέκρινε με το σύνδρομο Down φανταζόμασταν νοητική υστέρηση φανταζόμασταν πάρα πολύ πάρα πολύ αυτά τα πράγματα...»*

Η Ζοζεφίνα αναφέρει μια άλλη μορφή κακοποιητικής συμπεριφοράς προς το παιδί της κατά τα τη διάρκεια των μαθημάτων βιολογίας. Σε μάθημα σχετικό με την αναπαραγωγή ο καθηγητής έδειχνε άρνηση προς την ύπαρξη των ίντερσεξ ατόμων συγκεκριμένα αναφέρει:

*«...γιατί την προηγούμενη χρονιά ήταν ένας άλλος καθηγητής βιολογίας... Δεν είναι μόνο οι γιατροί είναι και οι εκπαιδευτικοί γιατί έλεγε ότι δεν υπάρχει.... κάτι είπανε για ίντερσεξ....και έλεγε αυτός ότι δεν υπάρχουν..... τι είναι αυτά που λέτε δεν υπάρχει αυτό το πράγμα..... καθηγητής Βιολογίας.... Και εκείνη πνιγόταν μα δεξ με είμαι εδώ!!είναι δυνατόν είσαι καλά?!... Μα είμαι εδώ!!»*



- **Επιπτώσεις της κακοποιητικής συμπεριφοράς περιγεννητικά και προς το παιδί**

Οι κακοποιητικές συμπεριφορές έχουν επιπτώσεις όχι μόνο στους γονείς αλλά και στα παιδιά. Παρατηρούμε μια απόκρυψη της ίντερσεξ κατάστασης από τους γονείς στους επαγγελματίες υγείας για την αποφυγή στιγματισμού και αρνητικών συμπεριφορών. Επιπλέον αποστροφή από περαιτέρω επίσκεψη σε ειδικότητες όπως ο γυναικολόγος με αφορμή την τραυματική εμπειρία κατά τη διάρκεια της κύησης.

Η Νάταλι αναφέρει:

*« Σίγουρα με έκανε πιο συνειδητή και πιο δυνατή.. Δηλαδή αυτό το lion mom που λέμε... Έτσι το ένιωσα πάρα πολύ έντονα γιατί εγώ σε αυτό το παιδί δεν έδιναν δικαίωμα ούτε καν να γεννηθεί ...Και εκεί γύρισε το μάτι μου»*

Η Νάταλι συγκεκριμένα αναφέρει πως το βίωσε το παιδί την ίντερσεξ κατάσταση του:

*«θα σου πω και το άλλο είναι το άλλο το δύσκολο όταν αρχίσαμε στα πέντε να βλέπουμε παιδοψυχολόγο Γιατί δεν ξέραμε πώς να του το πούμε του παιδιού έπρεπε κάπως να του το πούμε ξέραμε από τα τέσσερα ότι έπρεπε να το πούμε Τέλος πάντων δεν το κάναμε γιατί δεν έβρισκα τρόπο εγώ να το πω μας λέει ο παιδοψυχολόγος της Αθήνας ότι το παιδί χρειάζεται παρακολούθηση στον τόπο που ζει τακτική Γιατί το παιδί με όλα αυτά που του έχουν συμβεί θεωρεί τον εαυτό του χαλασμένο.... Που μάζευε όλα τα στρατιωτάκια και τα κουκλάκια και τα αυτοκινητάκια που τους έλειπε κάτι είχε ζητήσει ένα συρτάρι και τα έβαζε μέσα στο συρτάρι αυτό και του έλεγε Σε παρακαλώ μην τα πετάξεις αυτά σε παρακαλώ γιατί αυτά θα τα φτιάξουμε το παιδί μου λέει βαδίζει ..για για πώς μου το είπε..... για παιδική κατάθλιψη full... Θέλει βοήθεια και πρέπει να του μιλήσεις και πρέπει να του πεις ότι όλα αυτά είναι φυσιολογικά που συμβαίνουν...Δεν είναι άρρωστο ..»*

Ενδιαφέρον παρουσιάζεται στην εξιστόρηση της Νάταλι και στις διαδικασίες που ακολουθήθηκαν μετά τον τοκετό καθώς και πως η ίδια βίωσε τις πρώτες ώρες και μέρες μετά τον τοκετό.

*«..Και από την ώρα που μου πήραν το παιδί Εγώ ήμουν ένα ράκος Τι να σου πω ότι σηκωθήκαμε την επισκληρίδιο και έκανα βόλτες σε όλο το μαιευτήριο για να ανακαλύψω πού είναι τα.. το μωρό ήταν στην MENN βέβαια, το είδα την άλλη μέρα Βέβαια και δεν μπορούσα να το ακουμπήσω γιατί φόραγα όρο.... Δεν ήταν κανένας στην ανάνηψη... Ήμουν μόνη μου και έτρεμα σαν το ψάρι από την*

*επισκληρίδιο... Ευτυχώς μπόρεσαν και πέρασαν μέσα ο άντρας μου και το μεγάλο παιδί που ήρθαν κοντά μου με χάιδεψαν μου έσφιζαν τα χέρια μου... μου είπανε ότι είναι καλά το μωρό ηρέμησε όλα θα πάνε καλά ήταν από τις πιο τραυματικές εμπειρίες της ζωής μου η ανάνηψη.... συγγνώμη»*

Η Νάταλι έχει επηρεαστεί τόσο από την κακοποιητική συμπεριφορά που δέχθηκε κατά τη διάρκεια της περιγεννητικής περιόδου όπου την έχει επηρεάσει μέχρι και σήμερα για την δική της γυναικολογική παρακολούθηση.

*«...ήταν η κατάσταση τέτοια που ούτε για Τεστ Παπ δεν έχω ξαναπατήσει σε γυναικολόγο έκτοτε..»*

*Η Μάντυ αναφέρει:*

*«Τίποτα δεν έκανα (μαθήματα προετοιμασίας) αλλά και να έκανα δεν νομίζω ότι θα το έλεγα δεν θα θεωρούσα ότι είναι απαραίτητο να το γνωρίζει αυτό η μαία όπως δεν ενημερώσαμε εντέλει και τον παιδίατρο που γεννήσαμε... περιμέναμε να δούμε αν αυτός θα βρει κάτι, αν θα δει κάτι... Τύπου θα γεννήσουμε ένα μωρό intersex είναι σα να γεννάμε ένα μωρό θηλυκό... ένα μωρό..... Δηλαδή το θεωρήσαμε Τελικά έτσι όπως το καταλήξαμε ότι θα γεννήσουμε ένα φυσιολογικό μωρό.... Άρα δεν υπάρχει λόγος να ενημερώσουμε κάποιον για κάτι Εκτός άμα βρει κάτι ο παιδίατρος όταν θα γεννηθεί το μωρό μετά ίσως του λέγαμε.»*

## **ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΤΗΣ ΙΝΤΕΡΣΕΞ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΑΠΟ ΤΟ ΓΟΝΕΑ**

- **Ενημέρωση του παιδιού**

Οι 2 από τους 3 γονείς έχουν ενημερώσει οι ίδιοι τα παιδιά τους για την ίντερσεξ κατάσταση. Ο ένας γονέας δεν έχει προβεί σε κάτι τέτοιο καθώς το παιδί βρίσκεται στη πρώιμη παιδική ηλικία.

*Η Ζοζεφίνα αναφέρει:*

*«...μου το πέρασε κάπως έτσι (η γιατρός ώστε να μη πει κάτι στο παιδί ακόμα) .... Εγώ όμως Δηλαδή μου ήταν πάρα πολύ δύσκολο να μην ξέρει η Α. την αλήθεια το παιδί την αλήθεια γιατί όλη αυτή η διαδικασία για να κάνουμε εξετάσεις τις δημιουργούσε ιδιαίτερο άγχος γιατί δεν αδιαθετώ.... και γιατί δεν έχω στήθος οπότε εγώ δεν μπορούσα να λέω ψέματα στο παιδί ότι περίμενε αύριο μεθαύριο σε*

ένα μήνα θα αδιαθετήσεις με ένα μαγικό τρόπο χωρίς να ξεκινήσει ορμόνες ορμόνες το παιδί θα αποκτούσε στήθος και γενικά δεν μπορούσε να της λέω ψέματα εσύ Ήρθα σε επαφή βρήκα μία γραμμή στήριξης...(για ΛΟΑΤΚΙ+ θέματα)»

«...ήρθα σε επαφή με ψυχολόγο για αυτά τα ζητήματα η οποία μου είπε ότι μπορώ να μιλήσω και με τη Ρ. Σ. Οπότε έτσι θα σε επαφή με τη Ρ. ....και κανονίσαμε τις συναντηθήκαμε συναντηθήκανε και τα παιδιά μας και Φεύγοντας από αυτή τη συνάντηση ξεκίνησε η συζήτηση..... και μέσα από αυτό ξεκίνησαν σιγά σιγά οι πληροφορίες και πολύ σύντομα της είπα όλη την αλήθεια από τη διάγνωση μέσα σε ένα μήνα γνωρίζει και την αλήθεια»

Η Νάταλι εξηγεί:

«...γυρίζουμε πίσω από αυτό πριν βρω ακόμα ψυχολόγος στο νησί που έχω βρει μία εξαιρετική Ευτυχώς που μέχρι σήμερα είναι μαζί μας βλέπω ένα βιντεάκι στο BBC που έλεγε για τα χρωμοσώματα όταν μία φορά η ζωή Όταν μία φορά ο άνθρωπος Κάπως έτσι μία πολύ ωραία σειρά του BBC του λέω έλα να δούμε κάτι του δείχνω και το βιντεάκι του σχεδιάζω και τα χρωμοσώματα έτσι με φατσούλες και τα X και τα Y και του πιάνω και σταματάω το βίντεο και παίρνω μία κόλλα χαρτί και του λέω ξέρεις οι άνθρωποι έχουμε πολλούς διαφορετικούς τέτοιους συνδυασμούς μου λέει Δηλαδή να εγώ είμαι έτσι XX έχω αυτά και αυτά XY ο μπαμπάς έχει αυτό και αυτό κάποιιοι άλλοι άνθρωποι έχουνε τρία κάποιιοι άλλοι άνθρωποι έχουνε δει όχι 3x εγώ μαμά του λέω εσύ έχεις δύο X και ένα Y με κοιτάει το παιδί μου λέει Δηλαδή δεν είμαι άρρωστος; Όχι αγάπη μου δεν είσαι άρρωστος γιατί είναι κάτι φυσιολογικό Και συμβαίνει σε πάρα πολύ κόσμο από εκείνη την εποχή και μετά είχα ένα άλλο παιδί... ξεπεράσαμε το θέμα της κατάθλιψης ούτε καν.... συνγνώμη..... το βοήθησε πάρα πολύ η ψυχολόγος εδώ η οποία είχε στην πρακτική της συναντήσει ένα παλικαράκι 13 χρόνων XXY.... της έδωσα πάρα πολύ υλικό το διάβασε όλο η γυναίκα.... Το παιδί ήδη από τα τρία είχε αρχίσει να βγάζει θέματα φύλου έκφρασης φύλου δηλαδή... ζήταγε από τον μπαμπά του τις μπλούζες του να της κάνει φόρεμα στριφογύριζε και χαιρόταν στον καθρέφτη ή μου ζήταγε να του αγοράζω φουστίτσες, παιδικά φορεματάκια. Τα κάναμε όλα αυτά και σήμερα το παιδί έχει μία μη δυαδική ταυτότητα έτσι είναι και τα δύο..... αλλά εμείς το ξέραμε από πριν του μιλήσουμε ότι είναι και τα δύο στο παιχνίδι του στις παρέες του οπότε

*σήμερα παρακολουθείται Απλά για το τυπικό για να του γράφουν τις θεραπείες (εργοθεραπείας)..»*

- **Θεραπείες- Επεμβάσεις**

Έχει πραγματοποιηθεί μία επέμβαση σε ένα από τα παιδιά που είναι τώρα στην εφηβεία, με την συναίνεση του γονέα που αφορά την αφαίρεση γονάδων, και θα υλοποιηθεί και ακόμα μια όταν το ίδιο το παιδί το αποφασίσει να ξεκινήσει τις σεξουαλικές επαφές.

Παράλληλα έγινε προσπάθεια θεραπείας μόνο μια φορά στο δεύτερο παιδί που είναι στην εφηβεία, ο γονέας μετά από εκτενή ατομική διερεύνηση για τις θεραπείες αποφάσισε ότι δε θα συνεχίσει.

Το παιδί που είναι στη πρώιμη παιδική ηλικία δεν υπάρχει σχετική ένδειξη για οποιαδήποτε επέμβαση ή θεραπεία.

Η Ζοζεφίνα αναφέρει:

*«...Αφού έγινε ενημέρωση ξεκίνησε άμεσα την αγωγή με την κορτιζόνη και ενδοκρινολόγος με παρέπεμψε έγινε και σε γενετίστρια... τελείωσε και ο γενετικός έλεγχος με παρέπεμψε σε χειρουργό και γενετίστρια ....έγινε ένα απλό χειρουργείο λαπαροσκοπικά και αφαιρέθηκαν οι γονάδες και μετά ξεκίνησε τις ορμόνες δηλαδή την οιστραδιόλη ..... θεωρώ ότι κάθε περίπτωση δεν είναι ίδια δηλαδή εγώ θεωρώ ότι αυτό έπρεπε να γίνει και ας ήταν δεκατριών χρόνων και ας μην είχε την απόλυτη γνώση του τι χειρουργείο είναι αυτό κι αν έπρεπε να γίνει δηλαδή στην ουσία εγώ αποφάσισα για εκείνη και αποφάσισα για δύο λόγους ο ένας ήταν οτιδήποτε υπάρχει ένα ποσοστό το οποίο δεν είναι και αμελητέα δεν είναι 1 στα 1.000 υπάρχει ένα ποσοστό της 5% για να γίνει καρκινικό οτιδήποτε και αν μου έλεγαν θα αποφάσιζα αυτό γιατί έχω χάσει τη μητέρα μου από καρκίνο και ήδη εγώ ψάχνομαι με καρκινικούς δείκτες για κάτι που μου έχει προκύψει σε μένα προσωπικά. ... Κάπως έτσι το είδα όπως το παιδί μου που είναι επινεφριδιακή ανεπάρκεια δεν είχε καθόλου ορμόνες δεν παρήγαγε καθόλου ορμόνες παρόλο που σημαίνει ότι μέσα σε εξετάσεις που κάναμε ήταν 13 χρόνων και κάτι μηνών είχε οστική ηλικία 7 με 8 ετών τα οστά της Δηλαδή δεν μπορούσαν δεν υπήρχαν ορμόνες για να κλείσουν τα οστά της Οπότε αν Εγώ περίμενα κι άλλο για να ξεκινήσουμε την ορμονοθεραπεία το παιδί μπορεί να είχε οστεοπόρωση μέχρι οτιδήποτε άλλο .....»*

Στην περίπτωση των παιδιών της Νάταλι και της Μάντυ δεν τέθηκε ποτέ το θέμα της επέμβασης ωστόσο η Νάταλι με συγκεκριμένες οδηγίες που δόθηκαν από παιδοενδοκρινολόγο προέβει σε συγκεκριμένη θεραπεία για ελάχιστο χρόνο όπως χαρακτηριστικά αναφέρει

Η Νάταλι αναφέρει:

*«..αρχικά τσιμπήσαμε και εμείς λίγη τεστοστερόνη στο παράθυρο ευκαιρίας της μικρής εφηβείας... αυτό το πράγμα δεν έχει όπως μας εξήγησε και η Κ. δεν έχει αποδειχθεί αυτό είναι πειραματικό παρόλα αυτά αυτή η γυναίκα με έπεισε να δώσουμε τεστοστερόνη... ήτανε γύρω στα 2 όταν πείστηκε και η Κ. να δώσουμε σε gel ..Ευτυχώς! και όχι ενέσιμο ήταν ανένδοτη η Κ. ότι εγώ ένεση τεστοστερόνης σε μωρό δεν κάνω προς τιμήν της.... αφού επιμένετε θα το βάλετε Για να το δοκιμάσουμε θα το κάνουμε με ένα τρόπο πιο ήπιο και πιο ακίνδυνο για το μωρό θα του το δώσουμε σε gel θα το βάζετε στο ποδαράκι του με απόσταση ημερών μέσα σε δύο εβδομάδες το κάναμε αυτό πήρε μία δόση τεστοστερόνης η οποία η αλήθεια είναι όντως κινητοποίησε ξανά το λόγο του παιδιού αλλά όχι μη φανταστείς φοβερά πράγματα...»*

*«...Το παιδί μου μπήκε στην εφηβεία χωρίς να πάρει τεστοστερόνη... Αν τον είχα ακούσει (ιατρό) πρώτα θα του έδινα.. Το οποίο κάποιες έρευνες των δανών Grafold, μας λένε ότι δεν μπορούμε να δώσουμε τεστοστερόνη σε παιδιά κάτω των 15 γιατί τους μειώνουμε το προσδόκιμο ζωής στα 65 χρόνια.»*

Επιπλέον το παιδί της Νάταλι έχει διαγνωσθεί με υποτονία η οποία χρειάστηκε φυσικοθεραπείες

*«Παρατηρούσα εγώ ότι το παιδί δεν μπορεί να κάτσει Δεν κάθεται στον ποπό του κάνει βαρελάκια αλλά δεν κάθεται στον ποπό του άρχισα να ανησυχώ και να τρώγομαι κάτι συμβαίνει με την κίνηση του παιδιού Αλλά δεν μας είχε πει κανείς για την υποτονία με την οποία γεννιούνται τα περισσότερα παιδιά κανένας.... ωραία αρχίζω και ψάχνομαι και εγώ γιατί δεν κάθεται το παιδί μου.»*

*«...έτσι έμαθα ουσιαστικά και για την υποτονία και για την Samanco (αναπτυξιολόγος) ότι τα παιδιά αυτά συνήθως γεννιούνται με υποτονία και η υποτονία ήταν αυτοί που δεν καθόταν το παιδί και χρειάζεται και τελικά φυσικοθεραπείες μέχρι τριών ετών μέχρι να περπατήσει να τρέξει να τα κάνει όλα σωστά ήτανε λόγω της υποτονίας σας*

*η λογοθεραπεία που ανέφερες και οποιαδήποτε άλλη παρέμβαση που έγινε στο παιδί ήταν ιδιωτικά»*

*«Φυσικοθεραπεία δεν χρειαζόμαστε πια έτσι φτάσαμε το παιδί να κάνει ποδήλατο είμαστε okay αλλά έργο και λόγο συνέχισε το παιδί και έργο ακόμα μπορεί να ξανακάνει γιατί έχει γραφοκινητικά πάλι λόγω της υποτονία η υποτονία είναι κάτι μόνιμο πράγμα Δεν θεραπεύεται και τώρα τον παρακολουθεί ψυχολόγος Και εργοθεραπεύτρια μέχρι τώρα που είναι 12,5»*

Η Μάντυ αναφέρει:

*«..όχι ήταν ένα τελειωμένο μωρό που γεννήθηκε με φυσιολογικό τοκετό και δεν είχε κανένα σύμπτωμα διαφορετικό από αυτό που θα από αυτά που περίμενε ο γιατρός που περιμένει ένας παιδίατρος από ένα φυσιολογικό μωρό που γεννιέται»*

*«Μα όχι Μα δεν το ήξερε κανείς δεν φαίνεται αυτό να δηλαδή εφόσον το θεωρούν μία φυσιολογική ποικιλομορφία Δεν το γράφει το μωρό στο κούτελό του.»*

- **Αντίληψη εαυτού - Καθημερινότητα**

Κατά τη διάρκεια των συνεντεύξεων είχε ιδιαίτερο ενδιαφέρον πως τα ίδια τα παιδιά έχουν την αντίληψη του εαυτού τους καθώς και για το πως τα ίδια τα παιδιά το επικοινωνούν την ίντερσεξ κατάσταση στην καθημερινότητα τους την ίντερσεξ κατάσταση.

Η Ζοζεφίνα αναφέρει:

*«..νομίζω καταρχήν κάθε κορίτσι είναι κορίτσι το ίντερσεξ της φαίνεται λίγο περίεργο να το χρησιμοποιεί ξέρει ότι είναι γυναίκα από κει και πέρα στην αρχή νομίζω ήθελε να το λέει πολύ λίγο την κρατούσα από την άποψη. Δεν είναι ανάγκη να το βγάλει ντουντούκα, γιατί σε μία μικρή κοινωνία γιατί δεν ξέρεις πως θα το χρησιμοποιήσουν έ τα παιδιά σε ηλικία 13 14 15 να το διαχειριστούν αλλά νομίζω ότι το είπε σε δικούς της ανθρώπους.... το επικοινωνεί. Γενικά δεν είναι κάτι που το έχει μυστικό δεν το έχει βγάλει του ντουντούκα... το ξέρουν οι φίλοι της το ξέρουν οι δικοί της άνθρωποι κάποια στιγμή το είχε συζητήσει και με την καθηγήτρια της βιολογίας είχανε σχετικό μάθημα και είχε ενθουσιαστεί η καθηγήτρια της βιολογίας τέλειο αυτό που μου λες τέλειο αυτό που μου λες γιατί την προηγούμενη χρονιά ήταν ένας άλλος καθηγητής βιολογίας Δεν είναι μόνο οι γιατροί είναι και οι εκπαιδευτικοί γιατί έλεγε ότι δεν υπάρχει κάτι είπανε για*

ίντερσεξ και έλεγε αυτός ότι δεν υπάρχουν τι είναι αυτά που λέτε δεν υπάρχει αυτό το πράγμα καθηγητής Βιολογίας... Και εκείνη πνιγόταν Μα δες με... είμαι εδώ είναι δυνατόν;; είσαι καλά;;; Μα είμαι εδώ!!!...Οπότε την επόμενη χρονιά που η καθηγήτρια ήτανε νορμάλ σε πιο νεαρή ηλικία στο διάλειμμα είχε πάει και της το είπε και όλα καλά ....Α πολύ χαρούμενη πολύ χαρούμενη με την επόμενη καθηγήτρια.»

«Νομίζω αυτό που τη στεναχωρεί πιο πολύ είναι να διαχειριστεί πιο πολύ είναι τα θέματα υγείας γιατί βρέθηκε ξαφνικά να παίρνει φάρμακα βρέθηκε ξαφνικά να παίρνει D να παίρνει B12 να μπαίνει Patch οιστραδιόλης έχει ξεκινήσει χάπια δεν αντιδρά ο οργανισμός του σωστά έχει ξεκινήσει βγάζει τώρα Μέχρι τώρα κάποια πράγματα με τις ορμόνες οι οποίες κάνουν φλεγμονή χρειάζεται αντιφλεγμονώδη νομίζω ότι πιο πολύ την κουράζει ψυχολογικά το πακέτο αυτό αυτό νομίζω Κατά τα άλλα μετά τη διάγνωση έχει ανθίσει έχει Όχι επειδή είναι δικό μου παιδί έχει ψηλώσει είναι όμορφη ψηλή ωραίο σώμα όλα αυτά που κατά τη διάρκεια της εφηβείας Νομίζω ότι έχει περισσότερη αυτοπεποίθηση από ότι είχε πριν έχει κάνει έστω και λίγο στήθος αλλά ξέρει ότι δεν μου αρέσει κάποια στιγμή θα μπορέσω οικονομικά να βάλω στήθος παραπάνω νομίζω ότι η εμφάνισή της.. Νομίζω ότι βοηθά»

«αυτή τη στιγμή η Α. αυτό που θα κάνει κάτι το οποίο πολύ σίγουρη και πολύ ψυχικά έτοιμη για να το κάνει και σίγουρο ο άνθρωπος που θα της δείξει πώς θα γίνει αυτές οι θεραπείες που θέλουν και υπομονή και χρόνο θα πρέπει να την αντιμετωπίζει με πλωτή τα ανθρώπινα θέλει πολύ ιδιαίτερο χειρισμό όλο αυτό που πρόκειται να γίνει και αυτό μου δημιούργησε ένα κλίμα ασφαλείας στη συγκεκριμένη γιατρός γιατί πιστεύω ότι θα της το παρέχει αυτό δηλαδή να της το παρουσιάσουν σαν κάτι που θα γίνει... Θα περάσει και όλα θα είναι όπως θες να είναι δεν θα είναι κάτι που θα σε ταλαιπωρήσει και θα σου Αφήσει πράγματα»

Η Νάταλι αναφέρει:

«...σήμερα το παιδί έχει μία μη δυαδική ταυτότητα έτσι είναι και τα δύο αλλά εμείς το ξέραμε από πριν του μιλήσουμε ότι είναι και τα δύο στο παιχνίδι του στις παρέες του»

«Δηλαδή ο δικός μου μπορεί να βγει με φόρμα και φόρεμα πώς να σου πω δεν τον ενδιαφέρει σου λέει εγώ έτσι νιώθω βολικά Okay εμένα μου αρέσει αυτό..... Έτσι απαντάει... Και στο σχολείο που του λέει δεν τολμάς να έρθεις με φούστα... Πήγε

*με φούστα στο σχολείο μία χαρά τους λέει μου αρέσει τι να κάνω. Χρειάστηκε πάλι ο συνήγορος του παιδιού να πάει στο σχολείο αυτά είμαστε αγκαλιά με το συνήγορο του παιδιού την τελευταία 12ετία»*

Η Μάντυ αναφέρει ότι έχει προετοιμαστεί ως προς τις μελλοντικές ανάγκες του παιδιού της

*«...είχαμε μιλήσει με τον γυναικολόγο με τον παιδίατρο που ήτανε εντελώς άσχετος δεν ήξερε καν το σύνδρομο Klinefelter δεν ήξερε... με ενδοκρινολόγο μιλήσαμε γιατί θεωρητικά αυτά τα παιδιά τα παρακολουθεί ενδοκρινολόγος μετά από ένα σημείο και μετά κοντά στην εφηβεία»*

## **ΟΡΑΤΟΤΗΤΑ ΤΗΣ ΙΝΤΕΡΣΕΞ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ**

Η ορατότητα της ίντερσεξ κατάστασης προς τους/τις επαγγελματίες υγείας αλλά και στην ευρύτερη κοινωνία είναι κάτι που απασχολεί τους γονείς των ίντερσεξ παιδιών αρχής γεννώμενης από την εμβρυική ζωή του ίντερσεξ παιδιού. Το ασφαλές περιβάλλον που επιδιώκουν να εντοπίσουν για τα παιδιά τους είναι μέσα στις προτεραιότητες τους όπως και οι δικές τους ανάγκες όπως αυτές τις βίωσαν περιγεννητικά. Τέλος οι προσδοκίες που αφορούν τα ίντερσεξ παιδιά και η συμπεριληπτική προσέγγιση σε θέματα υγείας και όχι μόνο αναφέρθηκαν χαρακτηριστικά και στις 3 συνεντεύξεις.

- **Ασφαλές περιβάλλον**

Ιδιαίτερη έμφαση δίνεται στο ασφαλές περιβάλλον για τα ίντερσεξ παιδιά και η κοινωνικοποίηση και η ορατότητα των θεμάτων.

Η Ζοζεφίνα αναφέρει ότι ήδη έχει εντοπίσει το ασφαλές περιβάλλον για το παιδί της καθώς θα χρειαστεί περαιτέρω θεραπείες επιπλέον έχει ενημερώσει το παιδί της σχετικά.

*«Στην ουσία της έχω πει ότι αυτό το θέμα που έχει αντιμετωπίζεται είτε χειρουργικά είτε με θεραπεία με υπομονή.... ότι έχω συναντήσει μία γυναικολόγο η οποία έχει πολύ καλή πολλή γνώση και πολλή εμπειρία πάνω στο συγκεκριμένο αντικείμενο και η οποία όταν θέλεις ή θα πάμε θα συζητήσουμε τις εναλλακτικές τις επιλογές και θα ξεκινήσουμε ούτως ή άλλως εμένα. Αυτή η γυναικολόγος όταν ξεκίνησα και πήγα να της μιλούσα σαν να με άκουγε το πιο συνηθισμένο πράγμα του κόσμου και σε μένα ήταν τόσο άνετη και καθησυχαστική και τόσο φιλική που είμαι σίγουρη ότι δεν θα φέρει το παιδί σε δύσκολη θέση.»*



Η Νάταλι αναφέρει:

*«..από την πρώτη στιγμή που πήγαμε στο Χωρέμειο είχαμε την τύχη να μας αναλάβει η Π. Η οποία χρήζει της εκτίμησης μου απεριόριστα ...αναπτυξιολόγος... Η οποία παρακολουθούσε το παιδί με την οποία μιλάγαμε πολύ ανοιχτά ήταν αρκετά ενήμερη για τα σύνδρομα χρωμοσώματα... πώς τα λένε... τότε και με αντιμετώπισε πάρα πολύ ωραία Εμένα και το παιδί και το team της ήταν Εξαιρετικό με την εργοθεραπεύτρια είχαμε πάρα πολύ καλή αντιμετώπιση σε καμία περίπτωση δεν μας δεν λειτούργησε αρνητικά η χρωμοσωμική διαφορά του παιδιού»*

- **Ανάγκες των γονέων περιγεννητικά**

Οι ανάγκες των γονέων περιγεννητικά αφορούν όλη τη μαιευτική φροντίδα που δέχεται ένα άτομο σε όλες τις φάσεις της γενικότητας. Ξεκινώντας από τον προγεννητικό έλεγχο και την συμβουλευτική των μαιευτικών ομάδων (εμβρυομητρικός, γυναικολόγος, μαιία, γενετιστής κλπ) αλλά και κατά τη διάρκεια του τοκετού και της λοχείας-θηλασμού. Επιπλέον τονίζεται μέσα στις συνεντεύξεις η φροντίδα του νεογνού από τους/τις επαγγελματίες υγείας καθώς η σωστή έγκαιρη και σύγχρονη ενημέρωση των νέων γονέων θα εμποδίσει περιττές κοσμητικές διορθώσεις.

Η Μάντυ αναφέρει:

*«Καλό θα ήταν καλό θα ήταν να γνωρίζουν τι θα πει αυτή η κατάσταση αυτή η γνώση πρέπει να υπάρχει γιατί Okay σε εμάς δεν υπήρχε κάποιο θέμα στο μωρό αλλά σε κάποιο άλλο μπορεί να υπάρχει την ώρα της γέννας και να το βρούνε εκείνη την ώρα και Φαντάζομαι ότι εμείς είχαμε προλάβει να το επεξεργαστούμε πίσω την ώρα της γέννας όλα ατμόσφαιρα ήταν θετική γιατί περιμέναμε ότι θα γεννηθεί ένα intersex νεογνό το περιμέναμε από την αρχή το θέλαμε Δηλαδή πώς να στο πω Αν κάποιος το μάθει εκείνη την ώρα ή τις επόμενες μέρες ε φαντάζομαι ότι είναι μεγάλο σοκ εμείς το περάσαμε πριν και ήμασταν εντός εισαγωγικών πιο τυχεροί κάποιος αν το περάσει εκείνη την ώρα ας πούμε μία λεχώνα τόσο κρίσεως είναι πιο μεγάλο δεν ξέρω»*

Η Ζοζεφίνα αναφέρει:

*«..νομίζω ότι εκεί που πρέπει να εξειδικευτούν περισσότερο (οι μαιές/τες) και να γνωρίζουν περισσότερο είναι για τα παιδιά που έχουν αμφιλεγόμενα γεννητικά*

όργανα αυτό που δεν γνωρίζουν Και εκείνη και πρέπει να είναι κλασικά γεννητικά όργανα κοριτσιού αγοριού ώστε όταν γεννηθεί να μην έχει πρόβλημα Για να μην στεναχωρηθεί το έχουμε πλάσει ότι πρέπει να επέμβουμε τώρα σε όλα αυτά τα θέματα χρειάζεται να εκπαιδευτούν και να φύγουν περιθώριο και στους γονείς να συνειδητοποιήσουν Τι συμβαίνει γιατί και οι γονείς θέλουν χρόνο για να αποκτήσουν γνώση και να έρθουν σε επαφή και με άλλους γονείς για να συζητήσουν τέτοια θέματα να μην τους πανικοβάλλουν στην αρχή γιατί ότι κι αν σου πουν στην αρχή λες Εντάξει αφού αυτό μου λένε αυτό πρέπει να γίνει αυτό θα γίνει εκείνη τη στιγμή είσαι πελαγωμένος Ναι σε αυτά τα πλαίσια πρέπει να ενημερωθεί»

Η Νάταλι αναφέρει:

«και να σου πω και κάτι επειδή τι μπορεί να αλλάξει ας πούμε Με το που Βρίσκουνε μία διάγνωση ίντερσεξ πρέπει να δίνουν στους γονείς σου τον μεταφρασμένο στα ελληνικά σε όλες τις γλώσσες πλέον Μέχρι και στα φαρσί τον οδηγό για γονείς ίντερσεξ παιδιών αυτός θα πρέπει να υπάρχει σε κάθε μαιευτήριο σε στο γραφείο κάθε γυναικολόγου θα πρέπει να το γνωρίζει απέξω κάθε μέρα ούτως ώστε αμέσως να ενημερώνει το γονιό αυτός ο οδηγός περιέχει όλα αυτά που πρέπει να γίνουν με ψυχραιμία με σωστή αντιμετώπιση με ενσυναίσθηση προς το γονιό και στο παιδί του....»

«...όλοι όλες αρχίζοντας από τους μαιευτήρες που τρομοκρατούν όπως τρομοκράτησαν και εμένα τόσες νέες μητέρες για υγιή και επιθυμητά έμβρυα Γιατί πολλές τα έχουνε ρίξει και τα βρίσκουν μετά και κλαίνε στο τηλέφωνο έτσι ξέρω ζευγάρια που χώρισαν για αυτό γιατί στο Διαβαλκανικό τους βάλανε με πιστόλι στο κρόταφο μεταφορικά Ας πούμε ότι θα υπογράψετε τώρα τον τερματισμό πριν κάνετε έρευνα εγώ τουλάχιστον είχα την ευκαιρία να κάνω έρευνα πρώτα και να καταλάβω ότι μου λέγανε βλακείες σε άλλους δεν αφήνουν καν αυτό Την άλλη την απείλησε ο άντρας της ότι άμα είναι να μου γεννήσεις ομοφυλόφιλο θα σου πάρω και το άλλο παιδί και θα φύγω και την έβαλε Να το ρίξει μου έρχονται φοβερές ιστορίες Οπότε Ναι όλοι πρέπει να ενημερωθούν από την τελευταία νοσοκόμα μέχρι τον πιο πάνω διευθυντή στο υπουργείο υγείας ας το πούμε έτσι»

«....από κει ξεκινάει το μπάχαλο να σταματήσουν να τους λένε ότι είναι ένα λάθος της φύσης Αυτή είναι η μόνη συμβουλή δεν είναι ένα λάθος της φύσης

*είναι μία υγιής θες να το πεις μετάλλαξη πες το θες να το πεις παραλλαγή Πες το θες να το πεις διαφοροποίηση πες το συμβαίνει από την στις αρχές Από την ανατολή του ανθρώπινου είδους συμβαίνει σε όλα τα πρωτεύοντα θηλαστικά να υπάρχουνε διαφυλικά άτομα intersex δηλαδή μη το μπερδέσουμε με το διεμφυλικά προσοχή είναι άλλο τρανς και άλλο ίντερσεξ το τρανς αφορά αυτό..... το ίντερσεξ αφορά το σώμα.»*

- **Προσδοκίες για τα ίντερσεξ παιδιά**

Οι γνώσεις και η συμπερίληψη παίζουν σημαντικό ρόλο στις ίντερσεξ καταστάσεις μέσα από τις συνεντεύξεις παρατηρούμε προτάσεις και προσδοκίες για την ίντερσεξ κατάσταση και πως αυτή αντιμετωπίζεται στην Ελλάδα αυτή την στιγμή. Αναδεικνύεται πολύ σημαντικός ο ρόλος των peer to peer ομάδων και ο εντοπισμός συμπεριληπτικών επαγγελματιών υγείας.

Συγκεκριμένα η Ζοζεφίνα αναφέρει:

*«είναι δύσκολη η πορεία και συνέχεια αλλά ευτυχώς που έχει βοηθήσει πολύ ομάδα σε κάποια πράγματα σίγουρα έχουν βοηθήσει πάρα πολύ γιατί σου δημιουργούν Δεν ξέρω ποιος φταίει αν φταίνε οι γιατροί γιατί τελευταία φορά που είχα πάει και το συζητούσα με την ενδοκρινολόγο και της έλεγα έχετε περιπτώσεις Σαν και αυτή και στην ουσία σου λένε ότι είναι κάτι σπάνιο αλλά όταν το πρώτο Ακούς ότι έχει κάτι το παιδί το οποίο είναι κάτι τόσο σπάνιο νιώθεις πολύ μοναξιά και όταν τελικά αντιλαμβάνεσαι ότι εντάξει είναι σπάνιο αλλά υπάρχει και υπάρχουν και στην Ελλάδα και στην Αθήνα υπάρχουν είναι σου δημιουργεί είναι πολύ σημαντικό είναι πολύ σημαντικό να το ξέρεις γιατί και εγώ στην αρχή νόμιζα ότι δεν υπάρχει άλλος στην Ελλάδα τουλάχιστον που να είναι παρόμοια περίπτωση και τώρα δεν το νιώθω καθόλου αυτό γιατί είμαστε μία ομπρέλα»*

Η Μάντυ αναφέρει:

*«η γνώση και μόνο θα βοηθήσει αυτό δηλαδή είναι υπεραρκετό η άγνοια είναι ότι χειρότερο»*

Η Νάταλι αναφέρει

*«Γνώση.. γνώση... γνώση χτες.... έγκυρη γνώση χτες στους επαγγελματίες υγείας και με έναν δεν ξέρω με ποιο τρόπο.... να φύγουνε τα κακοποιητικά στερεότυπα και τα τοξικά στερεότυπα από τον εγκέφαλό τους.... γιατί όταν γυρίζει και σου*

λέει γιατρός, ο top ιατρός, ενός νησιού ότι εγώ αν γεννούσα μωρό με μικρό πουλί θα το σκότωνα.... αυτό είναι τοξικότητα... ομοφοβία χειριστού είδους... είναι η ομοφοβία που σκοτώνει... γιατί κάποιος άλλος πατέρας θα γύριζε και θα μου λέγε εγώ δεν θα κάνω για ομοφυλόφιλο... Καμία σχέση!! ..έτσι... καμία σχέση δεν έχει intersex κατάσταση με το σεξουαλικό προσανατολισμό καμία σχέση δεν έχει με την ταυτότητα φύλου υπάρχουνε intersex άτομα που είναι cis εντελώς οι περισσότεροι λοιπόν γιατί τα λένε αυτά στον κόσμο... γνώση παιδιά... έγκαιρη γνώση και σπάσιμο των στερεοτύπων χτες..αυτό...»

«Καταρχήν η βασική πρόταση είναι ότι όταν ανιχνεύεται μία ίντερσεξ διάγνωση πρέπει πρέπει να συστήνεται επιτροπή και η επιτροπή να έχει μέσα και ψυχολόγο και κοινωνιολόγο δεν μπορεί να έχει μόνο γιατρούς ούτως ώστε να προλάβει αυτός ο άνθρωπος αν είναι ενήμερος πρώτα να ηρεμήσει τους γονείς ότι δεν συντρέχει λόγος επεμβάσεων Από τη στιγμή που είναι λειτουργικό και Δεν πονάει Δεν συντρέχει κανένας λόγος επεμβάσεων δεν συντρέχει λόγος ούτε καν ορμονοθεραπείας αν δεν περιμένουμε να δούμε πρώτα πώς λειτουργεί ένα σώμα δηλαδή το δικό μου το παιδί που μου λέγανε από το μαιευτήριο από τον γιατρό μου τον καλό τον γιατρό ότι δεν θα του δώσεις λίγο τεστοστερόνη στα 12 και θα είναι μία χαρά. »

## 11 ΚΕΦΑΛΑΙΟ: ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Η μεικτή μεθοδολογία μέσα από τις δυο ποιοτικές μελέτες και την ποσοτική είχε στόχο τη μελέτη, την ίδια χρονική περίοδο, τόσο στα ίντερσεξ ενήλικα άτομα και στους γονείς ίντερσεξ παιδιών για τις ανάγκες όσο και στις/στους μαιές/τες ως προς τις γνώσεις και τις πρακτικές στα ίντερσεξ θέματα.

Η ποσοτική μελέτη στις/ους μαιές/τες ανέδειξε θέματα και στο γνωστικό πεδίο και στη πρακτική που ακολουθείται για την διαχείριση των ίντερσεξ θεμάτων αλλά και τις στάσεις και τις απόψεις που έχουν οι μαιές/τες. Μέσα από τα αποτελέσματα μπορούμε να παρατηρήσουμε την προσέγγιση των ίντερσεξ θεμάτων από διάφορους τομείς που προσφέρουν συμβουλευτική ή κλινική φροντίδα.

Στο γνωστικό πεδίο και ανεξάρτητα από τις περιοχές και τον τομέα απασχόλησης, υπήρχε μεγάλο ποσοστό αρνητικών απαντήσεων ως προς τη μη συμμετοχή και την παρακολούθηση σεμιναρίων σχετικά με ανθρώπινα δικαιώματα ή θέματα που αφορούν την ΛΟΑΤΚΙ+ κοινότητα. Συγκεκριμένα το 67,2% των ερωτηθέντων δήλωσαν πως δεν έχουν παρακολουθήσει κάποιο σεμινάριο σχετικά με την ευαισθητοποίηση σε θέματα ανθρωπίνων δικαιωμάτων, ενώ το 87,1% δεν έχει παρακολουθήσει σεμινάριο για την ευαισθητοποίηση των επαγγελματιών υγείας σε θέματα που αφορούν τη ΛΟΑΤΚΙ+ κοινότητα. Το 76,5% δε γνώριζε τι σημαίνει το «I» στο ακρωνύμιο ΛΟΑΤΚΙ+, αν και 28,5% των ερωτηθέντων δήλωσαν πως έχουν συναντήσει ενήλικα άτομα για φροντίδα ή συμβουλευτική με ποικιλομορφίες των χαρακτηριστικών φύλου.

Ενώ σχεδόν συνδυαστικά τα άτομα που δε γνωρίζουν τι σημαίνει ίντερσεξ και δεν έχουν άποψη φτάνει το 57,8%, στις ερωτήσεις που αφορούσαν τις γνώσεις των συμμετεχόντων προκειμένου να ενημερώσουν πλήρως ένα άτομο ίντερσεξ για την αναπαραγωγική και τη σεξουαλική υγεία, βρέθηκε ότι σχεδόν οι μισοί (49,2%) δεν είχαν καθόλου γνώση. Άλλο ένα σημείο που θα πρέπει να προκαλεί προβληματισμό είναι ότι υπάρχει η αίσθηση της επάρκειας των γνώσεων στη συμβουλευτική για την αναπαραγωγική και σεξουαλική υγεία, ενώ όταν τα θέματα συγκεκριμενοποιούνται, υπάρχει άγνοια για το 41% ως προς τη ΛΟΑΤΚΙ+ θεματολογία και για το 49,2% ως προς τα ίντερσεξ άτομα.

Σε αντίθεση με τις απαντήσεις που δόθηκαν για τη διερεύνηση της επαφής των μαιών/των με ενήλικα άτομα με ποικιλομορφίες χαρακτηριστικών φύλου για φροντίδα ή συμβουλευτική, οι μαιές/τες έδωσαν θετικές απαντήσεις που κυμαίνονται από 5,5% έως 34,8%. Ωστόσο, 46,5% απάντησαν αρνητικά στο ότι δεν έχουν εξυπηρετήσει ποτέ ίντερσεξ

ενήλικο άτομο με ποσοστό, ενώ 25% απάντησε ότι ίσως εξυπηρετήσει είχε εξυπηρετήσει transgender άτομο, χωρίς να το γνωρίζει.

Σχετικά με την επαφή με την ποικιλομορφία χαρακτηριστικών φύλου προγεννητικά, αυτή είναι υπαρκτή, αφού έως και 19,9% των συμμετεχόντων δήλωσαν ότι είχαν παραστεί σε ενημέρωση αποτελεσμάτων προγεννητικής διάγνωσης. Όμως, 51,9% δε γνώριζε αν συστήθηκε να τερματιστεί η κύηση, ενώ 22,2% δήλωσε ότι γνώριζε για τη σχετική σύσταση.

Ενδιαφέρον είχε το εύρημα ότι 70,7% των συμμετεχόντων δεν θεωρούσε τον εντοπισμό μέσω γενετικής, προγεννητικής διάγνωσης μη τυπικών χαρακτηριστικών φύλου ιατρικό λόγο για να τερματιστεί η κύηση.

Έως και 34% των συμμετεχόντων έχουν φροντίσει νεογνό/βρέφος σε περιπτώσεις που έχουν χειρουργηθεί για ποικιλομορφία χαρακτηριστικών φύλου, όμως 39,7% δεν γνώριζε αν προηγήθηκε γονιδιακή διερεύνηση για αποκλεισμό γενετικών συνδρόμων ή διαφυλικής κατάστασης.

Αναφορικά με τις στάσεις, 36,3% των συμμετεχόντων δε γνωρίζει αν το να είναι κάποιο άτομο ίντερσεξ αποτελεί επιλογή. Βέβαια θετικά αξιολογημένο είναι ότι το 96,9% απάντησε θετικά ότι θα εξυπηρετούσε ίντερσεξ άτομο.

Για τη διερεύνηση για τις απόψεις σχετικά με τη χειρουργική κοσμητική διόρθωση φύλου ενός νεογνού/βρέφους αν είναι ιατρικά απαραίτητη οι μαίες/τες απάντησαν σε 33,6% ότι είναι απαραίτητη. Σε ότι αφορά το αντίκτυπο στην ζωή το 44,9% απαντά ότι είναι αρνητικός ο αντίκτυπος για την υπόλοιπη ζωή του ενώ το 16,8% θεωρούν ότι θα έχει θετικό αντίκτυπο στη ζωή του.

Στην συμβουλευτική και σε πιο βαθμό θα μπορούσαν να συμβάλουν στη σωστή καθοδήγηση για τη καθημερινή φροντίδα ενός ίντερσεξ νεογνού το 34% απάντησε «Καθόλου δεν έχω καμία γνώση», αντίστοιχα ποσοστά στην προετοιμασία εγκύου με ίντερσεξ νεογνό με 37,1% « καθόλου δεν έχω καμία γνώση.

Ενδιαφέρον παρουσιάστηκε στο τέλος του ερωτηματολογίου καθώς το 83,6% απάντησε θετικά στο να παρακολουθούσε σεμινάριο σχετικά με θέματα που αφορούν την υγεία της ΛΟΑΤΚΙ+ κοινότητας και ακόμα πιο υψηλό ποσοστό στο 85,2% για σεμινάρια που αφορούν αποκλειστικά την υγεία των ίντερσεξ νεογνών/ενηλίκων.

Όπως αναφέρθηκαν και στην ανασκόπηση οι νοσηλεύτές/τριες και οι μαίες/τες διαθέτουν ένα ευρύ φάσμα στάσεων, γνώσεων και πεποιθήσεων που επηρεάζουν την φροντίδα που

λαμβάνουν ΛΟΑΤΚ ασθενείς. Πολλά ζητήματα ανεπαρκούς φροντίδας φαίνεται να οφείλονται στην κουλτούρα της ετεροκανονικότητας και της έλλειψη εκπαίδευσης για την υγεία των ΛΟΑΤΚ (Kate et al., 2017).

Σε ορισμένες μελέτες, οι συμμετέχοντες ΛΟΑΤΚ+ είχαν αρνητικές προηγούμενες εμπειρίες υγειονομικής περίθαλψης και ήταν απρόθυμοι να αποκαλύψουν τη σεξουαλική τους ταυτότητα από φόβο διάκρισης και την απειλή της παροχής κατάλληλης φροντίδας και υποστήριξης. Η σημασία της αναγνώρισης, της εκτίμησης και της πλήρους συμμετοχής των συν-μητέρων στην προγεννητική διαδικασία και πέραν αυτής τονίστηκε από ορισμένες λεσβίες, και συν-μητέρες (McCann, 2021).

Η χρήση κατάλληλων αντωνυμιών και περιεκτικής γλώσσας και ορολογίας θεωρείται επιτακτική για την παροχή πιο ευαίσθητης πολιτισμικής φροντίδας. Τα άτομα ΛΟΑΤΚ+ θεώρησαν ότι είναι απαραίτητο για τις μαίες να αναγνωρίζουν και να ανταποκρίνονται κατάλληλα στις ανάγκες υποστήριξης διαφορετικών οικογενειών με διαφορετικές εμπειρίες και απαιτήσεις. Αυτό θεωρήθηκε απαραίτητο από τα ΛΟΑΤΚΙ+ άτομα για να επιτρέψουν στις μαίες να αντιμετωπίσουν τις δικές τους προκαταλήψεις και υποθέσεις για την κατάλληλη παροχή υγειονομικής περίθαλψης σχετικά με άτομα που δεν συμμορφώνονται με το φύλο, αντιμετωπίζοντας έτσι προληπτικά ζητήματα που σχετίζονται με την ετεροκανονικότητα, το άγχος των μειονοτήτων και τις διακρίσεις (McCann, 2021).

Σε μια σουηδική μελέτη επισημάνθηκε από ορισμένους συμμετέχοντες ότι οι μαίες δεν είχαν γνώση σχετικά με τις ανάγκες ψυχοκοινωνικής υποστήριξης που προέκυπταν από προηγούμενες αποβολές και υπογονιμότητα, ένα ζήτημα που πρέπει να αναγνωριστεί και να αντιμετωπιστεί (McCann, 2021).

Στις ποιοτικές μελέτες παρατηρήθηκε έντονα η κακοποιητική συμπεριφορά από επαγγελματίες υγείας από άγνοια των αναγκών των ίντερσεξ ατόμων αλλά και της περιγεννητικής φροντίδας. Συγκεκριμένα αναφέρθηκαν φράσεις από τα ίντερσεξ ενήλικα άτομα όπως «..ήταν πολύ άθλια κατάσταση γιατί δεν με κοιτούσε καν δεν είχε καν οπτική επαφή μαζί μου», «... χρησιμοποιήθηκα επανειλημμένα ως αντικείμενο έρευνας», «.. με τρώμαζαν και με κοίταζαν με τέτοια φρίκη και τέτοιο οίκτο που δεν μπορούσα να έρθω αντιμέτωπη με αυτό». Η ίδια συμπεριφορά παρατηρήθηκε και από αυτό που βίωσαν οι γονείς ίντερσεξ παιδιών «Σταμάτησε να γίνεται η παρακολούθηση στο δημόσιο εφόσον αρνήθηκαν να με παρακολουθούν... (κατά τη διάρκεια της κύησης)».

Η ανάλυση του βιώματος των γονιών με ίντερσεξ παιδιά ανέδειξε τέσσερα υπερθέματα: την αναγνώριση της ίντερσεξ κατάστασης την κακοποιητική συμπεριφορά από επαγγελματίες υγείας, τη διαχείριση της ίντερσεξ κατάστασης του παιδιού από το γονέα καθώς και την ορατότητα της ίντερσεξ κατάστασης προς τους/τις επαγγελματίες υγείας και την κοινωνία.

Τα συναισθήματα γονέων για την ίντερσεξ κατάσταση του παιδιού τους ήταν έντονα, όχι μόνο για το είδος της νέας πληροφορίας καθώς δεν υπήρχε προγενέστερη γνώση ή επαφή με την ίντερσεξ κατάσταση, αλλά κυρίως για τις διαδικασίες που προτάθηκαν, όπως ο τερματισμός της κύησης ή της επέμβασης, οι οποίες βιώθηκαν ως κακοποιητικές.

Χρειάστηκε χρόνος και στους 3 γονείς να συνειδητοποιήσουν και να αναγνωρίσουν την ίντερσεξ κατάσταση και αυτό τους ώθησε στον διερευνήσουν, σε ατομικό επίπεδο, όλες τις απαραίτητες και έγκυρες πληροφορίες με την βοήθεια του ιντερνέτ. Η ανάγκη των γονέων για peer to peer συναντήσεις και εντοπισμό γονέων και ατόμων ίντερσεξ ήταν σημαντική και καθοριστική στις αποφάσεις που πήραν για τα παιδιά τους, όπως η διατήρηση της κύησης ή της επέμβασης.

Η άγνοια των γονέων για τις ίντερσεξ καταστάσεις είναι ένα φαινόμενο που πηγάζει από την αντίληψη και τις βασικές γνώσεις σε θέματα σεξουαλικής και αναπαραγωγικής υγείας του ανθρώπου από τους πολίτες της ελληνικής κοινωνίας. Στο βασικό και επίσημο υλικό που αφορά τη σεξουαλική διαπαιδαγώγηση του Υπουργείου Παιδείας και Θρησκευμάτων δεν συμπεριλαμβάνουν την ίντερσεξ κατάσταση ως βιολογικό φύλο μέχρι και σήμερα καθώς και τις ανάγκες των ατόμων.<sup>19</sup>

Άξιο αναφοράς ως προς την συμπεριληπτικότητα των ίντερσεξ καταστάσεων είναι ότι το ένα ίντερσεξ παιδί δέχτηκε τον απόλυτο αποκλεισμό από πληροφορίες και από την ορατότητα της ύπαρξής του με άρνηση από τον καθηγητή ότι υπάρχουν ίντερσεξ άτομα, κατά τη διάρκεια μαθήματος σχετικό με την αναπαραγωγή.

Επιπλέον από τις συνεντεύξεις φάνηκε ότι υπήρχε μεγάλη απόκλιση γνώσεων στις μαιευτικές ομάδες κατά τη συμβουλευτική προσέγγιση και καθοδήγηση σε ίντερσεξ καταστάσεις. Κατά τη διάρκεια του προγεννητικού ελέγχου παρατηρείται κακοποιητική συμπεριφορά με έντονους στιγματιστικούς χαρακτηρισμούς. Το αποκορύφωμα σε ότι αφορά τη μαιευτική φροντίδα, ειδικά στη μια περίπτωση, είναι η έγγραφη απόκλιση μαιευτικής παρακολούθησης της κύησης με ίντερσεξ έμβρυο. Η άγνοια και οι

---

<sup>19</sup><http://iep.edu.gr/el/ekpaideftika-programmata-yliko>



προκαταλήψεις σε ότι αφορά την ίντερσεξ κατάσταση έφερε δυσμενή συναισθηματικά αποτελέσματα στους γονείς και μακροχρόνια ανησυχία ως προς τους επαγγελματίες υγείας για τις προθέσεις τους.

Η συμβουλευτική κατά τη διάρκεια του προγεννητικού ελέγχου ήταν καθοριστική ως προς τις συναισθηματικές επιπτώσεις σχετικά με το γονεϊκό ρόλο. Οι λέξεις και εκφράσεις που χρησιμοποιήθηκαν από τις μαιευτικές ομάδες αλλά και οι προσωπικές απόψεις δε φέρουν καμιά επιστημονικότητα και ενσυναίσθηση για τη θέση των γονέων.

Αυτή η συμπεριφορά περιγεννητικά ήταν άκρως τραυματική εμπειρία και οι επιπτώσεις ήταν μοιραία η αποστροφή από τη δομή υγείας της περιφέρειας που απέκλιναν την παρακολούθηση. Επιπλέον αποστροφή και απόκρυψη πληροφοριών προς επαγγελματίες υγείας παρατηρήθηκε και στη δεύτερη περίπτωση που έλαβε τη σχετική ενημέρωση για την ίντερσεξ κατάσταση κατά τη διάρκεια του προγεννητικού ελέγχου.

Η διαχείριση της ίντερσεξ κατάστασης του παιδιού από το γονέα, δεν αφορά μόνο την ενημέρωση του ίδιου του παιδιού αλλά και τον τρόπο που επιλέχθηκαν σχετικές θεραπείες και επεμβάσεις καθώς και εν γένει η καθημερινότητα του ίδιου του παιδιού. Οι 2 από τους 3 γονείς ενημέρωσαν οι ίδιοι τα παιδιά τους όποτε έκριναν οι ίδιοι σωστό. Πραγματοποιήθηκε 1 επέμβαση καθώς η γονέας έκρινε ότι αυτό ήταν το σωστό για το δικό του παιδί με βάση το ιστορικό του..

Ενδιαφέρον παρουσιάζεται ότι τα 2 από τα 3 παιδιά που βρίσκονται και στην εφηβεία έχουν πραγματοποιήσει επίσκεψη σε ψυχολόγο όχι λόγο της ίντερσεξ κατάστασης αλλά για την ενδυνάμωση τους στην κοινωνική συμπεριφορά τρίτων για την ίντερσεξ κατάσταση.

Η ορατότητα της ίντερσεξ κατάστασης, αποσκοπεί στη δημιουργία ενός ασφαλούς περιβάλλοντος τόσο για τους γονείς που κυοφορούν ίντερσεξ παιδιά αλλά και για τα ίντερσεξ νεογνά. Έπειτα από ατομική διερεύνηση και επικοινωνία με φορείς, και οι 3 γονείς έχουν εντοπίσει ασφαλές περιβάλλον, δομές υγείας, για τα παιδιά τους για τη φροντίδα τους.

Οι ανάγκες των γονέων περιγεννητικά εμπεριέχουν όχι μόνο τη συμβουλευτική με ενσυναίσθηση αλλά και μια μαιευτική ολιστική φροντίδα των αναγκών τους. Ιδιαίτερη έμφαση δόθηκε στο ρόλο των μαιών/των τόσο για τη ψυχοπροφυλακτική προετοιμασία, όσο και για τη φροντίδα των επιτόκων και των λεχωίδων με ίντερσεξ νεογνό. Η μετάδοση έγκυρων πληροφοριών και υλικού αλλά και η παρότρυνση άλλων επαγγελματιών υγείας προς σωστές κατευθύνσεις για διερεύνηση της ίντερσεξ κατάστασης είναι εφόδιο για την

αλλαγή της παρούσας κατάστασης στη διαχείριση των ίντερσεξ καταστάσεων. Η ψυχοπροφυλακτική προετοιμασία γονέων που πραγματοποιούν οι μαίες/τες, θα έπαιζε καθοριστικό ρόλο ως προς την ενημέρωση και την καθοδήγηση σε έγκυρες πληροφορίες και υποστηρικτικούς φορείς με γνώσεις σε ίντερσεξ θέματα

Οι προσδοκίες των γονιών για τα ίντερσεξ παιδιά εστιάζονται κατά κύριο λόγο στις προσδοκίες που έχουν ως γονείς από την κοινωνία και την ιατρικής και παραϊατρική κοινότητα προς τα ίντερσεξ παιδιά. Οι γονείς προσδοκούν και τονίζουν τη συμπεριληπτική και με σεβασμό υγειονομική φροντίδα, με γνώσεις στα ανθρωπινά δικαιώματα και με ενσυναίσθηση σε όλα τα θέματα ίντερσεξ καταστάσεων.

Στις 3 συνεντεύξεις των ίντερσεξ ενηλίκων ατόμων, παρατηρήθηκαν πολλά κοινά σημεία ως προς την αναφορά κακοποιητικής συμπεριφοράς από τους επαγγελματίες υγείας. Μέσα από διαφορές μορφές, φάνηκε η εκμετάλλευση της ίντερσεξ κατάστασης από επαγγελματίες υγείας είτε για ιδίο όφελος (οικονομικό), είτε για επιστημονική διερεύνηση, χωρίς τη συναίνεση των ατόμων ή τη συμπερίληψη σε διαδικασίες και φυσικά η τραυματική εμπειρία της επέμβασης στο αναπαραγωγικό σύστημα.

Οι πρακτικές αυτές επηρέασαν όχι μόνο την αντίληψη του εαυτού αλλά και τις σχέσεις των ίντερσεξ ατόμων με το οικείο περιβάλλον. Η μη ενημέρωση των επαγγελματιών υγείας για ίντερσεξ καταστάσεις και διαδικασίες είχαν ως αποτέλεσμα να δημιουργηθούν δυσκολίες στην παροχή εξατομικευμένης παροχής υπηρεσιών υγείας αλλά και να προάγουν μια συνεχή προσπάθεια να εντοπιστεί το ασφαλές υγειονομικό περιβάλλον από τα ίντερσεξ άτομα.

Παράλληλα, εντυπωσιακή είναι η αναφορά της επίμονης προτροπής, από τους επαγγελματίες υγείας, της απόκρυψης της ίντερσεξ κατάστασης από το οικείο και το ευρύτερο περιβάλλον. Μια προτροπή που προάγει την αορατότητα και δημιουργεί στιγματισμό των ίντερσεξ ατόμων. Οι συμπεριφορές που έλαβαν τα ίντερσεξ άτομα από τους επαγγελματίες υγείας έχουν βαρύνουσα σημασία για την ψυχολογική κατάσταση που δημιουργήθηκε για την αντίληψη του εαυτού των ίντερσεξ ατόμων και είναι ένας από τους λόγους που τα άτομα οδηγήθηκαν σε ψυχολογική υποστήριξη από ειδικό μέχρι και σήμερα.

Οι ανάγκες των ίντερσεξ ατόμων δε διαφέρουν από τις ανάγκες κάθε ανθρώπου στην υγειονομική περίθαλψη ως προς το σεβασμό, την εχεμύθεια, την συναίσθηση, την αγάπη προς το συνάνθρωπο. Οι εξειδικευμένες υπηρεσίες και γνώσεις που απαιτούνται σε ορισμένες ίντερσεξ καταστάσεις δε θα πρέπει να είναι εμπόδιο για να εντοπιστεί το

ασφαλές περιβάλλον. Τα ίντερσεξ άτομα δε διαφέρουν από οποιοδήποτε άλλον άνθρωπο που αναζητά υγειονομική περίθαλψη, ωστόσο η ίντερσεξ κατάσταση θα πρέπει να αντιμετωπίζεται με απόλυτο σεβασμό και χωρίς κανέναν στιγματισμό ή ατομική περιέργεια. Όπως παρατηρήθηκε, η ανάγκη για κλινική φροντίδα που είχαν τα ίντερσεξ άτομα συμπεριλάμβανε Μαιευτικό, γυναικολογικό περιβάλλον καθώς και περιγεννητική φροντίδα, μέσα από την επαφή τους με τις διαδικασίες εξωσωματικής γονιμοποίησης, τοκετού, λοχείας κλπ.

Η ίντερσεξ κατάσταση δε θα έπρεπε να ενεργοποιεί ερευνητικούς σκοπούς αποκλείοντας τις συνεναιτικές διαδικασίες στο οτιδήποτε αφορά τα άτομα καθώς αυτό εγγυάται στην καταπάτηση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων. Επιπλέον οι επεμβάσεις οι οποίες καθορίζουν την υπόλοιπη ζωή ενός ίντερσεξ ατόμου παρατηρήθηκε ότι πραγματοποιήθηκαν κατά τη διάρκεια της εφηβείας, όπου το άτομο μπορεί να φέρει άποψη και γνώμη, κάτι που οι επαγγελματίες αγνόησαν και δεν έλαβαν υπόψιν.

Οι επαγγελματίες υγείας οφείλουν να σέβονται τις ανάγκες και τα θέλω και να προσαρμόζονται στις ανάγκες αυτές. Στις επεμβάσεις που αναφέρθηκαν στις συνεντεύξεις οι επαγγελματίες υγείας προήγαν την θεωρία προς τους γονείς ότι αν δεν χειρουργηθούν τα έφηβα άτομα θα πάθουν καρκίνο, και αυτός ήταν ο λόγος όπου τα ίντερσεξ έφηβα άτομα υπεβλήθησαν σε μια σωρεία εξετάσεων, διαδικασιών και χειρουργείων. Αυτό ήταν ένα αποτέλεσμα όχι εμπεριστατωμένης και σύγχρονης άποψης αλλά απόρροια της μη εξειδικευμένης γνώσης, όχι μόνο στην βαρύτητα που έχει η αφαίρεση των γονάδων από έναν άνθρωπο αλλά και στην απλή ανατομική κλινική φροντίδα του ίντερσεξ ατόμου.

Η απόφαση για αφαίρεση των γονάδων πάρθηκε κάτω από ψυχολογική πίεση των γονέων και χωρίς τη δυνατότητα της διερεύνησης των επιλογών καθώς θεωρήθηκε ως τετελεσμένη απόφαση και μοναδική επιλογή. Στην μια περίπτωση όπου δεν κατέστη δυνατή τελικά η αφαίρεση των γονάδων, ήδη γνωρίζουμε ότι δεν κινδύνεψε η μετέπειτα ζωή και εκτός των άλλων ολοκλήρωσε και μια τρίδυμη κύηση, σε αντίθεση με το κατεπείγον από το σενάριο που δόθηκε εξ' αρχής ότι θα πεθάνει από καρκίνο το ίντερσεξ άτομο.

Έχει ενδιαφέρον να τονιστεί ο πολυδιάστατος ρόλος της/του μαίας/μαιευτή, όπου εντοπίζεται σε όλη τη διαδρομή που ακολουθήθηκε από τους γονείς που συμμετείχαν στην έρευνα. Τόσο κατά τη συμβουλευτική στον προγεννητικό έλεγχο, κατά τη διάρκεια της κύησης, του τοκετού, της λοχείας, της φροντίδας του νεογνού αλλά και στη γυναικολογική εφηβεία και στη σεξουαλική διαπαιδαγώγηση.

Οι έγκυρες, σύγχρονες και οι επιστημονικά τεκμηριωμένες γνώσεις για τα ίντερσεξ θέματα αλλά και για τα ανθρώπινα δικαιώματα είναι εφόδιο που οι επαγγελματίες υγείας οφείλουν να έχουν για την πληρέστερη και με ενσυναίσθηση παροχή φροντίδας προς τους γονείς που κυοφορούν ίντερσεξ έμβρυο αλλά και προς τα νεογνά, βρέφη και παιδιά.

Τέλος ο ρόλος της μαίας/τη ως ο/η κύριος επαγγελματίας υγείας που υλοποιεί σε σχολεία σεξουαλική διαπαιδαγώγηση εντάσσεται στο ευρύτερο πλαίσιο της σεξουαλικής και αναπαραγωγικής υγείας και φροντίδας. Όπως γίνεται αντιληπτό, ο ρόλος των επαγγελματιών υγείας που συσχετίζονται με την σεξουαλική και αναπαραγωγική υγεία και φροντίδα θα πρέπει να είναι σύγχρονος και συμπεριληπτικός για την έγκαιρη ενημέρωση.

Συμπερασματικά τα σημεία όπου θα πρέπει να εστιάσουμε είναι όχι μόνο η κλινική εξειδίκευση στις ανάγκες των ίντερσεξ ατόμων αλλά η συμπερίληψη από κάθε επαγγελματία υγείας στην περίθαλψη και συγκεκριμένα Μαιευτικού και γυναικολογικού κλάδου.

## **11.1 Περιορισμοί της μελέτης**

Η μεικτή μεθοδολογία έδωσε την ευκαιρία να αναδειχθούν ολιστικά τα θέματα που αφορούν τις ίντερσεξ καταστάσεις από την εμβρυϊκή έως και την ενήλικη ζωή καθώς και όλες οι ανάγκες των γονέων ίντερσεξ παιδιών παράλληλα με τις γνώσεις και τις πρακτικές των μαιών/των.

Λόγο του Covid 19 υπήρχε η απόφαση να πραγματοποιηθεί διαδικτυακή έρευνα και συνεντεύξεις μέσα από επικοινωνιακές πλατφόρμες. Σε ότι αφορά τη συμπλήρωση των διαδικτυακών ερωτηματολογίων λειτούργησε θετικά ως προς τη συμμετοχή καθώς ήταν πανελάδικη. Ωστόσο σε ότι αφορά τις συνεντεύξεις, η μη λεκτική επικοινωνία δεν ήταν πάντα εφικτή καθώς υπήρχε ο περιορισμός της οπτικής επαφής για επικοινωνιακή αλληλεπίδραση. Τέλος σε κάποιες περιπτώσεις η σύνδεση δεν ήταν σταθερή με αποτέλεσμα την επανέναρξη των ερωτήσεων και της απώλειας της ροής της συζήτησης από το συνεντευξιαζόμενο άτομο.

## 12 ΚΕΦΑΛΑΙΟ: ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Πολιτικές μαιευτικής και κατευθυντήριες γραμμές πρακτικής πρέπει να αντικατοπτρίζουν τις ξεχωριστές ανάγκες των ΛΟΑΤΚΙ+ ατόμων και των οικογενειών και των φίλων τους (McCann, 2021). Οι νοσηλευτές/τριες και οι μαίες/τες διαθέτουν ένα ευρύ φάσμα στάσεων, γνώσεων και πεποιθήσεων που επηρεάζουν τη φροντίδα που λαμβάνουν ΛΟΑΤΚΙ ασθενείς. των Stewart and O'Reilly (2017)

Ο τύπος της τριγωνοποίησης των πηγών προέλευσης των δεδομένων έδωσε στην ερευνήτρια τη δυνατότητα να μελετήσει ξεχωριστά τις έρευνες που πραγματοποιήθηκαν και την οπτική να βγάλει όχι μόνο ξεχωριστά συμπεράσματα για την κάθε έρευνα αλλά και την δυνατότητα να συγχρονίσει την τάση που υπήρχε από τους παρόχους υγείας και συγκεκριμένα τις μαίες/τες άλλα και από τους/τις λήπτες/τριες, τα ίντερσεξ άτομα και τους γονείς ίντερσεξ παιδιών. Ο στόχος της μελέτης ήταν η διερεύνηση του συνόλου των αποτελεσμάτων των ερευνών που θα οδηγήσουν σε ακόμα πιο ασφαλή συμπεράσματα για το πεδίο μελέτης που είναι η τεκμηριωμένη μαιευτική πρακτική σε ίντερσεξ θέματα.

Μέσα από τις ποιοτικές μελέτες αναδείχθηκαν με ολιστική προσέγγιση οι ανάγκες και τα βιώματα στη συμβουλευτική και τη φροντίδα, τόσο στην αναπαραγωγική και σεξουαλική υγεία των ενηλίκων ίντερσεξ ατόμων, όσο και κατά την περιγεννητική περίοδο των γονέων με ίντερσεξ έμβρυα/νεογνά. Τομείς που ο ρόλος της/του μαίας/μαιευτή είναι άρρηκτα συνδεδεμένος.

Η παρούσα εργασία ανέδειξε την αναγκαιότητα της ανάπτυξης δεξιοτήτων των μαιών/μαιευτών για την αναγνώριση των αναγκών, της στοχευμένης κλινικής φροντίδας αλλά και της έγκυρης και επιστημονικής συμβουλευτικής που έχουν ανάγκη τα ίντερσεξ νεογνά, ενήλικες καθώς και οι γονείς με ίντερσεξ έμβρυα.

Τέλος, τα συμπεράσματα της παρούσας εργασίας θα μπορούσαν να συνεκτιμηθούν με τα αντίστοιχα ερευνών, που έχουν πραγματοποιηθεί σε άλλες χώρες και να τεθούν περισσότερα και ειδικότερα ερευνητικά ερωτήματα. Ο ρόλος της/του μαίας/μαιευτή είναι πολύπλευρος. Η ίντερσεξ κατάσταση, χρονικά, μπορεί να προσδιοριστεί από την εμβρυική περίοδο και υφίσταται καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής του ατόμου. Η μη εξοικείωση με ορολογίες η μειωμένη εμπειρία στη φροντίδα, η μη συμπερίληψη σε τεκμηριωμένες πρακτικές έχουν αντίκτυπο στην ζωή των ίντερσεξ ατόμων.

Στόχος των μαιών/των αλλά και εν γένει των επαγγελματιών υγείας πρέπει να είναι η αναβάθμιση των υπηρεσιών που παρέχονται στα ίντερσεξ ενήλικα άτομα σχετικά με τη

συμβουλευτική και τη κλινική φροντίδα της αναπαραγωγικής και σεξουαλικής υγείας, σεβόμενοι τα ανθρώπινα δικαιώματα και την υπεράσπιση αυτών σε συστήματα που δεν έχουν κανένα έγκυρο και επιστημονικό υπόβαθρο σε ίντερσεξ θέματα. Επιπλέον στόχος των μαίων/των θα πρέπει να είναι ο εκσυγχρονισμός των συμπεριληπτικών γνώσεων στη παροχή υπηρεσιών περιγεννητικής συμβουλευτικής και φροντίδας μέσω της τεκμηριωμένης πρακτικής για τους γονείς με ίντερσεξ εμβρύων/νεογνών και για τα ίντερσεξ ενήλικα άτομα. Η ανάδειξη και η γνώση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και συγκεκριμένα τα σεξουαλικά και αναπαραγωγικά δικαιώματα θα ενισχύσουν τη συμπερίληψη όλων των ανθρώπων στο δικαίωμα της φροντίδας προσαρμοσμένο στις ανάγκες τους.

Η παρούσα μελέτη θα μπορούσε να είναι ένα εφόδιο για μελλοντική χρήση τόσο των επαγγελματιών υγείας και ειδικότερα για τις/τους μαίες/μαιευτές. Παράλληλα να προσφέρει στην ίντερσεξ κοινότητα την ορατότητα και τη συμπερίληψη στη συμβουλευτική και τη φροντίδα για τη σεξουαλική και αναπαραγωγική υγεία αλλά και τη συμπερίληψη των γονέων με ίντερσεξ έμβρυα/νεογνά στη ψυχοπροφυλακτική προετοιμασία στη μαιευτική κοινότητα.

## BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Abdullah, M. A., Katugampola, M., al-Habib, S., al-Jurayyan, N., al-Samarrai, A., Al-Nuaim, A., Patel, P. J., & Niazi, M. (1991). Ambiguous genitalia: medical, socio-cultural and religious factors affecting management in Saudi Arabia. *Annals of tropical paediatrics*, 11(4), 343–348.  
<https://doi.org/10.1080/02724936.1991.11747526>
- Alencar Albuquerque, G., de Lima Garcia, C., da Silva Quirino, G., Alves, M. J., Belém, J. M., dos Santos Figueiredo, F. W., da Silva Paiva, L., do Nascimento, V. B., da Silva Maciel, É., Valenti, V. E., de Abreu, L. C., & Adami, F. (2016). Access to health services by lesbian, gay, bisexual, and transgender persons: systematic literature review. *BMC international health and human rights*, 16, 2.  
<https://doi.org/10.1186/s12914-015-0072-9>
- American Academy of Pediatrics (AAP) *Pediatrics* (2014) 134 (3): e710–e715.
- American College of Obstetricians and Gynecologists (ACOG). (2016). *PERINATAL CARE PERINATAL CARE Eighth Edition Guidelines for*.  
<https://www.acog.org/clinical-information/physician-faqs/-/media/3a22e153b67446a6b31fb051e469187c.ashx>
- Amesty International. (2013). *LGBTI Rights*. Amnesty International.  
<https://www.amnesty.org/en/what-we-do/discrimination/lgbti-rights/>
- Angermeyer, M. C., & Matschinger, H. (2005). Labeling—stereotype—discrimination. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 40(5), 391–395.  
<https://doi.org/10.1007/s00127-005-0903-4>
- Anne Fausto-Sterling (200). *Sexing the Body: Gender Politics and the Construction of Sexuality* Paperback – November 30, 2000
- Association of Ontario Midwives. (2022). AOM Position Statement on Intersex Child Autonomy | AOM. [Www.ontariomidwives.ca](http://www.ontariomidwives.ca).
- Australia, H. (2021, May 3). *Intersex variation*. [Www.healthdirect.gov.au](http://www.healthdirect.gov.au).  
<https://www.healthdirect.gov.au/intersex-variation>

- Australian Breastfeeding Association. ABA. (2021). *Blog: Supporting the LGBTQIA+ community | Australian Breastfeeding Association*. [www.breastfeeding.asn.au](http://www.breastfeeding.asn.au).  
<https://www.breastfeeding.asn.au/breastfeedingwithABA/blog-supporting-the-lgbtqia-plus-community>
- Australian Government- Department of health and aged care. (2019). *Supporting yourself - Intersex people*. [www.headtohealth.gov.au](http://www.headtohealth.gov.au).  
<https://www.headtohealth.gov.au/supporting-yourself/support-for/intersex>
- Aydin, B. K., Saka, N., Bas, F., Bas, E. K., Coban, A., Yildirim, S., Guran, T., & Darendeliler, F. (2019). Frequency of Ambiguous Genitalia in 14,177 Newborns in Turkey. *Journal of the Endocrine Society*, 3(6), 1185–1195.  
<https://doi.org/10.1210/js.2018-00408>
- Babbie, E. (2011). Εισαγωγή στην Κοινωνική Έρευνα. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Bessiène, L., Lombès, M., & Bouvattier, C. (2018). Controverses et challenges sur le développement sexuel différent (DSD) [Differences of Sex Development (DSD): Controversies and Challenges]. *Annales d'endocrinologie*, 79 Suppl 1, S22–S30.  
[https://doi.org/10.1016/S0003-4266\(18\)31235-6](https://doi.org/10.1016/S0003-4266(18)31235-6)
- Black, E., Bond, K., Briffa, T., et al. (2017) Darlington Statement: Joint consensus statement from the intersex community retreat in Darlington. Available: <https://darlington.org.au/statement> (accessed 10/029/2022 2022).
- Bonanno, L., Bennett, M., & Pitt, A. (2013). The experience of parents of newborns diagnosed with a congenital anomaly at birth: a systematic review protocol. *JBIC Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*, 11(11), 100–111.  
<https://doi.org/10.11124/jbisrir-2013-903>
- Brown, J., & Warne, G. (2005). Practical management of the intersex infant. *Journal of pediatric endocrinology & metabolism* : *JPEM*, 18(1), 3–23.  
<https://doi.org/10.1515/jpem.2005.18.1.3>
- Canadian Association of Midwives (2015). Statement on Gender Inclusivity and Human Rights ILO, OHCHR, UNDP, UNESCO, UNFPA, UNHCR, UNICEF, UNODC, UN



- Women, WFP, WHO and UNAIDS. 2015. Ending violence and discrimination against lesbian, gay, bisexual, transgender and intersex people
- Carpenter, M. (2014, April 4). *IHRA - Intersex Human Rights Australia*. Intersex Human Rights Australia. <https://ihra.org.au/>
- Chase, Cheryl, (2006). Letters from readers. The Wayback Machine The Sciences July/August 1993, page 25.
- Chitty, L. S., Chatelain, P., Wolffenbuttel, K. P., & Aigrain, Y. (2012). Prenatal management of disorders of Sex development. *Journal of Pediatric Urology*, 8(6), 576–584. <https://doi.org/10.1016/j.jpurol.2012.10.012>
- Cochran, B. N., Peavy, K. M., & Cauce, A. M. (2007). Substance Abuse Treatment Providers' Explicit and Implicit Attitudes Regarding Sexual Minorities. *Journal of Homosexuality*, 53(3), 181–207. [https://doi.org/10.1300/J082v53n03\\_10](https://doi.org/10.1300/J082v53n03_10)
- Cochran, B. N., Peavy, K. M. & Cauce, A. M. (2007). Substance Abuse Treatment Providers: Explicit and Implicit Attitudes Regarding Sexual Minorities, *Journal of Homosexuality*, 53(3): 181-207.
- Cohen, L. & Manion, L. (2002). Μεθοδολογία εκπαιδευτικής έρευνας. Αθήνα: Μεταίχμιο.
- ColourYouth – Κοινότητα LGBTQ Νέων Αθήνας, Ηλιοπούλου, X., Νικολακάκης, N., Διακουμάκου, Φ., Γραμμενίδης, K., (2018). Έρευνα για το σχολικό κλίμα Ανακτήθηκε από: <https://www.colouryouth.gr/wp-content/uploads/2018/05/%CE%88%CF%81%CE%B5%CF%85%CE%BD%CE%B1-%CE%B3%CE%B9%CE%B1-%CF%84%CE%BF-%CE%A3%CF%87%CE%BF%CE%BB%CE%B9%CE%BA%CF%8C-%CE%9A%CE%BB%CE%AF%CE%BC%CE%B1-Colour-Youth.pdf>
- Colour Youth – Κοινότητα LGBTQ Νέων Αθήνας. (2022). *Ορολογίες*. Colour Youth. <https://www.colouryouth.gr/terms/>
- Combs, R., Wendel, M., & Gonzales, T. (2018). Considering transgender and gender nonconforming people in health communication campaigns. *Palgrave Communications*, 4(1). <https://doi.org/10.1057/s41599-018-0155-z>

- Cools, M., Nordenström, A., Robeva, R., Hall, J., Westerveld, P., Flück, C., Köhler, B., Berra, M., Springer, A., Schweizer, K., Pasterski, V., & COST Action BM1303 working group 1 (2018). Caring for individuals with a difference of sex development (DSD): a Consensus Statement. *Nature reviews. Endocrinology*, *14*(7), 415–429. <https://doi.org/10.1038/s41574-018-0010-8>
- Crerand, C. E., Kapa, H. M., Litteral, J. L., Nahata, L., Combs, B., Indyk, J. A., Jayanthi, V. R., Chan, Y.-M. ., Tishelman, A. C., & Hansen-Moore, J. (2019). Parent perceptions of psychosocial care for children with differences of sex development. *Journal of Pediatric Urology*, *15*(5), 522.e1–522.e8. <https://doi.org/10.1016/j.jpurol.2019.06.024>
- Crissman, H. P., Warner, L., Gardner, M., Carr, M., Schast, A., Quittner, A. L., Kogan, B., & Sandberg, D. E. (2011). Children with disorders of sex development: A qualitative study of early parental experience. *International Journal of Pediatric Endocrinology*, *2011*(1), 10. <https://doi.org/10.1186/1687-9856-2011-10>
- Daley, A. E., & MacDonnell, J. A. (2011). Gender, sexuality and the discursive representation of access and equity in health services literature: implications for LGBT communities. *International Journal for Equity in Health*, *10*(1), 40. <https://doi.org/10.1186/1475-9276-10-40>
- Damani, M. N., Mittal, R., & Oates, R. D. (2001). Testicular tissue extraction in a young male with 47,XXY klinefelter's syndrome: potential strategy for preservation of fertility. *Fertility and Sterility*, *76*(5), 1054–1056. [https://doi.org/10.1016/s0015-0282\(01\)02837-0](https://doi.org/10.1016/s0015-0282(01)02837-0)
- Dan Christian Ghattas, Unmüßig, B., & Mittag, J. (2013). *Human Rights Between the Sexes..* by Heinrich Böll Foundation. Berlin
- Denzin, N. (1970). *The Research Act in sociology: a theoretical introduction to sociological methods* . London: Butterworths.

- Denzin, N. (1978). *Sociological Methods: A Sourcebook* (2nd ed.). New York: Mc Graw Hill.
- Dreger, A. D., Chase, C., Sousa, A., Gruppuso, P. A., & Frader, J. (2005). Changing the Nomenclature/Taxonomy for Intersex: A Scientific and Clinical Rationale. *Journal of Pediatric Endocrinology and Metabolism*, 18(8).  
<https://doi.org/10.1515/jpem.2005.18.8.729>
- Ernst, Michelle M., Gardner, M., Mara, Constance A., Délot, Emmanuèle C., Fechner, Patricia Y., Fox, M., Rutter, Meilan M., Speiser, Phyllis W., Vilain, E., Weidler, Erica M., & Sandberg, David E. (2018). Psychosocial Screening in Disorders/Differences of Sex Development: Psychometric Evaluation of the Psychosocial Assessment Tool. *Hormone Research in Paediatrics*, 90(6), 368–380.  
<https://doi.org/10.1159/000496114>
- Espelage, D. L., Hong, J. S., Merrin, G. J., Davis, J. P., Rose, C. A., & Little, T. D. (2018). A longitudinal examination of homophobic name-calling in middle school: Bullying, traditional masculinity, and sexual harassment as predictors. *Psychology of Violence*, 8(1), 57–66. <https://doi.org/10.1037/vio0000083>
- European Union Agency for Fundamental Rights: FRA Focus Paper. The Fundamental Rights Situation of Intersex People. Vienna 2015, p. 4. Αυστρία, Δανία, Ολλανδία (φύλο), Ρουμανία, Σλοβενία (ταυτότητα φύλου), Σουηδία (φύλο και ταυτότητα φύλου), βλ.: Οργανισμός Θεμελιωδών Δικαιωμάτων Ευρωπαϊκής Ένωσης: Εστιασμένη Έκθεση (Focus Paper) FRA. Η Κατάσταση των Θεμελιωδών Δικαιωμάτων των Ίντερσεξ Ανθρώπων, Βιέννη 2015, σ. 4.
- FAQ: Intersex, Gender, and LGBTQIA+*. (n.d.). InterACT: Advocates for Intersex Youth. Retrieved November 27, 2022, from <https://interactadvocates.org/faq/intersex-lgbtqia/#acronym>
- Fausto-Sterling, A. (2000). *Sexing the Body*. Basic Books.
- Fielding, N.G. & Fielding, J.L. (1986), *Linking Data*, London: Sage.

- FRA - European Union Agency for Fundamental Rights (2015). The fundamental rights situation of intersex people. Ανακτήθηκε από: [https://fra.europa.eu/sites/default/files/fra\\_uploads/fra-2015-focus-04-intersex\\_en.pdf](https://fra.europa.eu/sites/default/files/fra_uploads/fra-2015-focus-04-intersex_en.pdf)
- FRA - European Union Agency for Fundamental Rights. (2020). *A long way to go for LGBTI equality EU-LGBTI II*. [https://fra.europa.eu/sites/default/files/fra\\_uploads/fra-2020-lgbti-equality-1\\_en.pdf](https://fra.europa.eu/sites/default/files/fra_uploads/fra-2020-lgbti-equality-1_en.pdf)
- FRA- European Union Agency for Fundamental Rights. (2020). *The fundamental rights situation of intersex people FRA Focus*. [https://fra.europa.eu/sites/default/files/fra\\_uploads/fra-2015-focus-04-intersex\\_en.pdf](https://fra.europa.eu/sites/default/files/fra_uploads/fra-2015-focus-04-intersex_en.pdf)
- Ghattas, D. (2015). *STANDING UP FOR THE HUMAN RIGHTS OF INTERSEX PEOPLE - HOW CAN YOU HELP?* <https://ilga-europe.org/files/uploads/2022/04/Standing-up-human-rights-intersex-people.pdf>
- Giannou, D., & Ioakimidis, V. (2019). “Neither invisible nor abnormal!” Exploring the invisibility and pathologisation of LGBT people in the Greek National Health System. *Critical Social Policy*, 026101831984018. <https://doi.org/10.1177/0261018319840187>
- Goldschmidt, R. (1917). INTERSEXUALITY AND THE ENDOCRINE ASPECT OF SEX. *Endocrinology*, 1(4), 433–456. <https://doi.org/10.1210/endo-1-4-433>
- Gomes, R., Murta, D., Facchini, R., & Meneghel, S. N. (2018). Gender and sexual rights: their implications on health and healthcare. *Gênero, direitos sexuais e suas implicações na saúde. Ciencia & saude coletiva*, 23(6), 1997–2006. <https://doi.org/10.1590/1413-81232018236.04872018>
- Gomez-Lobo, V., & Oelschlager, A.-M. A. (2017). Gynecological challenges in the diagnosis and care of patients with DSD: The role of the obstetrician gynecologist in the multidisciplinary approach to the patient. *American Journal of Medical*

Genetics Part C: Seminars in Medical Genetics, 175(2), 300–303.

<https://doi.org/10.1002/ajmg.c.31557>

Grasso, C., McDowell, M. J., Goldhammer, H., & Keuroghlian, A. S. (2019). Planning and implementing sexual orientation and gender identity data collection in electronic health records. *Journal of the American Medical Informatics Association : JAMIA*, 26(1), 66–70. <https://doi.org/10.1093/jamia/ocy137>

Grasso, C., McDowell, M. J., Goldhammer, H., & Keuroghlian, A. S. (2019). Planning and implementing sexual orientation and gender identity data collection in electronic health records. *Journal of the American Medical Informatics Association : JAMIA*, 26(1), 66–70. <https://doi.org/10.1093/jamia/ocy137>

Gribble, K. D., Bewley, S., Bartick, M. C., Mathisen, R., Walker, S., Gamble, J., Bergman, N. J., Gupta, A., Hocking, J. J., & Dahlen, H. G. (2022). Effective Communication About Pregnancy, Birth, Lactation, Breastfeeding and Newborn Care: The Importance of Sexed Language. *Frontiers in global women's health*, 3, 818856. <https://doi.org/10.3389/fgwh.2022.818856>

Gribble, K. D., Bewley, S., Bartick, M. C., Mathisen, R., Walker, S., Gamble, J., Bergman, N. J., Gupta, A., Hocking, J. J., & Dahlen, H. G. (2022). *Effective Communication About Pregnancy, Birth, Lactation, Breastfeeding and Newborn Care: The Importance of Sexed Language*. *Frontiers in global women's health*, 3, 818856. <https://doi.org/10.3389/fgwh.2022.818856>

Grimstad, F. W., Fowler, K. G., New, E. P., Ferrando, C. A., Pollard, R. R., Chapman, G., Gomez-Lobo, V., & Gray, M. (2019). Uterine pathology in transmasculine persons on testosterone: a retrospective multicenter case series. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 220(3), 257.e1–257.e7. <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2018.12.021>

Gupta, M., Georgiadis, P., Balazs, A., Devaraj, S., Scheurer, M.E., Gunn, S., Lin, Y., Karaviti, L.:(2022). Provider Education as the First Step in Changing the Culture

- Regarding Care of Neonates with Differences in Sexual Differentiation (DSD). *Pediatrics* February 2022; 149 (1 Meeting Abstracts February 2022): 713.
- Hahn, M., Sheran, N., Weber, S., Cohan, D., & Obedin-Maliver, J. (2019). Providing Patient-Centered Perinatal Care for Transgender Men and Gender-Diverse Individuals: A Collaborative Multidisciplinary Team Approach. *Obstetrics and gynecology*, 134(5), 959–963. <https://doi.org/10.1097/AOG.0000000000003506>
- Hanna, C. A., Cummins, A., & Fox, D. (2022). Babies born with ambiguous genitalia: Developing an educational resource for Australian midwives. *Women and Birth*. <https://doi.org/10.1016/j.wombi.2022.05.007>
- Heidari, S., Onyango, M. A., & Chynoweth, S. (2019). Sexual and reproductive health and rights in humanitarian crises at ICPD25+ and beyond: consolidating gains to ensure access to services for all. *Sexual and Reproductive Health Matters*, 27(1), 343–345. <https://doi.org/10.1080/26410397.2019.1676513>
- Hosseini-rad, H., Yadegari, P., Mohanazadeh Falahieh, F., Nouraei, S., Paktinat, S., Afsharzadeh, N., & Sadeghi, Y. (2021). Disorders of sex development and female reproductive capacity: A literature review. *Systems Biology in Reproductive Medicine*, 67(5), 323–336. <https://doi.org/10.1080/19396368.2021.1937376>
- Houk, C. P., Lee, P. A., & Rapaport, R. (2005). Intersex Classification Scheme: A Response to the Call for a Change. *Journal of Pediatric Endocrinology and Metabolism*, 18(8). <https://doi.org/10.1515/jpem.2005.18.8.735>
- <https://www.ontariomidwives.ca/aom-position-statement-intersex-child-autonomy>
- Human Rights Watch- HRW. (2017). *A History of Intersex Activism and Evolution of Medical Protocol*. Human Rights Watch. <https://www.hrw.org/video-photos/interactive/2017/07/25/history-intersex-activism-and-evolution-medical-protocol>

- IGLYO, OII Europe, & EPA. (2018). *Υποστηρίζοντας το ίντερσεξ παιδί σας Δημιουργήθηκε από τις IGLYO, OII Europe & EPA.* [https://www.iglyo.com/wp-content/uploads/2018/10/Parents\\_Toolkit\\_Intersex\\_GRK\\_ES\\_WEB.pdf](https://www.iglyo.com/wp-content/uploads/2018/10/Parents_Toolkit_Intersex_GRK_ES_WEB.pdf)
- ILGAEUROPE, & OiiEUROPE. (2015). *ΥΠΕΡΑΣΤΙΖΟΝΤΑΣ ΤΑ ΑΝΘΡΩΠΙΝΑ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΤΩΝ ΙΝΤΕΡΣΕΞ ΑΤΟΜΩΝ -ΠΩΣ ΜΠΟΡΕΙΤΕ ΝΑ ΒΟΗΘΗΣΕΤΕ.* [https://www.oii europe.org/wp-content/uploads/2018/02/FINAL\\_intersex\\_toolkit\\_gr.pdf](https://www.oii europe.org/wp-content/uploads/2018/02/FINAL_intersex_toolkit_gr.pdf)
- Indyk, J. A. (2017). Disorders/differences of sex development (DSDs) for primary care: the approach to the infant with ambiguous genitalia. *Translational Pediatrics*, 6(4), 323–334. <https://doi.org/10.21037/tp.2017.10.03>
- Institute of Medicine, Board, & Bisexual, G. (2011). *The Health of Lesbian, Gay, Bisexual, and Transgender People.* National Academies Press.
- interACT. (2022a). *interACT Statement on Intersex Terminology.* InterACT: Advocates for Intersex Youth. <https://interactadvocates.org/interact-statement-on-intersex-terminology/>
- interACT. (2022b). *Intersex Brochures, Guides, and Educational Resources.* InterACT: Advocates for Intersex Youth. <https://interactadvocates.org/resources/intersex-brochures/>
- International Confederation of Midwives. (2014). An International Code of Ethics for Midwives. *Nursing Ethics*, 1(1), 58–59. <https://doi.org/10.1177/096973309400100109>
- International Confederation of Midwives. (2014a). *Core Document Philosophy and Model of Midwifery Care.* <https://www.internationalmidwives.org/assets/files/definitions-files/2018/06/eng-philosophy-and-model-of-midwifery-care.pdf>

International Confederation of Midwives. (2017). *Core Document*.

[https://www.internationalmidwives.org/assets/files/definitions-files/2018/06/eng-definition\\_of\\_the\\_midwife-2017.pdf](https://www.internationalmidwives.org/assets/files/definitions-files/2018/06/eng-definition_of_the_midwife-2017.pdf)

International Confederation of Midwives. (2017b). *Position Statement Human Rights of Lesbian, Gay, Bisexual, Transgender and Intersex (LGBTI) People Background*.

<https://www.internationalmidwives.org/assets/files/statement-files/2018/04/eng-lgtbi.pdf>

International Conference of Midwives. (2017). *Position Statement Care of the Newborn*.

<https://www.internationalmidwives.org/assets/files/statement-files/2018/04/eng-care-of-the-newborn.pdf>

International Conference of Midwives. (2018). *Vision and Mission*. ICM.

<https://www.internationalmidwives.org/about-us/vision-and-mission.html>

International Conference of Midwives. (2018a). *Essential Competencies for Midwifery Practice 2018 UPDATE* 2.

[https://www.internationalmidwives.org/assets/files/general-files/2018/10/icm-competencies---english-document\\_final\\_oct-2018.pdf](https://www.internationalmidwives.org/assets/files/general-files/2018/10/icm-competencies---english-document_final_oct-2018.pdf)

International Conference of Midwives. (2018b). *ICPD25*. ICM.

<https://www.internationalmidwives.org/es/asociados-y-colaboraciones/colaboraciones/icpd25.html>

International Lesbian and Gay Association (ILGA-Europe), 2022 Ανακτήθηκε από:  
<https://www.ilga-europe.org>

Intersex Greece. (2021a). *Διεκδικήσεις*. Intersex Greece.

<https://intersexgreece.org.gr/demands/>

Intersex Greece. (2021b). *Τντερσεξ 101*. Intersex Greece.

<https://intersexgreece.org.gr/intersex-101/>



- IntersexGreece. (2021c, July 15). *Τντερσεξ για Σύμμαχα Άτομα. Όντας Τντερσεξ Σύμμαχο - Για Σύμμαχα άτομα.* Intersex Greece. <https://intersexgreece.org.gr/2021/07/15/being-an-ally/>
- Intersex Greece. (2021d, October 26). *14 Ημέρες Τντερσεξ - Τντερσεξ Χρονικά.* Intersex Greece. <https://intersexgreece.org.gr/2021/10/26/14-imeres-intersex/>
- Intersex Greece. (2022, July 19). *Ιστορική Ημέρα για την Προστασία των Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων των Τντερσεξ Παιδιών στην Ελλάδα - Δελτία Τύπου.* Intersex Greece. <https://intersexgreece.org.gr/2022/07/19/istoriki-imerag-gia-tin-prostasia-ton-anthropinon-dikaiomaton-ton-intersex-paidion-stin-ellada/>
- Intersex Human Rights Australia. (2019, January 7). *Intersex is not a gender identity, and the implications for legislation - Intersex Human Rights Australia.* Intersex Human Rights Australia. <https://ihra.org.au/17680/intersex-characteristics-not-gender-identity/>
- Intersex Society of North America. (2008a). *Emeritus | Intersex Society of North America.* Isna.org. <https://isna.org/about/emeritus/#cheryl-chase-bo-laurent>
- Intersex Society of North America. (2008b). *Is a person who is intersex a hermaphrodite? | Intersex Society of North America.* Isna.org. <https://isna.org/faq/hermaphrodite/>
- Intersex Society of North America. (2008c). *Is intersex the same as ambiguous genitalia? | Intersex Society of North America.* Isna.org. <https://isna.org/faq/ambiguous/>
- Intersex Society of North America. (2008d). *What's the history behind the intersex rights movement? | Intersex Society of North America.* Isna.org. <https://isna.org/faq/history/>
- Johnson, E. K., Rosoklija, I., Shurba, A., D'Oro, A., Gordon, E. J., Chen, D., Finlayson, C., & Holl, J. L. (2017). Future fertility for individuals with differences of sex development: Parent attitudes and perspectives about decision-making. *Journal of pediatric urology*, 13(4), 402–413. <https://doi.org/10.1016/j.jpuro.2017.06.002>

- Jones, T. (2016). The needs of students with intersex variations. *Sex Education*, 16(6), 602–618. <https://doi.org/10.1080/14681811.2016.1149808>
- Kutney, K., Konczal, L., Kaminski, B., & Uli, N. (2016). Challenges in the diagnosis and management of disorders of sex development. *Birth defects research. Part C, Embryo today : reviews*, 108(4), 293–308. <https://doi.org/10.1002/bdrc.21147>
- Ladee-Levy J. V. (1984). Ambiguous genitalia as a psychosocial emergency. *Zeitschrift für Kinderchirurgie : organ der Deutschen, der Schweizerischen und der Osterreichischen Gesellschaft für Kinderchirurgie = Surgery in infancy and childhood*, 39(3), 178–181. <https://doi.org/10.1055/s-2008-1044205>
- Lau, N. M., Huang, J. Y., MacDonald, S., Elizur, S., Gidoni, Y., Holzer, H., Chian, R. C., Tulandi, T., & Tan, S. L. (2009). Feasibility of fertility preservation in young females with Turner syndrome. *Reproductive biomedicine online*, 18(2), 290–295. [https://doi.org/10.1016/s1472-6483\(10\)60268-4](https://doi.org/10.1016/s1472-6483(10)60268-4)
- Lee, J., Queensland Clinical Guidelines, & Queensland Clinical Guidelines, Queensland Health. (2014). *Maternity and Neonatal Clinical Guideline Routine newborn assessment*. [https://www.health.qld.gov.au/data/assets/pdf\\_file/0029/141689/g-newexam.pdf](https://www.health.qld.gov.au/data/assets/pdf_file/0029/141689/g-newexam.pdf)
- Lee, P. A., & Houk, C. P. (2012). Long-term outcome and adjustment among patients with DSD born with testicular differentiation and masculinized external genitalia. *Pediatric endocrinology reviews : PER*, 10(1), 140–151.
- Lee, P. A., Houk, C. P., Ahmed, S. F., Hughes, I. A., & International Consensus Conference on Intersex organized by the Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society and the European Society for Paediatric Endocrinology (2006). Consensus statement on management of intersex disorders. International Consensus Conference on Intersex. *Pediatrics*, 118(2), e488–e500. <https://doi.org/10.1542/peds.2006-0738>
- Lee, P. A., Nordenström, A., Houk, C. P., Ahmed, S. F., Auchus, R., Baratz, A., Baratz Dalke, K., Liao, L. M., Lin-Su, K., Looijenga, L. H., 3rd, Mazur, T., Meyer-Bahlburg, H. F., Mouriquand, P., Quigley, C. A., Sandberg, D. E., Vilain, E., Witchel, S., & Global DSD Update Consortium (2016). Global Disorders of Sex Development Update since 2006: Perceptions, Approach and Care. *Hormone research in paediatrics*, 85(3), 158–180. <https://doi.org/10.1159/000442975>
- Lekarev, O., Lin-Su, K., & Vogiatzi, M. G. (2015). Infertility and Reproductive Function in Patients with Congenital Adrenal Hyperplasia: Pathophysiology, Advances in

- Management, and Recent Outcomes. *Endocrinology and metabolism clinics of North America*, 44(4), 705–722. <https://doi.org/10.1016/j.ecl.2015.07.009>
- Lemacks, J., Fowles, K., Mateus, A., & Thomas, K. (2013). Insights from parents about caring for a child with birth defects. *International journal of environmental research and public health*, 10(8), 3465–3482. <https://doi.org/10.3390/ijerph10083465>
- Leonard, J. (2021). *Supporting LGBTQIA+Families*. Australian Breastfeeding Association. <https://shop.breastfeeding.asn.au/products/supporting-lgbtqia-plus-families/>
- Lux, A., Kropf, S., Kleinemeier, E., Jürgensen, M., & Thyen, U. (2009). Clinical evaluation study of the German network of disorders of sex development (DSD)/intersexuality: study design, description of the study population, and data quality. *BMC Public Health*, 9(1). <https://doi.org/10.1186/1471-2458-9-110>
- Martos, A. J., Wilson, P. A., & Meyer, I. H. (2017). Lesbian, gay, bisexual, and transgender (LGBT) health services in the United States: Origins, evolution, and contemporary landscape. *PloS one*, 12(7), e0180544. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0180544>
- Maurice, W. L., & Bowman, M. A. (1999). *Sexual Medicine in Primary Care*. Mosby.
- Mazen, I., Hiort, O., Bassiouny, R., & El Gammal, M. (2008). Differential diagnosis of disorders of sex development in Egypt. *Hormone research*, 70(2), 118–123. <https://doi.org/10.1159/000137657>
- McCann, E., Brown, M., Hollins-Martin, C., Murray, K., & McCormick, F. (2021). The views and experiences of LGBTQ+ people regarding midwifery care: A systematic review of the international evidence. *Midwifery*, 103, 103102. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2021.103102>
- McIntyre, J., Daley, A., Rutherford, K., & Ross, L. E. (2011). Systems-level barriers in accessing supportive mental health services for sexual and gender minorities: Insights from the provider’s perspective. *Canadian Journal of Community Mental Health*, 30(2), 173–186. <https://doi.org/10.7870/cjcmh-2011-0023>
- Menschner, C., & Maul, A. (2016). *ADVANCING TRAUMA-INFORMED CARE ISSUE BRIEF Key Ingredients for Successful Trauma-Informed Care Implementation IN BRIEF*. [https://www.samhsa.gov/sites/default/files/programs\\_campaigns/childrens\\_mental\\_health/atc-whitepaper-040616.pdf](https://www.samhsa.gov/sites/default/files/programs_campaigns/childrens_mental_health/atc-whitepaper-040616.pdf)
- Meyer I. H. (2003). Prejudice, social stress, and mental health in lesbian, gay, and bisexual populations: conceptual issues and research evidence. *Psychological bulletin*, 129(5), 674–697. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.129.5.674>

- Meyer, E. J. (2015). The Personal Is Political: LGBTQ Education Research and Policy Since 1993. *The Educational Forum*, 79(4), 347–352. <https://doi.org/10.1080/00131725.2015.1069514>
- Mieszczak, J., Houk, C. P., & Lee, P. A. (2009). Assignment of the sex of rearing in the neonate with a disorder of sex development. *Current opinion in pediatrics*, 21(4), 541–547. <https://doi.org/10.1097/MOP.0b013e32832c6d2c>
- Mitchell, E. S. (1986). Multiple triangulation. *Advances in Nursing Science*, 8(3), 18–26. <https://doi.org/10.1097/00012272-198604000-00004>
- Mutter, R. W., Frost, M. H., Hoskin, T. L., Johnson, J. L., Hartmann, L. C., & Boughey, J. C. (2015). Breast cancer after prophylactic mastectomy (bilateral or contralateral prophylactic mastectomy), a clinical entity: presentation, management, and outcomes. *Breast Cancer Research and Treatment*, 153(1), 183–190. <https://doi.org/10.1007/s10549-015-3515-z>
- National Health Service (NHS). (2017, October 18). *Differences in sex development*. Nhs.uk. <https://www.nhs.uk/conditions/differences-in-sex-development/>
- National Institute for Health and Care Excellence. (2012, February 24). *Introduction | Patient experience in adult NHS services: improving the experience of care for people using adult NHS services | Guidance | NICE*. Nice.org.uk; NICE. <https://www.nice.org.uk/guidance/cg138/chapter/1-Guidance>.
- National LGBT Health Education Center. (2016). *Understanding the Health Needs of LGBT People*. <https://www.lgbtqiahealtheducation.org/wp-content/uploads/LGBTHealthDisparitiesMar2016.pdf>
- National LGBT Health Education Center. (2018). *Learning to Address Implicit Bias Towards LGBTQ Patients: Case Scenarios*. [https://www.lgbtqiahealtheducation.org/wp-content/uploads/2018/10/Implicit-Bias-Guide-2018\\_Final.pdf](https://www.lgbtqiahealtheducation.org/wp-content/uploads/2018/10/Implicit-Bias-Guide-2018_Final.pdf)
- National LGBT Health Education Center. (2020). *AFFIRMATIVE SERVICES FOR TRANSGENDER AND GENDER-DIVERSE PEOPLE BEST PRACTICES FOR FRONTLINE HEALTH CARE STAFF*. [https://www.lgbtqiahealtheducation.org/wp-content/uploads/2020/03/TFIE-40\\_Best-Practices-for-Frontline-Health-Care-Staff-Publication\\_web\\_final.pdf](https://www.lgbtqiahealtheducation.org/wp-content/uploads/2020/03/TFIE-40_Best-Practices-for-Frontline-Health-Care-Staff-Publication_web_final.pdf)
- National LGBTQIA+ Health Education Center. (2020). *READY, SET, GO! A GUIDE FOR COLLECTING DATA ON SEXUAL ORIENTATION AND GENDER IDENTITY*.

- [https://www.lgbtqihealtheducation.org/wp-content/uploads/2018/03/TFIE-47\\_Updates-2020-to-Ready-Set-Go-publication\\_6.29.20.pdf](https://www.lgbtqihealtheducation.org/wp-content/uploads/2018/03/TFIE-47_Updates-2020-to-Ready-Set-Go-publication_6.29.20.pdf)
- National LGBTQIA+ Health Education Center. (2020a). *Affirming Primary Care for Intersex People 2020*. <https://www.lgbtqihealtheducation.org/wp-content/uploads/2020/08/Affirming-Primary-Care-for-Intersex-People-2020.pdf>
- Nations United (2017). Intersex Fact Sheet. : Given their irreversible nature and impact on physical integrity and autonomy, such medically unnecessary, unsolicited surgery or treatment should be prohibited
- Nations United. (2017). Intersex Fact Sheet. : Given their irreversible nature and impact on physical integrity and autonomy, such medically unnecessary, unsolicited surgery or treatment should be prohibited. <https://www.unfe.org/wp-content/uploads/2017/05/UNFE-Intersex.pdf>
- NGO Report (2015) Intersex Genital Mutilations - CAT Swiss. Ανακτήθηκε από: [https://tbinternet.ohchr.org/Treaties/CAT/Shared%20Documents/CHE/INT\\_CAT\\_CSS\\_CHE\\_21151\\_E.pdf](https://tbinternet.ohchr.org/Treaties/CAT/Shared%20Documents/CHE/INT_CAT_CSS_CHE_21151_E.pdf)
- Nicholls, L., & Webb, C. (2006). What makes a good midwife? An integrative review of methodologically-diverse research. *Journal of advanced nursing*, 56(4), 414–429. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.04026.x>
- Nikoletta Pikramenou. (2019). *Intersex rights : living between sexes*. Springer.
- Nokoff, N. J., Palmer, B., Mullins, A. J., Aston, C. E., Austin, P., Baskin, L., Bernabé, K., Chan, Y.-M. ., Cheng, E. Y., Diamond, D. A., Fried, A., Frimberger, D., Galan, D., Gonzalez, L., Greenfield, S., Kolon, T., Kropp, B., Lakshmanan, Y., Meyer, S., & Meyer, T. (2017). Prospective assessment of cosmesis before and after genital surgery. *Journal of Pediatric Urology*, 13(1), 28.e1–28.e6. <https://doi.org/10.1016/j.jpurol.2016.08.017>
- Office. UNHR. Intersex Factsheet, 2017. (<https://www.unfe.org/wp-content/uploads/2017/05/UNFE-Intersex.pdf2022>) .
- Oktaý, K., Rodríguez-Wallberg, K. A., & Sahin, G. (2010). Fertility preservation by ovarian stimulation and oocyte cryopreservation in a 14-year-old adolescent with Turner syndrome mosaicism and impending premature ovarian failure. *Fertility and Sterility*, 94(2), 753.e15–753.e19. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2010.01.044>
- Oliveira, M. de S., de Paiva-e-Silva, R. B., Guerra-Junior, G., & Maciel-Guerra, A. T. (2015). Parents’ experiences of having a baby with ambiguous genitalia. *Journal of*

- Pediatric Endocrinology and Metabolism*, 28(7-8). <https://doi.org/10.1515/jpem-2014-0457>
- Olsen, W. (2001). *Qualitative and Quantitative Data Analysis*. The Graduate school, University of Bradford.
- Organisation Intersex International Europe (oiieurope). (2016, November 8). *Happy Intersex Solidarity Day & Intersex Day of Remembrance!* OII Europe. <https://www.oiieurope.org/intersex-solidarity-day/>
- Orlando Lgbt+. (2020, June 25). *Ερωτηματολόγιο για την εμπειρία ΛΟΑΤΚΙ+ ατόμων στο δημόσιο τομέα*. Orlando LGBT. <https://orlandolgbt.gr/ereyna-gia-to-dimosio-tomea-kai-ta-loat-2/>
- Orlando Lgbt+. (2021). *Δημοσίευση Αναφοράς Έρευνας, FAROS- Feature A protective environment for lgbti+ persons, ΠΡΟΣΒΑΣΗ ΤΩΝ ΛΟΑΤΚΙ+ ΑΤΟΜΩΝ ΣΕ ΕΔΗΜΟΣΙΕΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ: WP2\_D2.6\_Publication of research report\_v.f X*. [https://orlandolgbt.gr/wp-content/uploads/2021/04/D2.6\\_Publication-of-research-report\\_v.f.pdf](https://orlandolgbt.gr/wp-content/uploads/2021/04/D2.6_Publication-of-research-report_v.f.pdf)
- Osborn, M., & Smith, J. A. (2008). The Fearfulness of Chronic Pain and the Centrality of the Therapeutic Relationship in Containing It: An Interpretative Phenomenological Analysis. *Qualitative Research in Psychology*, 5(4), 276–288. <https://doi.org/10.1080/14780880701826143>
- PARADISO (2018), Participatory Approach for Raise Awareness and Discrimination against Sexual And gender Orientation in healthcare sector, Grant Agreement number: 777338 — PARADISO — REC-DISC-AG-2016/REC-DISC-AG-2016-02, D2.1 Desk, quantitative and qualitative analysis report
- Parliament of Malta (2015). Gender Identity, Gender Expression and Sex Characteristics Act. (σ. A334). Malta: House of Representatives. <https://oiieurope.org/malta-genderidentity-gender-expression-sex-characteristics-act-2015/>
- Rives, N., Milazzo, J. P., Perdrix, A., Castanet, M., Joly-Helas, G., Sibert, L., Bironneau, A., Way, A., & Mace, B. (2013). The feasibility of fertility preservation in adolescents with Klinefelter syndrome. *Human Reproduction*, 28(6), 1468–1479. <https://doi.org/10.1093/humrep/det084>
- Rowlands, S., & Amy, J.-J. (2018). Preserving the reproductive potential of transgender and intersex people. *The European Journal of Contraception & Reproductive Health Care*, 23(1), 58–63. <https://doi.org/10.1080/13625187.2017.1422240>

- Royal College Midwives (RCM), 2000. *Maternity Care for Lesbian Mothers*. RCM, London.
- Sanders, C., Carter, B., & Goodacre, L. (2008). Parents' narratives about their experiences of their child's reconstructive genital surgeries for ambiguous genitalia. *Journal of Clinical Nursing*, 17(23), 3187–3195. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2007.02006.x>
- Sanders, C., Carter, B., & Lwin, R. (2015). Young women with a disorder of sex development: learning to share information with health professionals, friends and intimate partners about bodily differences and infertility. *Journal of Advanced Nursing*, 71(8), 1904–1913. <https://doi.org/10.1111/jan.12661>
- Schultz, B. A. H., Roberts, S., Rodgers, A., & Ataya, K. (2009). Pregnancy in true hermaphrodites and all male offspring to date. *Obstetrics and Gynecology*, 113(2 Pt 2), 534–536. <https://doi.org/10.1097/AOG.0b013e3181866456>
- Shankle, M. (2013). *The Handbook of Lesbian, Gay, Bisexual, and Transgender Public Health*. Routledge.
- Silverman, D. (1997). *Qualitative Research, Issues, Method and Practice*. London: Sage.
- Slijper, F. M. E., Frets, P. G., Boehmer, A. L. M., Drop, S. L. S., & Niermeijer, M. F. (2000). Androgen Insensitivity Syndrome (AIS): Emotional Reactions of Parents and Adult Patients to the Clinical Diagnosis of AIS and Its Confirmation by Androgen Receptor Gene Mutation Analysis. *Hormone Research in Paediatrics*, 53(1), 9–15. <https://doi.org/10.1159/000023506>
- Smet, M. E., Scott, F. P., & McLennan, A. C. (2020). Discordant fetal sex on NIPT and ultrasound. *Prenatal diagnosis*, 40(11), 1353–1365. <https://doi.org/10.1002/pd.5676>
- Smet, M., Scott, F. P., & McLennan, A. C. (2020). Discordant fetal sex on NIPT and ultrasound. *Prenatal Diagnosis*. <https://doi.org/10.1002/pd.5676>
- Smith, J. A. (2003). *Interpretative phenomenological analysis, Qualitative Psychology: A Practical Guide to Research Methods*. Sage, London.
- Smith, J. A., Osborn, M. (2008). *Interpretative Phenomenological Analysis*. In J. Smith, *Qualitative Psychology: A Practical Guide to Research Methods*. London: Sage.
- Sterzing, P. R., Gibbs, J. J., Gartner, R. E., & Goldbach, J. T. (2017). Bullying Victimization Trajectories for Sexual Minority Adolescents: Stable Victims, Desisters, and Late-Onset Victims. *Journal of Research on Adolescence*, 28(2), 368–378. <https://doi.org/10.1111/jora.12336>



- Stewart, K., & O'Reilly, P. (2017). Exploring the attitudes, knowledge and beliefs of nurses and midwives of the healthcare needs of the LGBTQ population: An integrative review. *Nurse education today*, 53, 67–77. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2017.04.008>
- Sybert, V. P., & McCauley, E. (2004). Turner's Syndrome. *New England Journal of Medicine*, 351(12), 1227–1238. <https://doi.org/10.1056/nejmra030360>
- Thyen, U., Ittermann, T., Flessa, S., Muehlan, H., Birnbaum, W., Rapp, M., Marshall, L., Szarras-Capnik, M., Bouvattier, C., Kreukels, B. P. C., Nordenstroem, A., Roehle, R., & Koehler, B. (2018). Quality of health care in adolescents and adults with disorders/differences of sex development (DSD) in six European countries (dsd-LIFE). *BMC Health Services Research*, 18(1). <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3342-0>
- Thyen, U., Lanz, K., Holterhus, P.-M., & Hiort, O. (2006). Epidemiology and Initial Management of Ambiguous Genitalia at Birth in Germany. *Hormone Research in Paediatrics*, 66(4), 195–203. <https://doi.org/10.1159/000094782>
- Thyen, U., Lux, A., Jürgensen, M., Hiort, O., & Köhler, B. (2014). Utilization of Health Care Services and Satisfaction with Care in Adults Affected by Disorders of Sex Development (DSD). *Journal of General Internal Medicine*, 29(S3), 752–759. <https://doi.org/10.1007/s11606-014-2917-7>
- Transgender Europe - TGEU. (2019, October). *Glossary*. Tgeu.org. <https://tgeu.org/>
- UNESCO, 2015 From insult to inclusion: Asia-Pacific report on school bullying, violence and discrimination on the basis of sexual orientation and gender identity TH/DOC/HP2/15/042, p. 38, <http://unesdoc.unesco.org/images/0023/002354/235414e.pdf>
- UNESCO. (2022). *From insult to inclusion: Asia-Pacific report on school bullying, violence and discrimination on the basis of sexual orientation and gender identity*. Unesco.org. <http://unesdoc.unesco.org/images/0023/002354/235414e.pdf>
- United Nations (2011) Report of the Committee against Torture, 2011. Ανακτήθηκε από: [https://www2.ohchr.org/english/bodies/cat/docs/Art20/A-67-44\\_en.pdf](https://www2.ohchr.org/english/bodies/cat/docs/Art20/A-67-44_en.pdf)
- United Nations. (2012). *BORN FREE AND EQUAL Sexual Orientation and Gender Identity in International Human Rights Law*. <https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Publications/BornFreeAndEqualLowRes.pdf>



- van Bever, Y., Groenenberg, I. A. L., Knapen, M. F. C. M., Dessens, A. B., Hannema, S. E., Wolffenbuttel, K. P., Diderich, K. E. M., Hoefsloot, L. H., Srebniak, M. I., & Bruggenwirth, H. T. (2022). Prenatal ultrasound finding of atypical genitalia: Counseling, genetic testing and outcomes. *Prenatal Diagnosis*. <https://doi.org/10.1002/pd.6205>
- Wade, L. (2011). The Politics of Acculturation. *Social Problems*, 58(4), 518–537. <https://doi.org/10.1525/sp.2011.58.4.518>
- Wikipedia. (2022, September 19). *Intersex people in history*. Wikipedia. [https://en.wikipedia.org/wiki/Intersex\\_people\\_in\\_history#Ancient\\_history](https://en.wikipedia.org/wiki/Intersex_people_in_history#Ancient_history)
- World Health Organisation. (2017, December 29). *Human rights and health*. Who.int; World Health Organization: WHO. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/human-rights-and-health>
- World Health Organisation - WHO. (2013). *Postnatal care of the mother and newborn*. [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/97603/1/9789241506649\\_eng.pdf?ua=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/97603/1/9789241506649_eng.pdf?ua=1)
- World Health Organisation. (2017a). *Reproductive health*. www.who.int. [http://www.who.int/topics/reproductive\\_health/en/](http://www.who.int/topics/reproductive_health/en/)
- World Health Organisation. (2017b). *WHO | Sexual health*. WHO. [http://www.who.int/topics/sexual\\_health/en/](http://www.who.int/topics/sexual_health/en/)
- World Health Organisation. (2019). *Gender and health*. World Health Organization. [https://www.who.int/health-topics/gender#tab=tab\\_1](https://www.who.int/health-topics/gender#tab=tab_1)
- World Professional Association for Transgender Health (WPATH). (2012). *Standards of Care for the Health of Transsexual, Transgender, and Gender- Nonconforming People The World Professional Association for Transgender Health*. [https://www.wpath.org/media/cms/Documents/SOC%20v7/SOC%20V7\\_English2012.pdf?t=1613669341](https://www.wpath.org/media/cms/Documents/SOC%20v7/SOC%20V7_English2012.pdf?t=1613669341)
- Yatsenko, S. A., & Witchel, S. F. (2017). Genetic approach to ambiguous genitalia and disorders of sex development: What clinicians need to know. *Seminars in perinatology*, 41(4), 232–243. <https://doi.org/10.1053/j.semperi.2017.03.016>
- Zwischengeschlecht.org, Intersex.ch, & Verein SI Selbsthilfe Intersexualität. (2015). *NGO Report to the 7th Periodic Report of Switzerland on the Convention against Torture and Other Cruel, Inhuman or Degrading Treatment or Punishment (CAT) Intersex Genital Mutilations Human Rights Violations Of Persons With Variations Of Sex Anatomy + Supplement “IGM -History and Current Practice” v 1.0 H U M A N RIGHTS FOR.*

[https://tbinternet.ohchr.org/Treaties/CAT/Shared%20Documents/CHE/INT\\_CAT\\_CSS\\_CHE\\_21151\\_E.pdf](https://tbinternet.ohchr.org/Treaties/CAT/Shared%20Documents/CHE/INT_CAT_CSS_CHE_21151_E.pdf)

- Βιβιλάκη Βικτωρία, (2015) Εφαρμογές καλών πρακτικών ομάδας πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας,Κεφ.6 Ο ρόλος της μαιίας/τη στη Πρωτοβαθμια Φροντίδα υγείας σελ 61-73.Εφαρμογές καλών πρακτικών ομάδας πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας Ελληνικά Ακαδημαϊκά συγγράμματα και βοηθήματα
- ΒουλήΤζέρσεϊ (2015), ΝομοθεσίακατάτωνΔιακρίσεων (ΦύλοκαιΣχετικάΧαρακτηριστικά): States of Jersey (2015), Discrimination (Sex and Related Characteristics) (Jersey) Regulations 201, Par. 7.3.
- Γενική γραμματεία Διαφάνειας και ανθρωπίνων δικαιωμάτων (Μάρτιος 2014). Δικαιώματα τυ Ανθρώπου Εθνικό Σχέδιο Δράσης. Υπουργείο Δικαιοσύνης, Γενική φραμματεία διαφάνειας και ανθρωπίνων δικαιωμάτων. Αθήνα: Εθνικό τυπογραφείο
- Διεθνής Αμνηστία (2017). Πρωτίστως να μην προκαλείται βλάβη: τα δικαιώματα των παιδιών που γεννήθηκαν ίντερσεξ.<https://www.amnesty.gr/blog/21015/protistos-na-min-prokaleitai-vlavi-ta-dikaiomata-ton-paidion-poy-gennithikan-intersex>
- Διεθνής Αμνηστία. (2017). *Πρωτίστως να μην προκαλείται βλάβη: τα δικαιώματα των παιδιών που γεννήθηκαν ίντερσεξ.* Www.amnesty.gr.  
<https://www.amnesty.gr/blog/21015/protistos-na-min-prokaleitai-vlavi-ta-dikaiomata-ton-paidion-poy-gennithikan-intersex>
- Δίκτυο Καταγραφής Περιστατικών Ρατσιστικής Βίας (2019).*Ετήσια Έκθεση 2019.* Διαθέσιμη στο <https://rvrn.org/wp-content/uploads/2020/06/ETHSIA-EKTHESH-2019-GREEK.pdf>
- Εθνικό Σχέδιο Δράσης για την Αναπαραγωγική και Σεξουαλική Υγεία 2008 - 2012
- Επίσημη Εφημερίδα της Ευρωπαϊκής Ένωσης C449/142/3.12.2020
- Επίσημη Εφημερίδα της Ευρωπαϊκής Ένωσης,(14 Φεβρουαρίου 2019), Τα δικαιώματα των ίντερσεξ ατόμων Ανακτήθηκε από: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EL/TXT/PDF/?uri=CELEX%3A52019IP0128&from=EN&fbclid=IwAR3zGkaupNJNEKcQ0dbMY5-5uTDIRxKUKW1J6A8-pHtLh-GL-UbNngR7RWo>
- McIntyre, J., Daley, A., Rutherford, K., & Ross, E. L. (2011). Systems-level Barriers in Accessing Supportive Mental Health Services for Sexual and Gender Minorities: Insights from the Provider’s Perspective. *Canadian Journal of Community Mental Health*, 30(2), 173-186.
- ΜωραΐτουΜάρθα (2012), Δεοντολογία, Νομοθεσία, Ιστορίατωνμαιών – μαιευτών. Εκδ. Βήτα

Νόμος Χώρας των Βάσκων 14/2012, Ποινική Νομοθεσία Σκωτίας (Επιβαρυντική Περίσταση λόγω Προκαταλήψεων). Ηδεύτερηθαναθεωρηθείτο 2016: Basque Country Act 14/2012; Scottish Offences (Aggravation by Prejudice) Act. The latter will be reviewed in 2016.

ΟδηγίεςΚλινικήςάσκησηςμαιών/των 2005/36/ΕΚκαι 2013/55/ΕΕ ([http://eur-lex.europa.eu/legal-content/EL/TXT/?uri=uriserv:OJ.L\\_.2005.255.01.0022.01.ELL](http://eur-lex.europa.eu/legal-content/EL/TXT/?uri=uriserv:OJ.L_.2005.255.01.0022.01.ELL), [http://www.eekx-kb.gr/pdf/Odigia\\_gr.pdf](http://www.eekx-kb.gr/pdf/Odigia_gr.pdf))

Πολύχρωμο σχολείο, 2022 <https://proxorao.rainbowschool.gr/>

Προεδρικό Διάταγμα 351/14-6-1989, <https://www.e-nomothesia.gr/kat-ygeia/noseleutries-nosokomes/proedriko-diatagma-351-1989-phck-159a-14-6-1989.html>

Τμήματος Προστασίας Δικαιωμάτων Ληπτών Υπηρεσιών Υγείας, Υπουργείο Υγείας<https://www.moh.gov.gr/articles/citizen/dikaiwmata-lhptwn-yphresiwn-ygeias/>

Υπουργείο Υγείας,2020. Δράσεις και παρεμβάσεις ευαισθητοποίησης και ενημέρωσης για την Σεξουαλική και Αναπαραγωγική Υγεία, Ανακτήθηκε από: <https://www.moh.gov.gr/articles/health/dieythynsh-prwtobathmias-frontidas-ygeias/draseis-kai-programmata-agwghs-ygeias/agwgh-ygeias/draseis-kai-parembaseis-eyaisthhtopoihshs-kai-enhmerwshs-toy-mathhtikoy-plhthysmoy/draseis-kai-parembaseis-eyaisthhtopoihshs-kai-enhmerwshs-gia-thn-seksoyalikh-kai-anaparagwgikh-ygeia>

## **Γράφημα**

ΔΙΑΝΕΟΣΙΣ, ΘΟΔΩΡΗΣ ΓΕΩΡΓΑΚΟΠΟΥΛΟΣ, ΦΕΒΡΟΥΑΡΙΟΣ 2020<https://www.dianeosis.org/2020/02/ena-neo-ethniko-systima-ygeias/>

## **ΕΙΚΟΝΕΣ**

- Wikimedia, Hermaphroditus,2022 [https://commons.wikimedia.org/wiki/File:Hermaphroditus\\_%28herma%29.jpg](https://commons.wikimedia.org/wiki/File:Hermaphroditus_%28herma%29.jpg)
- Worldhistory, Louvre,2022 <https://www.worldhistory.org/image3d/266/sleeping-hermaphroditus-musee-du-louvre/>
- Wikipedia,Δικαιώματα ΛΟΑΤ στο κόσμο, 2022 [https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%9B%CE%9F%CE%91%CE%A4%2B#%CE%94%CE%B9%CE%BA%CE%B1%CE%B9%CF%8E%CE%BC%CE%B1%CF%84%CE%B1\\_%CE%9B%CE%9F%CE%91%CE%A4\\_%CF%83%CF%84%CE%BF%CE%BD\\_%CE%BA%CF%8C%CF%83%CE%BC%CE%BF](https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%9B%CE%9F%CE%91%CE%A4%2B#%CE%94%CE%B9%CE%BA%CE%B1%CE%B9%CF%8E%CE%BC%CE%B1%CF%84%CE%B1_%CE%9B%CE%9F%CE%91%CE%A4_%CF%83%CF%84%CE%BF%CE%BD_%CE%BA%CF%8C%CF%83%CE%BC%CE%BF)



## **ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ**

**Πίνακας 0.1 Έντερσεξ ιατρική ορολογία και περιπτώσεις**

<b>INTERSEX MEDICAL TERMINOLOGY &amp; CONDITIONS Key-words (English)</b>	<b>ΙΝΤΕΡΣΕΞ ΙΑΤΡΙΚΗ ΟΡΟΛΟΓΙΑ &amp; ΠΕΡΙΠΤΩΣΕΙΣ Λέξεις-κλειδιά (Ελληνικά)</b>
<b>Intersex, inter</b>	Ίντερσεξ, διαφυλικός-ή-ό
<b>hermaphrodite, herm, hermaphroditism, middlesex,</b>	Ερμαφρόδιτος-η-ο, Ερμαφροδιτισμός, μεσοφυλικός-ή-ό,
<b>Chimera</b>	Χίμαιρα
<b>atypical genitalia, ambiguous genitals, genital ambiguity</b>	άτυπα γεννητικά όργανα, αμφίσημα γεννητικά όργανα, αμφισημία γεννητικών οργάνων, αμφίβολα έξω γεννητικά όργανα
<b>sex determination, sex normalisation intersex genital mutilation (IGM)</b>	Καθορισμός φύλου, κανονικοποίηση φύλου
<b>Disorders of sex chromosome, disorders of sex differentiation Developmental sex disorders</b>	Διαταραχές χρωμοσωμάτων φύλου, διαταραχή της φυλετικής διαφοροποίησης, Διαταραχές σεξουαλικής διαφοροποίησης
<b>Disorders of sex development, DSD</b>	Διαταραχές ανάπτυξης φύλου (ΔΑΦ)
<b>Variations of sex development (VSD)</b>	Ποικιλομορφία-ες ανάπτυξης φύλου
<b>Variations in Sex Characteristics (VSC)</b>	Ποικιλομορφίες χαρακτηριστικών φύλου
<b>Divergence of sex development, differences in sex characteristics, Diverse sex development</b>	Διαφοροποιήσεις ανάπτυξης φύλου (ΔΑΦ), παραλλαγές χαρακτηριστικών φύλου, Διαφορές ανάπτυξης φύλου
<b>Congenital anomalies, congenital abnormalities</b>	Συγγενείς ανωμαλίες, χρωμοσωμικές ανωμαλίες
<b>Ovotesticular difference of sex development (OT DSD), Ovotesticular disorder of sex development, ovo- testes, streak gonads,</b>	ωοθηκορχική διαταραχή ανάπτυξης φύλου (OT-DSD), ωοθηκορχική διαφοροποίηση, ωοθηκόρχεις
<b>5 alpha reductase deficiency</b>	Ανεπάρκεια 5α-αναγωγάσης
<b>17β-Hydroxysteroid dehydrogenase deficiency</b>	Ανεπάρκεια 17β-υδροξυστεροειδούς αφυδρογονάσης
<b>Aromatase deficiency</b>	ανεπάρκεια αρωματάσης
<b>familial hyperestrogenism, aromatase excess syndrome (AES)</b>	σύνδρομο περίσσειας αρωματάσης
<b>17α-hydroxylase/17,20-lyase deficiency, 21-hydroxylase deficiency, 11Beta-hydroxylase deficiency congenital adrenal hyperplasia (CAH)</b>	ανεπάρκεια 17-α-Υδροξυλάσης (CYP17), Ανεπάρκεια 21-Υδροξυλάσης, Ανεπάρκεια 11β-Υδροξυλάσης (CYP11B1) συγγενής υπερπλασία επινεφριδίων, Θήλης ψευδεμφροδιτισμός
<b>androgen insensitivity syndrome (AIS), AIS, partial androgen insensitivity (PAIS) Androgen receptor deficiency Androgen resistance syndrome AR deficiency DHTR deficiency, Dihydrotestosterone receptor deficiency</b>	σύνδρομο ανευαισθησίας ανδρογόνου (AIS), ή αναισθησίας ανδρογόνων, μερική αναισθησία στα ανδρογόνα Ανεπάρκεια υποδοχέα ανδρογόνων Σύνδρομο αντίστασης στα ανδρογόνα Ανεπάρκεια AR Ανεπάρκεια DHTR, Ανεπάρκεια υποδοχέα διυδροτεστοστερόνης
<b>Morris syndrome, complete or partial insensitivity to androgens</b>	σύνδρομο θηλικοποίησης των όρχεων, σύνδρομο Morris
<b>Partial Androgen Insensitivity Syndrome (PAIS), Complete androgen insensitivity syndrome (CAIS)</b>	σύνδρομο μερικής ανευαισθησίας ανδρογόνου (PAIS), σύνδρομο πλήρους ευαισθησίας ανδρογόνου (CAIS)
<b>Estrogen insensitivity syndrome (EIS)</b>	σύνδρομο ανευαισθησίας οιστρογόνου (EIS), ή αναισθησίας οιστρογόνων,
<b>Sex chromosome abnormalities, Chromosome syndroms</b>	Διαταραχές χρωμοσώματος φύλου, Σύνδρομα χρωμοσώματος
<b>XY female, 46XY complete gonadal dysgenesis, Swyer Syndrome, Partial or Pure XY gonadal dysgenesis (PGD), gonadal dysgenesis, Mixed Gonadal Dysgenesis, DSD 46,XY</b>	XY θήλυ, 46XY πλήρης γοναδική δυσγενεσία, σύνδρομο Swyer, XY μερική ή πλήρης/ αμιγής γοναδική δυσγενεσία (PGD), γοναδική δυσγενεσία, δυσγενεσία γονάδων, ΔΑΦ 46, XY θηλεοποίηση άρρενος
<b>XX male (de la Chapelle syndrome)</b>	XXάρρεν (σύνδρομο De la Chapelle)
<b>polysomy X and/or Y, 48XXYY</b>	Πολυσωμίες X και/ή Y, 48XXYY
<b>Klinefelter (KS), 47XXY, 48XXXY, 49XXXXY, 46,XY/47,XXY mosaics</b>	Κλαϊνφέλτερ, Κλίνεφελτερ (47XXY), 48XXXY, 49XXXXY, Μωσαϊκισμός 46,XY/47,XXY
<b>Jacobs syndrome, 47XYY, 46,XY/47,XYY mosaics</b>	Σύνδρομο Jacob, 47XXY, σύνδρομο YY, υπεράρρεν, Μωσαϊκισμός 46XY/47XYY
<b>Turner (45,X0) &amp; variants 45,X/46,XX, 45,X/47,XXX, 45,X/46,XY, Isochromosome X [46,X,i(X)], Ring Chromosome [46,X,r(X)], Deletion (Xp or Xq)</b>	Τέρνερ (45X0) & συναφή 45,X/46,XX, 45,X/47,XXX, 45,X/46,XY,
<b>TripleX, 47XXX, 48XXXX, Quadruple X, Tetrasomy X</b>	Τριπλό X, 47XXX, Τετραπλό X, 48XXXX, τετρασωμία X, υπερθήλυ
<b>Polycystic ovary syndrome (PCOS)</b>	Υπερανδρογοναιμία, σύνδρομο πολυκυστικών ωοθηκών
<b>Vaginal atresia, Adhesion of large lips</b>	Ατρησία κόλπου, Σύμφυση μεγάλων χειλέων
<b>Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser (MRKH), MRKH, vaginal agenesis, congenital absence of vagina</b>	σύνδρομο Μάγιερ-Ροκιτάνσκι, Απλασία κόλπου, συγγενής αγενεσία κόλπου
<b>Mullerian agenesis</b>	αγενεσία του μυλλέριου πόρου, αγενεσία του μυλλεριανού πόρου, αγενεσία του γεννητικού πόρου,
<b>Persistent Müllerian duct syndrome (PMDS)</b>	σύνδρομο παραμένουτος πόρου του Müller (PMDS)
<b>true hermaphroditism</b>	Αληθής ερμαφροδιτισμός

<b>Progestin Induced Virilization</b>	αρρενοποίηση λόγω προγεστερόνης στην εγκυμοσύνη, ενδομήτρια έκθεση σε ανδρογόνα
<b>Hypospadias, Epispadias</b>	Υποσπαδία-ας, Επισπαδία-ας
<b>Aphallia, micropenis</b>	Αφαλία, μικροπενία
<b>Triphallia (triple penis)</b>	τριφαλία
<b>gynecomastia</b>	γυναικομαστία
<b>Clitoromegaly (large clitoris), pseudohermaphroditism, undervirilization, Morris syndrome, complete or partial insensitivity to androgens</b>	κλειτορομεγαλία, κλειτομεγαλία, ψευτοερμαφριδιτισμός, υποαρρενοποίηση, Σύνδρομο Morris, σύνδρομο ανδρογονικής ευαισθησίας (SIA), Σύνδρομο πλήρους ή μερικής έλλειψης ευαισθησίας στα ανδρογόνα
<b>hernia, undescended testes</b>	κήλη, κρυφορχία
<b>Denys–Drash syndrome, DDS, Drash syndrome</b>	σύνδρομο Drash (DDS)
<b>Frasier syndrome (FS)</b>	σύνδρομο Frasier (FS)
<b>Leydig cell hypoplasia (LCH)</b>	υποπλασία κυττάρων Leydig (LCH)
<b>Nuclear receptor subfamily 5 group A member 1 (NR5A1),NR5A1 mutations, steroidogenic factor 1</b>	

Πηγή: Intersex Greece, 2021

## ΣΥΣΧΕΤΙΣΣΕΙΣ

Πραγματοποιήθηκαν διαφορές συσχετίσεις όπου δεν υπήρχε στατιστική σημαντικότητα. Παραθέτονται συγκεντρωτικοί πίνακες (10.8, 10.9,10,.10, 10.11, 10.12) όπου αναγράφετε αναλυτικά η διαδικασία της στατιστικής ανάλυσης που ακολουθήθηκε καθώς και τα ανάλογα αποτελέσματα όπως αυτά πρόεκυψαν.

Επισημαίνεται ότι για λόγους στατιστικής ανάλυσης η μεταβλητή ηλικία ομαδοποιήθηκε και έχει 6 ομάδες από 7 και η εργασιακή προϋπηρεσία χωρίστηκε σε 2 ομάδες αντί για 7.

Πίνακας 0.2Συσχετίσεων με τη μεταβλητή ηλικία

### ΣΥΣΧΕΤΙΣΗ

### ΗΛΙΚΙΑ

20-25      26-30      31-35      36-40      41-45      45+

«Σε ποιο επίπεδο γνωρίζεται το Χάρτη με τα Σεξουαλικά και Αναπαραγωγικά δικαιώματα των ανθρώπων»,

Από τον περιγραφικό πίνακα παρατηρήθηκε ότι οι μέσοι όροι στην ερώτηση που αφορά το επίπεδο γνώσης του χάρτη με τα Σεξουαλικά και Αναπαραγωγικά δικαιώματα των ανθρώπων είναι πάνω κάτω οι ίδιοι συνεπώς δεν προκύπτει στατιστικά σημαντική διαφορά. Από τον πίνακα της Ανονα φαίνεται ότι δεν υπάρχει στατιστικό ενδιαφέρον καθώς sig.> της τιμής Pearson 0,05.

Έχετε παρακολουθήσει σεμινάριο με την ευαισθητοποίηση των επαγγελματιών υγείας σε θέματα που αφορούν τη ΛΟΑΤΚΙ+ κοινότητα;

Προκειμένου να κάνουμε σύγκριση μεταξύ ηλικίας και ερώτησης, κάναμε διασταύρωση δεδομένων με διπλό πίνακα εισόδου δεδομένων και χ<sup>2</sup>. Η συσχέτιση αυτή δεν έχει νόημα γιατί μόλις ένα 12,9% απάντησε θετικά οπότε δεν έχει στατιστικό ενδιαφέρον

Γνωρίζετε τι σημαίνει το ακρωνύμιο ΛΟΑΤΚΙ+

Από τον περιγραφικό πίνακα βλέπουμε ότι οι περισσότεροι ερωτηθέντες ηλικίας από 26-30 ετών γνωρίζουν τι σημαίνει το ακρωνύμιο ΛΟΑΤΚΙ+ καθώς και οι περισσότεροι ερωτηθέντες ηλικίας από 41 ετών και πάνω, ωστόσο δεν προκύπτει στατιστική σημαντικότητα. Δεν προκύπτει στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ των υποερωτήσεων. Με ποιόν τρόπο έχετε αποκτήσει τις σχετικές πληροφορίες και της ηλικίας.



Πίνακας 0.3 Συσχετίσεων με τη μεταβλητή: Έτη προϋπηρεσίας

## ΣΥΣΧΕΤΙΣΗ

## ΕΤΗ ΠΡΟΥΠΗΡΕΣΙΑΣ

0-5 έτη

πάνω από 5 έτη

Π7. Σε ποιο επίπεδο είναι οι γνώσεις σας ώστε να ενημερώσετε πλήρως ένα άτομο [για την αναπαραγωγική και τη σεξουαλική υγεία του;]

Π8. Σε ποιο επίπεδο είναι οι γνώσεις σας ώστε να ενημερώσετε πλήρως ένα άτομο [για τις διαδικασίες διατήρησης του βιολογικού υλικού του;]

Σε ποιο επίπεδο είναι οι γνώσεις σας ώστε να ενημερώσετε πλήρως ένα άτομο [ΛΟΑΤΚΙ+, για την αναπαραγωγική και τη σεξουαλική υγεία

Σε ποιο επίπεδο είναι οι γνώσεις σας ώστε να ενημερώσετε πλήρως ένα άτομο [Ίντερσεξ για την αναπαραγωγική και τη σεξουαλική υγεία;]

Προκειμένου να πραγματοποιηθούν οι συγκεκριμένες συσχετίσεις έγινε σύγκριση μέσω των όρων με t-test ανεξαρτήτων δειγμάτων.

Από τον περιγραφικό πίνακα φαίνεται ότι δεν υπάρχει διαφορά στους μέσους όρους μεταξύ των ερωτηθέντων που είχαν από 5 χρόνια και κάτω προϋπηρεσία στην μαιευτική με τους ερωτηθέντες που είχαν μεγαλύτερη προϋπηρεσία, σε ότι αφορά το επίπεδο γνώσεων τους, ώστε να ενημερώσουν πλήρως ένα άτομο για την αναπαραγωγική και τη σεξουαλική υγεία του, για τις διαδικασίες διατήρησης του βιολογικού υλικού του, για την αναπαραγωγική και τη σεξουαλική υγεία (για άτομο ΛΟΑΤΚΙ+ και για την αναπαραγωγική και τη σεξουαλική υγεία (για άτομο Ίντερσεξ).

Το γεγονός επιβεβαιώνεται και από τον πίνακα αποτελεσμάτων του t-test όπου sig.>0,05.

**ΣΥΣΧΕΤΙΣΗ**

0-5 έτη πάνω από 5  
έτη

Άτομο χωρίς μήτρα και χωρίς έμμηνο ρύση με φυσιολογικά θήλεος χαρακτηριστικά

Άτομο με φυσιολογικά άρρενα χαρακτηριστικά με στειρότητα και γυναικομαστία

Άτομο με έλλειψη ευαισθησίας στα ανδρογόνα με φαινότυπο θήλεος φύλου ή συνδυασμό αρρένων και θηλέων χαρακτηριστικών

Άτομο καθυστέρηση ανάπτυξης εφηβείας λόγω ανεπαρκούς ανάπτυξης των όρχεων, ή υπογονιμότητα ή γυναικομαστία (Σύνδρομο Κλαϊνφέλτερ)

Άτομο με αμφίβολη εξωτερική γενετήσια ανατομία

Άτομο με απλασία ή υποπλασία της μήτρας, του τραχήλου & του ανώτερου τμήματος του κόλπου (Σύνδρομο MRKH)

. Άτομο με ανεπάρκεια των ωοθηκών

Άτομο που δεν είχε στήθος ή περίοδο και δόθηκε κατάλληλη ορμονική θεραπεία για αυτό το σκοπό.

Άτομο με χρωμοσωμικό προφίλ 47XYY syndrome (Jacob's syndrome)

Άτομο με χρωμοσωμικό προφίλ 3X

Άτομο με οποιαδήποτε αναντιστοιχία μεταξύ φαινοτύπου και χρωμοσωμικού προφίλ

Διαφυλικό ή Ίντερσεξ άτομο, ή αλλιώς άτομο με DSD (Disorder/Divergence of Sex Development ή “Διαταραχές/Διαφοροποίηση Ανάπτυξης Φύλου”)

Άτομο αυτοπροσδιοριζόμενο ως “Ερμαφρόδιτο”

Δεν προκύπτει στατιστικό ενδιαφέρον καθώς υπερτερεί η αρνητική απάντηση.

**ΣΥΣΧΕΤΙΣΗ**

**ΣΠΟΥΔΕΣ**

**ΒΑΣΙΚΟ ΔΕΥΤΕΡΟ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΔΙΔΑΚΤΟΡΙΚΟ ΠΤΥΧΙΟ ΠΤΥΧΙΟ**

Διενεργήσαμε σύγκριση μέσων όρων με t-test.

Σε ποιο επίπεδο γνωρίζεται το Χάρτη με τα Σεξουαλικά και Αναπαραγωγικά δικαιώματα των ανθρώπων;

Οι κάτοχοι μεταπτυχιακού είχαν σχεδόν τον ίδιο μέσο όρο με τους ερωτηθέντες που δεν είχαν μεταπτυχιακό, γεγονός που σημαίνει ότι και οι δύο ομάδες έχουν το ίδιο επίπεδο γνώσεων για τον Χάρτη με τα Σεξουαλικά και Αναπαραγωγικά δικαιώματα των ανθρώπων, που στη συγκεκριμένη περίπτωση είναι λίγη. Δεν προκύπτει στατιστική σημαντικότητα καθώς  $sig.>0,05$ . Ίδια εικόνα έχουμε και με τους μεταπτυχιακού φοιτητές. Δεν προκύπτει στατιστική σημαντικότητα καθώς  $sig.>0,05$ . Οι κάτοχοι διδακτορικού είχαν μεγαλύτερο μέσο όρο με τους ερωτηθέντες που δεν είχαν διδακτορικό, αλλά είχαμε μόνο 3 περιπτώσεις συμμετεχόντων. Οι υποψήφιοι διδάκτορες είχαν περίπου τον ίδιο μέσο όρο με τους ερωτηθέντες που δεν ήταν υποψήφιοι διδάκτορες, αλλά και σε αυτή την περίπτωση έχουμε μικρό αριθμό συμμετεχόντων. Δεν προκύπτει στατιστική σημαντικότητα καθώς  $sig.>0,05$ .

Έχετε παρακολουθήσει σεμινάριο με την ευαισθητοποίηση των επαγγελματιών υγείας σε θέματα που αφορούν τη ΛΟΑΤΚΙ+ κοινότητα;

Οι συσχετίσεις έγιναν με  $\chi^2$  ωστόσο δεν προέκυψε στατιστική σημαντικότητα καθώς υπερσχύουν κατά πολύ οι αρνητικές απαντήσεις

Πιστεύετε ότι το να είναι κάποιο άτομο ίντερσεξ αποτελεί επιλογή;

Οι συσχετίσεις έγιναν με  $\chi^2$  ωστόσο δεν προέκυψε στατιστική σημαντικότητα καθώς υπερσχύουν κατά πολύ οι αρνητικές απαντήσεις.

Τι αντίκτυπο

Διενεργήσαμε σύγκριση μέσων όρων με t-test.

πιστεύετε ότι έχει η χειρουργική κοσμητική διόρθωση του φύλου ενός νεογνού/βρέφους για την υπόλοιπη ζωή του;

Τι αντίκτυπο πιστεύετε ότι έχει η χειρουργική κοσμητική διόρθωση του φύλου ενός νεογνού/βρέφους για την υπόλοιπη ζωή του;

Οι κάτοχοι μεταπτυχιακού καθώς και οι μεταπτυχιακοί φοιτητές είχαν σχεδόν τον ίδιο μέσο όρο με τους ερωτηθέντες που δεν είχαν μεταπτυχιακό, γεγονός που σημαίνει ότι και οι δύο ομάδες έχουν την ίδια άποψη σχετικά με τον αντίκτυπο που έχει η χειρουργική κοσμητική διόρθωση του φύλου ενός νεογνού, που στη συγκεκριμένη περίπτωση θεωρούν ότι θα είναι αρνητική για το υπόλοιπο της ζωής τους. Δεν προκύπτει στατιστική σημαντικότητα καθώς  $\text{sig.} > 0,05$

**Πίνακας 0.6 Συσχετίσεων με την ερώτηση: Αν γνωρίζεται συστήθηκε να τερματιστεί η κύηση**

## **ΣΥΣΧΕΤΙΣΗ**

Γνωρίζετε εάν συστήθηκε στην κυοφορούσα να τερματίσει την κύηση της;

Έμβρυο με σύνδρομο αναισθησία στα ανδρογόνα [Androgenin sensitivity syndrome (AIS)]

Έμβρυο με συγγενής υπερπλασία των επινεφριδίων [Con genital adrenal hyperplasia (CAH)]

Έμβρυο με χρωμοσωμικό προφίλ 47XXY [ή με Σύνδρομο Κλαϊνφέλτερ (Klinefelter Syndrome)]

Έμβρυο με χρωμοσωμικό προφίλ 47XYY syndrome (Jacob's syndrome)

Έμβρυο με μωσαϊκό χρωμοσωμικό προφίλ (πχ 45X0/46XY ή XX/YY κλπ)

Έμβρυο με χρωμοσωμικό προφίλ 3X

Έμβρυο με οποιαδήποτε αναντιστοιχία μεταξύ φαινοτύπου και

Οι συσχετίσεις έγιναν με  $\chi^2$  ωστόσο δεν προέκυψε στατιστική σημαντικότητα καθώς υπερσχύουν κατά πολύ οι αρνητικές απαντήσεις. Παραθέτουμε τους πίνακες.

χρωμοσωμικού προφίλ

Έμβρυο Σύνδρομο MRKH (Mayer Rokitansky Küster Hauser)

Έμβρυο με αμφίβολα γεννητικά όργανα (ambiguousgenitalia)

## ΕΝΤΥΠΟ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗΣ ΠΟΣΟΤΗΚΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Αγαπητέ/ή συνάδελφε,

Ονομάζομαι **Τζαμαρία Σοφία** και στο πλαίσιο των Μεταπτυχιακών μου Σπουδών στο Τμήμα Μαιευτικής, της Σχολής Επιστημών Υγείας και Πρόνοιας, του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής, ανέλαβα την εκπόνηση διπλωματικής εργασίας με θέμα:

**«Τεκμηριωμένη πρακτική σε ίντερσεξ θέματα: γνώσεις, στάσεις και πρακτικές των μαιών/μαιευτών και ανάγκες των ίντερσεξ ατόμων στη συμβουλευτική και στην φροντίδα».**

**Στόχος** της έρευνας είναι να διερευνήσει τις γνώσεις, τις στάσεις, και τις πρακτικές των μαιών/μαιευτών, στο πλαίσιο της κλινικής φροντίδας και συμβουλευτικής σε γονείς με ίντερσεξ έμβρυα/νεογνά και σε ενήλικα ίντερσεξ άτομα αναπαραγωγικής ηλικίας.

Η συγκεκριμένη έρευνα έχει εγκριθεί από την Επιτροπή Ηθικής και Δεοντολογίας της Έρευνας του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής.....

Ο συνολικός χρόνος συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου κυμαίνεται μεταξύ **15-20** λεπτά. Η συμπλήρωση του ερωτηματολογίου είναι **εθελοντική**. Εάν επιθυμείτε να συμμετέχετε, παρακαλώ επιλέξτε την επιλογή **«Ναι, συμφωνώ»** προκειμένου να συνεχίσετε. Αν κατά τη διάρκεια του ερωτηματολογίου, θελήσετε να αποσύρετε την συμμετοχή σας, μπορείτε να το κάνετε, κλείνοντας απλά το παράθυρο. Στην περίπτωση αυτή, ΔΕΝ θα αποθηκευτούν οι προηγούμενες απαντήσεις σας. Οι απαντήσεις σας στο ερωτηματολόγιο αποθηκεύονται μόνο εάν επιλέξετε την εντολή **"ΥΠΟΒΟΛΗ"** που εμφανίζεται στο τέλος του ερωτηματολογίου. Η συλλογή των απαντήσεων σας εξασφαλίζει την πλήρη ανωνυμία σας.

Πώς θα χρησιμοποιηθούν τα δεδομένα σας;

• Όλα τα δεδομένα που θα συλλεχθούν θα χρησιμοποιηθούν για στατιστική επεξεργασία μαζί με τα αποτελέσματα των άλλων συμμετεχόντων στη μελέτη, χωρίς να φαίνονται τα προσωπικά σας στοιχεία. • Η ανωνυμία σας διασφαλίζεται καθ' όλη τη διάρκεια της έρευνας και κατά τη δημοσιοποίηση των αποτελεσμάτων σε συνέδρια, επιστημονικά περιοδικά, κτλ. • Η βάση δεδομένων με τις απαντήσεις των συμμετεχόντων στην έρευνα θα φυλάγεται σε ασφαλές μέρος με πρόσβαση σε αυτά μόνο από την ερευνητική ομάδα.

**Επιστημονικός υπεύθυνος** της παρούσας έρευνας είναι ο κ. **Κουλιεράκης Γεώργιος**, Αναπληρωτής Καθηγητής στο Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής.

Αν έχετε οποιοσδήποτε ερωτήσις για την έρευνα, μπορείτε να στείλετε email στο:

[sofiatzamaria@yahoo.gr](mailto:sofiatzamaria@yahoo.gr)

Για οποιαδήποτε παράπονα ή καταγγελίες σχετικά με τη διεξαγωγή της έρευνας μπορείτε να απευθυνθείτε στην Επιτροπή Ηθικής και Δεοντολογίας της Έρευνας του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής ([ethics@uniwa.gr](mailto:ethics@uniwa.gr)).

Για οποιαδήποτε καταγγελία σχετικά με τη διαχείριση των προσωπικών σας δεδομένων μπορείτε να απευθυνθείτε και στον Υπεύθυνο Προστασίας Προσωπικών Δεδομένων του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής, κ. Αγιοπετρίτη Ιωάννη ([agiop@uniwa.gr](mailto:agiop@uniwa.gr)). Σε περίπτωση μη επίλυσης του προβλήματός σας μπορείτε να απευθυνθείτε στην Αρχή Προστασίας Προσωπικών Δεδομένων, συμπληρώνοντας το σχετικό έντυπο που βρίσκεται στην ιστοσελίδα αυτής ([complaints@dpa.gr](mailto:complaints@dpa.gr)).

Σας ευχαριστώ πολύ για την πολύτιμη βοήθειά σας στην έρευνα!

# ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΠΟΣΟΤΗΚΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

## ΜΕΡΟΣ Ι: ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

Παρακαλώ συμπληρώστε με **X** όποια απάντηση που σας αντιπροσωπεύει.

1. Φύλο	Αντρας <input type="checkbox"/>	Γυναίκα <input type="checkbox"/>	Άλλο <input type="checkbox"/>
2. Ηλικία:	20 – 25 <input type="checkbox"/>	26 -30 <input type="checkbox"/>	31-35 <input type="checkbox"/>
	36 – 40 <input type="checkbox"/>	41 – 45 <input type="checkbox"/>	46 -50 <input type="checkbox"/>
	>50 <input type="checkbox"/>		
3. Έτη προϋπηρεσίας στη μαιευτική:	0-5 <input type="checkbox"/>	5-10 <input type="checkbox"/>	10-15 <input type="checkbox"/>
	15-20 <input type="checkbox"/>	20-25 <input type="checkbox"/>	25-30 <input type="checkbox"/>
	>30 <input type="checkbox"/>		
4. Σπουδές επιλέξτε όσα σας αντιπροσωπεύουν:	Πτυχίο τριτοβάθμιας εκπαίδευσης Μαιευτικής <input type="checkbox"/>	Κάτοχος μεταπτυχιακού τίτλου σπουδών <input type="checkbox"/>	Διδάκτορας <input type="checkbox"/>
	Μεταπτυχιακή/ος Φοιτήτρια/ης <input type="checkbox"/>		Υποψήφια/ιος διδάκτορας <input type="checkbox"/>
4.α Αν έχετε δεύτερο πτυχίο σε ποιο τομέα;	Εκπαίδευση <input type="checkbox"/>	Επιστημών Υγείας και Πρόνοιας <input type="checkbox"/>	Ιατρική <input type="checkbox"/>
	Ψυχολογία <input type="checkbox"/>	Άλλες ανθρωπιστικές Κοινωνικές επιστήμες <input type="checkbox"/>	Άλλο <input type="checkbox"/>
5. Σε ποιους τομείς απασχολείστε αυτή τη στιγμή (επιλέξτε όσα σας αντιπροσωπεύουν):	Ιδ. Υπάλληλος (σε Μαιευτήριο, κλινική) <input type="checkbox"/>	Ιδ. Υπάλληλος (σε Ιατρείο) <input type="checkbox"/>	Ελεύθερος Επαγγελματίας <input type="checkbox"/>
	Δημόσιος Υπάλληλος σε ΠΦΥ <input type="checkbox"/>	Δημόσιος Υπάλληλος σε ΔΦΥ <input type="checkbox"/>	Δημόσιος Υπάλληλος σε ΤΦΥ <input type="checkbox"/>
	ΜΚΟ, κλπ <input type="checkbox"/>	Σύνταξη <input type="checkbox"/>	Άλλο:..... <input type="checkbox"/>
	Άνεργη/ος/ο <input type="checkbox"/>	Εξάσκηση επαγγέλματος μέσω εθελοντισμού <input type="checkbox"/>	... <input type="checkbox"/>
6. Σε ποιο νομό της Ελλάδας εξασκείτε τη μαιευτική σας ιδιότητα;	.....		
7. Έχετε εξασκήσει μαιευτική στο εξωτερικό;	Όχι <input type="checkbox"/>	Ναι κατά την πρακτική άσκηση μόνο <input type="checkbox"/>	Ναι εργαζόμενος στο εξωτερικό παλαιότερα <input type="checkbox"/>
			Ναι και συνεχίζω να εξασκώ αυτή την στιγμή <input type="checkbox"/>

ΜΕΡΟΣ ΙΙ: ΓΝΩΣΤΙΚΟ ΠΕΔΙΟ

1. Έχετε παρακολουθήσει κάποιο σεμινάριο σχετικά με την ευαισθητοποίηση των επαγγελματιών υγείας σε θέματα ανθρωπίνων δικαιωμάτων;

ΝΑΙ ΟΧΙ

2. Σε ποιο επίπεδο γνωρίζεται το Χάρτη με τα Σεξουαλικά και Αναπαραγωγικά δικαιώματα των ανθρώπων;

ΚΑΘΟΛΟΥ ΛΙΓΟ ΜΕΤΡΙΑ ΚΑΛΑ ΑΡΚΕΤΑ ΚΑΛΑ ΠΟΛΥ ΚΑΛΑ

- 2.α Αν ΝΑΙ, με ποιόν τρόπο έχετε αποκτήσει τις πληροφορίες; Κυκλώστε αυτό που σας ταιριάζει.

Ακτιβισμό Μέλος Ατομική  
σωματείου/συνλόγου διερεύνηση Σπουδές Παρακολούθηση Άλλο  
σεμιναρίων πεδίου

3. Έχετε παρακολουθήσει κάποιο σεμινάριο σχετικά με την ευαισθητοποίηση των επαγγελματιών υγείας σε θέματα που αφορούν τη ΛΟΑΤΚΙ+ κοινότητα;

ΝΑΙ ΟΧΙ

4. Γνωρίζετε τι σημαίνει το ακρωνύμιο ΛΟΑΤΚΙ+;

ΝΑΙ ΟΧΙ ΔΕΝ ΕΙΜΑΙ  
ΣΙΓΟΥΡΟΣ/Η/Ο

- 4α. Αν ναι παρακαλώ αναλύστε το ακρωνύμιο ΛΟΑΤΚΙ+:

Το γράμμα Λ	
Το γράμμα Ο	
Το γράμμα Α	
Το γράμμα Τ	
Το γράμμα Κ	
Το γράμμα Ι	
Το σύμβολο+	

5. Υπάρχει τρόπος να επιβεβαιώσει ένα άτομο ότι είναι ίντερσεξ; Σημειώστε Χ σε όσα σας εκφράζουν;

Δεν έχω άποψη	
Δεν γνωρίζω τι σημαίνει ίντερσεξ	
Είναι επιλογή να είσαι ίντερσεξ	
Δεν μπορεί να ελεγχτεί	
Έχει ενημερωθεί από τους γονείς του που το γνώριζαν μετά τη γέννηση του.	
Έχει ενημερωθεί από τους γονείς του που το γνώριζαν από τον προγεννητικό έλεγχο	
Με οργανολογικό έλεγχο	
Με κλινική εξέταση μακροσκοπική	



Με γονιδιακό έλεγχο	
---------------------	--

6. Τι ορίζεται ως κοινωνικό φύλο σημειώστε Χ σε όσα σας εκφράζουν;

Δεν γνωρίζω	
Δεν έχω άποψη	
Το βιολογικό φύλο	
Οι ρόλοι των φύλων	
Η ταυτότητα φύλου	

Σε ποιο επίπεδο είναι οι γνώσεις σας ώστε να ενημερώσετε πλήρως ένα άτομο	ΚΑΘΟΛΟΥ	ΛΙΓΟ	ΜΕΤΡΙΑ	ΚΑΛΑΑΡΚ ΕΤΑ	ΚΑΛΩ/ ΚΑΛΩ
7. για την αναπαραγωγική και τη σεξουαλική υγεία του;					
8. για τις διαδικασίες διατήρησης του βιολογικού υλικού του;					
9. ΛΟΑΤΚΙ+, για την αναπαραγωγική και τη σεξουαλική υγεία;					
10. Ίντερσεξ για την αναπαραγωγική και τη σεξουαλική υγεία;					

### ΜΕΡΟΣ ΙΙΙ: ΠΡΑΚΤΙΚΟΜΕΡΟΣ

11. Παρακαλώ συμπληρώστε σε ποιους τομείς που έχετε δραστηριοποιηθεί κατά τη διάρκεια της καριέρας σας.

	ΚΑΘΟΛΟΥ	<5 έτη	Διετέλεσα προϊσταμένη/ος/ υπεύθυνη	5-10 έτη	10έτη+
ΕΛΕΥΘΕΡΟ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑ					
ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ					
ΓΥΝΑΙΚΟΛΟΓΙΚΟ ΙΑΤΡΕΙΟ					
ΜΕΝΝ					
ΑΙΘΟΥΣΑ ΤΟΚΕΤΩΝ					
ΤΜΗΜΑ ΛΕΧΩΙΔΩΝ					
ΤΟΜΕΑ ΠΑΙΔΟΧΕΙΡΟΥΡΓΙΚΟ					
ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΗ					
ΤΟΜΕΑ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟΥ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΙΣΜΟΥ					
ΓΥΝΑΙΚΟΛΟΓΙΚΗ ΚΛΙΝΙΚΗ					
ΜΑΙΕΥΤΙΚΗ ΚΛΙΝΙΚΗ					
ΤΟΜΕΑ ΣΤΕΙΡΟΤΗΤΑΣ & ΥΠΟΓΟΝΙΜΟΤΗΤΑΣ ΕΞΩΣΩΜΑΤΙΚΗ ΓΟΝΙΜΟΠΟΙΗΣΗ					

ΜΟΝΑΔΑ ΠΡΟΓΕΝΝΗΤΙΚΟΥ ΕΛΕΓΧΟΥ					
ΚΕΝΤΡΟ ΥΓΕΙΑΣ					
Άλλο:.....					

12. Πόσο συχνά στον επαγγελματικό σας χώρο έρχεστε σε επαφή με ΛΟΑΤΚΙ+ άτομα;

ΠΟΤΕ	
ΣΠΑΝΙΑ	
ΚΑΠΟΙΕΣ ΦΟΡΕΣ	
ΠΟΛΥ ΣΥΧΝΑ	
ΤΟ ΑΠΟΦΕΥΓΩ	
ΔΕΝ ΓΝΩΡΙΖΩ	
ΔΕΝ ΘΕΛΩ ΝΑ ΑΠΑΝΤΗΣΩ	

13. Κατά την διάρκεια λήψης ατομικού ιστορικού σε ενήλικο άτομο :

ΔΕΝ ΡΩΤΑΤΕ ΠΟΤΕ ΤΟ ΦΥΛΟ ΓΕΝΝΗΣΗΣ	
ΡΩΤΑΤΕ ΠΑΝΤΑ ΤΟ ΦΥΛΟ ΓΕΝΝΗΣΗΣ	
ΑΝΤΙΛΑΜΒΑΝΕΣΤΕ ΤΟ ΦΥΛΟ ΜΕ ΒΑΣΗ ΤΗΝ ΕΜΦΑΝΙΣΗ	
ΑΝΤΙΛΑΜΒΑΝΕΣΤΕ ΤΟ ΦΥΛΟ ΜΕ ΒΑΣΗ ΤΟΝ ΑΥΤΟΠΡΟΣΔΙΟΡΙΣΜΟ ΠΟΥ ΔΙΝΕΙ ΤΟ ΑΤΟΜΟ	
ΆΛΛΟ.....	

14. Έχετε συναντήσει ενήλικα άτομα για φροντίδα ή συμβουλευτική με ποικιλομορφίες των χαρακτηριστικών φύλου, όπως οι παρακάτω?

	ΝΑΙ	ΟΧΙ	ΙΣΩΣ
Άτομο χωρίς μήτρα και χωρίς έμμηνο ρύση με φυσιολογικά θήλεος χαρακτηριστικά			
Άτομο με φυσιολογικά αρρένα χαρακτηριστικά με στειρότητα και γυναικομαστία			
Άτομο με έλλειψη ευαισθησίας στα ανδρογόνα με φαινότυπο θήλεος φύλου ή συνδυασμό αρρένων και θηλέων χαρακτηριστικών			
Άτομο με καθυστέρηση ανάπτυξης της εφηβείας λόγω ανεπαρκούς ανάπτυξης των όρχεων, η υπογονιμότητα και η γυναικομαστία. Σύνδρομο Κλαϊνφέλτερ			
Άτομο με αμφίβολη εξωτερική γενετήσια ανατομία			
Άτομο με απλασία ή υποπλασία της μήτρας, του τραχήλου και του ανώτερου τμήματος του κόλπου (Σύνδρομο MRKH)			
Άτομο με ανεπάρκεια των ωθηκών			
Άτομο που δεν είχε στήθος ή περίοδο και δόθηκε κατάλληλη ορμονική θεραπεία για αυτό το σκοπό.			
Άτομο με χρωμοσωμικό προφίλ 47XYY syndrome (Jacob's syndrome)			

Άτομο με χρωμοσωμικό προφίλ 3X			
Άτομο με οποιαδήποτε αναντιστοιχία μεταξύ φαινοτύπου και χρωμοσωμικού προφίλ			
Διαφυλικό ή Ίντερσεξ άτομο (intersex), ή αλλιώς άτομο με DSD (Disorder/Divergence of Sex Development ή “Διαταραχές/Διαφοροποίηση Ανάπτυξης Φύλου”)			
Άτομο αυτοπροσδιοριζόμενο ως “Ερμαφρόδιτο”			

15. Ως επαγγελματίας υγείας έχετε εξυπηρετήσει ποτέ ίντερσεξ ενήλικο άτομο;

ΝΑΙ                      ΟΧΙ                      ΔΕΝ ΝΟΜΙΖΩ

15.α Αν ναι, αναφέρετε το λόγο που ήρθε σε επαφή με εσάς ή την δομή σας:

Συμβουλευτική – Οικογενειακού προγραμματισμού	
Γυναικολογική φροντίδα κατά τη διερεύνηση αμηνόρροιας	
Γυναικολογική φροντίδα μετά από χειρουργική επέμβαση	
Υπογονιμότητα– IVF	
Περιγεννητικά: έγκυος με ίντερσεξ έμβρυο.	
Άλλο.....	

16. Ως επαγγελματίας υγείας έχετε εξυπηρετήσει ποτέ transgender ενήλικο άτομο;

ΝΑΙ                      ΟΧΙ                      Ίσως ναι, χωρίς να Δε γνωρίζω τον  
το αναγνωρίσω                      όρο transgender

16.α Αν ΝΑΙ, αναφέρετε το λόγο που ήρθε σε επαφή με εσάς ή την δομή σας:

Συμβουλευτική – Οικογενειακού προγραμματισμού	
Γυναικολογική φροντίδα μετά από χειρουργική επέμβαση	
Υπογονιμότητα– IVF	
Περιγεννητικά, ως trans άτομο που κυοφορούσε	
Άλλο.....	

17. Έχετε παραστεί ποτέ σε ενημέρωση αποτελεσμάτων γενετικής προγεννητικής διάγνωσης (αμνιοπαρακέντηση/ τροφοβλάστη/ μη επεμβατικό προγεννητικό έλεγχο) που αφορούσε τα παρακάτω;

	ΝΑΙ	ΟΧΙ
Έμβρυο με σύνδρομο αναισθησία στα ανδρογόνα Androgen insensitivity syndrome (AIS)		
Έμβρυο με συγγενής υπερπλασία των επινεφριδίων Con genital adrenal hyperplasia (CAH)		
Έμβρυο με χρωμοσωμικό προφίλ 47XXY [ή με Σύνδρομο Κλαϊνφέλτερ (Klinefelter Syndrome)]		

Έμβρυο με χρωμοσωμικό προφίλ 47XYY syndrome (Jacob's syndrome)		
Έμβρυο με μωσαϊκό χρωμοσωμικό προφίλ (πχ 45X0/46XY ή XX/YY κλπ)		
Έμβρυο με χρωμοσωμικό προφίλ 3X		
Έμβρυο με οποιαδήποτε αναντιστοιχία μεταξύ φαινοτύπου και χρωμοσωμικού προφίλ		
Έμβρυο Σύνδρομο MRKH (Mayer Rokitansky Küster Hauser)		
Έμβρυο με αμφίβολα γεννητικά όργανα (ambiguousgenitalia)		

18. Αν έχετε απαντήσει ΝΑΙ σε κάποιο από τα παραπάνω, γνωρίζετε εάν συστήθηκε στην κυοφορούσα να τερματίσει την κύηση της;

ΝΑΙ                      ΟΧΙ                      ΔΕΝ ΤΟ ΓΝΩΡΙΖΩ

19. Θεωρείτε ότι αν εντοπιστεί στα αποτελέσματα γενετικής προγεννητικής διάγνωσης (αμνιοπαρακέντηση/ τροφοβλάστη/ μη επεμβατικό προγεννητικό έλεγχο) μη τυπικά χαρακτηριστικά φύλου, είναι ιατρικός λόγος για να τερματιστεί η κύηση;

ΝΑΙ                      ΟΧΙ                      ΔΕΝ ΤΟ ΓΝΩΡΙΖΩ

20. Έχετε φροντίσει νεογνό εντός της αίθουσας τοκετών όπου ο προσδιορισμός φύλου μακροσκοπικά να σας δυσκόλεψε στην καταχώρηση του φύλου γέννησης;

ΝΑΙ                      ΟΧΙ

20.α Αν ναι, παρακαλούμε αναφέρετε τι από τα παρακάτω συνέβη:

Ενημερώθηκε άμεσα παιδίατρος	
Ενημερώθηκε ενδοκρινολόγος	
Ενημερώθηκε ψυχολόγος	
Απομακρύνθηκε άμεσα από τη μητέρα	
Παρέμεινε στη Μ.Ε.Ν.Ν. μέχρι να προσδιοριστεί το φύλο	
Παρέμεινε στην Μ.Ε.Ν.Ν. για εξειδικευμένες εξετάσεις, φωτογράφιση, παρατήρηση.	
Χειρουργήθηκε άμεσα (μέσα στις 40 μέρες)	
Συστήθηκε στους γονείς χειρουργική επέμβαση το συντομότερο δυνατόν(μεταξύ 3μηνών έως 18 μηνών)	
Χαρακτηρίστηκε η περίπτωση ως κοινωνικά επείγουσα	
Συστήθηκε επιτροπή εξειδικευμένων ειδικοτήτων για την ενημέρωση των γονέων σχετικά με τις επιλογές τους	
Δεν γνωρίζω	
Άλλο.....	

21. Έχετε φροντίσει νεογνό/ βρέφος, ή υποστηρίξει το οικογενειακό του περιβάλλον, σε περίπτωση που χειρουργήθηκε για τα κάτωθι:

	ΝΑΙ	ΟΧΙ
Αφαίρεση εσωτερικών όρχεων ή ωθηκόρχεων		
Φίμωση		
Επισπαδία		
Υποσπαδία		
Μικροφαλία		
Κρυφορχία		
Σύγκλιση μεγάλων χειλέων		
Κλειτοριδομεγαλία		
Διορθωτική επέμβαση φύλου με φαλλοπ्लाστική		
Διορθωτική επέμβαση φύλου με αιδιοπλαστική		
Διορθωτική επέμβαση φύλου με κολποπλαστική		

21.α Αν ΝΑΙ, προηγήθηκε γονιδιακή διερεύνηση για αποκλεισμό γενετικών συνδρόμων, ή διαφυλικής κατάστασης;

ΝΑΙ

ΟΧΙ

ΔΕΝ ΕΙΜΑΙ  
ΣΙΓΟΥΡΟΣ/Η

ΔΕΝ ΕΧΩ ΑΠΟΨΗ

**ΜΕΡΟΣ IV: ΣΤΑΣΕΙΣ ΚΑΙ ΑΠΟΦΕΙΣ**

22. Ως επαγγελματίας υγείας θα εξυπηρετούσε αν ποτέ ίντερσεξ άτομο;

ΝΑΙ                      ΟΧΙ                      ΙΣΩΣ                      ΔΕΝ ΝΟΜΙΖΩ

23. Πιστεύετε ότι το να είναι κάποιο άτομο ίντερσεξ αποτελεί επιλογή;

ΝΑΙ                      ΟΧΙ                      ΙΣΩΣ                      ΔΕΝ ΝΟΜΙΖΩ

24. Σημειώστε X για ότι σας ταιριάζει στις παρακάτω φράσεις:

	ΣΩΣΤΟ	ΔΕΝ ΕΙΜΑΙ ΣΙΓΟΥΡΟΣ/Η/Ο	ΛΑΘΟΣ
Ο όρος «ερμαφρόδιτος» είναι ο επίσημος και σωστός όρος για να περιγράψει ένα άτομο με αναπαραγωγικό σύστημα με γυναικεία και με ανδρικά χαρακτηριστικά.			
Το βιολογικό φύλο είναι το φύλο γέννησης			
Βιολογικό φύλο μπορεί να είναι μόνο αρσενικό ή θηλυκό			
Η λέξη αρσενικό και η λέξη άνδρας περιγράφουν ακριβώς την ίδια έννοια.			
Η λέξη θηλυκό και η λέξη γυναίκα περιγράφουν ακριβώς την ίδια έννοια.			
Ο όρος ίντερσεξ αφορά ένα σύνολο διαταραχών ανάπτυξης φύλου που χρειάζεται ιατρική παρέμβαση για να διορθωθεί			
Το φύλο που αποδόθηκε στη γέννηση ταιριάζει πάντα με την ταυτότητα/έκφραση φύλου που εκφράζει το άτομο			
Το φύλλο μπορεί να είναι άνδρας, γυναίκα, ένας συνδυασμός αυτών ή τίποτα από τα δυο ή να υπάρχει έξω από αυτά			
Το φύλο και ο σεξουαλικός προσανατολισμός είναι εντελώς διαφορετικά πράγματα			
Ο όρος ίντερσεξ αντιπροσωπεύει το φάσμα της ποικιλομορφίας των χαρακτηριστικών φύλου που φυσιολογικά εμφανίζεται μέσα στο ανθρώπινο είδος			
Cisgender είναι το άτομο που συμφωνεί το φύλο που του αποδόθηκε κατά τη γέννηση και αυτοπροσδιορίζεται με αυτό			
Transgender είναι το άτομο που δεν συμφωνεί με το φύλο που του αποδόθηκε στη γέννηση			
Η αίσθηση ενός ανθρώπου σχετικά με το φύλο του μπορεί κατά την παρόδου του χρόνου να αλλάξει			
Ο όρος μη δυαδικό (non binary) είναι όρος που χρησιμοποιούν κάποιοι άνθρωποι για να περιγράψουν το φύλο τους			

25. Σε ποιους επαγγελματίες υγείας θεωρείτε ότι πρέπει να παραπέμψετε ένα ενήλικο ίντερσεξ άτομο για διερεύνηση της αναπαραγωγικής του υγείας. Παρακαλώ επιλέξτε όσα σας ταιριάζουν.

ΨΥΧΟΛΟΓΟ	
ΨΥΧΙΑΤΡΟ	
ΧΕΙΡΟΥΡΓΟ	
ΓΥΝΑΙΚΟΛΟΓΟ	
ΑΝΔΡΟΛΟΓΟ	

ΟΥΡΟΛΟΓΟ	
ΕΝΔΟΚΡΙΝΟΛΟΓΟ	
ΓΕΝΕΤΙΣΤΗ	

26. Σε ποιο βαθμό πιστεύετε ότι η χειρουργική κοσμητική διόρθωση του φύλου ενός νεογνού/βρέφους είναι ιατρικά απαραίτητη για την υγεία του:

ΑΠΟΛΥΤΑ	ΑΡΚΕΤΑ		ΝΑΙ ΚΑΙ	ΣΧΕΔΟΝ	
ΑΠΑΡ	ΑΠΑΡ	ΑΠΑΡΑΙΤΗ	ΟΧΙ	ΚΑΘΟΛΟΥ	ΚΑΘΟΛΟΥ
ΑΙΤΗΤ	ΑΙΤΗΤ	ΤΗ	ΑΠΑΡ	ΑΠΑΡΑΙΤΗΤ	ΑΠΑΡΑΙΤΗΤΗ
Η	Η		ΑΙΤΗΤ	Η	
			Η		

27. Τι αντίκτυπο πιστεύετε ότι έχει η χειρουργική κοσμητική διόρθωση του φύλου ενός νεογνού/βρέφους για την υπόλοιπη ζωή του;

ΑΠΟΛΥΤΑ	ΑΡΚΕΤΑ		ΟΥΤΕ ΘΕΤΙΚΗ		ΑΡΚΕΤΑ	
ΑΡΝΗΤ	ΑΡΝΗ	ΑΡΝΗΤΗ	ΟΥΤΕ	ΘΕΤΙΚ	ΘΕΤΙ	ΑΠΟΛΥΤΑ
ΙΚΗ	ΤΙΚΗ	ΚΗ	ΑΡΝΗΤΙΚ	Η	ΚΗ	ΘΕΤΙΚΗ
			Η			

28. Αν συναντούσατε μητέρα με ίντερσεξ νεογνό, σε ποιο βαθμό πιστεύετε ότι μπορείτε να συμβάλετε στη σωστή καθοδήγηση για την καθημερινή φροντίδα του νεογνού της;

ΚΑΘΟΛΟΥ, ΔΕΝ		ΙΣΩΣ ΘΑ	
ΕΧΩ ΚΑΜΜΙΑ	ΔΕΝ ΕΙΜΑΙ	ΜΠΟΡΟΥΣΑ	ΣΙΓΟΥΡΑ, ΜΠΟΡΩ ΝΑ
ΓΝΩΣΗ	ΣΙΓΟΥΡΟΣ/Η/Ο	ΝΑ	ΣΥΜΒΑΛΛΩ
		ΣΥΜΒΑΛΛΩ	

29. Αν συναντούσατε μια έγκυο με ίντερσεξ έμβρυο, σε ποιο βαθμό πιστεύετε ότι μπορείτε να συμβάλετε στη σωστή συμβουλευτική για την προετοιμασία γονεϊκότητας;

ΚΑΘΟΛΟΥ, ΔΕΝ		ΙΣΩΣ ΘΑ	
ΕΧΩ ΚΑΜΜΙΑ	ΔΕΝ ΕΙΜΑΙ	ΜΠΟΡΟΥΣΑ	ΣΙΓΟΥΡΑ, ΜΠΟΡΩ ΝΑ
ΓΝΩΣΗ	ΣΙΓΟΥΡΟΣ/Η/Ο	ΝΑ	ΣΥΜΒΑΛΛΩ
		ΣΥΜΒΑΛΛΩ	

30. Αν συναντούσατε ενήλικο ίντερσεξ άτομο, σε ποιο βαθμό πιστεύετε ότι μπορείτε να συμβάλετε στη σωστή συμβουλευτική για την αναπαραγωγική και σεξουαλική υγεία του;

ΚΑΘΟΛΟΥ, ΔΕΝ		ΙΣΩΣ ΘΑ	
ΕΧΩ ΚΑΜΜΙΑ	ΔΕΝ ΕΙΜΑΙ	ΜΠΟΡΟΥΣΑ	ΣΙΓΟΥΡΑ, ΜΠΟΡΩ ΝΑ
ΓΝΩΣΗ	ΣΙΓΟΥΡΟΣ/Η/Ο	ΝΑ	ΣΥΜΒΑΛΛΩ
		ΣΥΜΒΑΛΛΩ	

31. Σε ποιο βαθμό συμφωνείτε ότι ο ρόλος της μαιεύσεως συσχετίζεται με θέματα που αφορούν την ΛΟΑΤΚΙ+ κοινότητα;

ΔΙΑΦΩΝΩ  
 ΑΠΟΛ  
 ΥΤΑ

ΔΙΑΦΩΝΩ

ΟΥΤΕ  
 ΣΥΜΦΩ  
 ΝΩ/ΟΥ  
 ΤΕ  
 ΔΙΑΦΩ  
 ΝΩ

ΣΥΜΦΩΝΩ

ΣΥΜΦΩΝΩΑΠΟ  
 ΛΥΤΑ

32. Θα παρακολουθούσατε σεμινάριο σχετικό με τα θέματα που αφορούν την υγεία της ΛΟΑΤΚΙ+ κοινότητας;

ΝΑΙ                      ΙΣΩΣ                      ΟΧΙ

33α Αν ΝΑΙ, σε ποιο θέμα θα επιθυμούσατε να εκπαιδευτείτε

Ειδικά θέματα ιατρικής/ νοσηλευτικής φροντίδας που συσχετίζονται μετά ΛΟΑΤΚΙ+ άτομα	
Ευαισθητοποίηση σε θέματα ταυτότητας φύλου και σεξουαλικού προσανατολισμού	
Ορολογίες και έννοιες που αφορούν τη ΛΟΑΤΚΙ+ κοινότητα	
Δικαιώματα για την ΛΟΑΤΚ+ κοινότητα	
ΑΛΛΟ.....	

33. Θα παρακολουθούσατε σεμινάριο σχετικό με τα θέματα που αφορούν αποκλειστικά την υγεία των ίντερσεξ νεογνών/ενηλίκων;

ΝΑΙ                      ΙΣΩΣ                      ΟΧΙ



# **ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Β**

## **ΟΔΗΓΟΙ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΕΩΝ ΑΝΑ ΟΜΑΔΑ ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΝΤΩΝ**

### **Οδηγός Συνέντευξης για ενήλικα ίντερσεξ άτομα**

Οι ερωτήσεις του Οδηγού Συνέντευξης των ίντερσεξ ατόμων θα είναι ανοιχτού τύπου, και αφορούν στις εξής περιοχές:

#### **ΙΝΤΕΡΣΕΞ ΟΡΑΤΟΤΗΤΑ**

- Πως ενημερωθήκατε ότι είστε ίντερσεξ;
- Σε ποια ηλικία το ανακαλύψατε;
- Πως έγινε η διάγνωση;
- Ποια ήταν τα αρχικά σας συναισθήματα μετά την ενημέρωσή σας;
- Πως αυτή η αποκάλυψη επηρέασε την ζωή σας;
- Υπήρξαν αλλαγές στη ζωή σας;
  - Αν ναι, πώς τις διαχειριστήκατε;

#### **ΤΟ ΒΙΩΜΑ ΜΙΑΣ ΕΠΕΜΒΑΣΗΣ**

- Μετά την αποκάλυψη, σας προτάθηκε να πραγματοποιηθεί με τη συναίνεσή σας (ενήλικη περίοδος), κοσμητική ή προληπτική επέμβαση στο σώμα σας, σε σχέση με μη τυπικά χαρακτηριστικά φύλου;
  - Αν ΝΑΙ, σας γνωστοποιήθηκαν οι λόγοι που την επέβαλαν;
  - Αν ΟΧΙ, ποιοι ήταν οι λόγοι που αποτράπηκε η διαδικασία;
- Θα θέλατε να περιγράψετε την εμπειρία σας;
- Έχει πραγματοποιηθεί, χωρίς τη συναίνεσή σας (ανήλικη περίοδος), κοσμητική ή προληπτική επέμβαση στο σώμα σας, σε σχέση με μη τυπικά χαρακτηριστικά φύλου;
  - Αν ΝΑΙ, σας γνωστοποιήθηκαν οι λόγοι που την επέβαλαν;
  - Αν ΟΧΙ, ποιοι ήταν οι λόγοι που αποτράπηκε η διαδικασία;
- Θα θέλατε να περιγράψετε την εμπειρία σας;

#### **ΠΡΩΤΗ ΕΠΑΦΗ ΜΕ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΥΓΕΙΑΣ**

- Έχετε επισκεφτεί κάποια δομή υγείας (δημόσια ή ιδιωτική) για συμβουλευτική ή φροντίδα που αφορά την αναπαραγωγική και τη σεξουαλική σας υγεία;
  - Αν, ΟΧΙ ποιος είναι ο λόγος που σας αποτρέπει για την επίσκεψη σε δομή υγείας σχετική με τη φροντίδα της αναπαραγωγικής σας υγείας;

- Τι ειδικότητα είχε ο επαγγελματίας υγείας που σας εξυπηρέτησε;
- Θεωρείτε ότι η ενημέρωση/κλινική φροντίδα που δεχτήκατε από τους επαγγελματίες υγείας ήταν σαφής, έγκυρη και επιστημονικά αξιόπιστη σε θέματα ίντερσεξ και σεξουαλική και αναπαραγωγική υγεία;
- Συναντήσατε εκεί ή έχετε συναντήσει μαία/μαιευτή;
  - Γνωρίζετε το ρόλο της;
- Θα θέλατε να περιγράψετε την εμπειρία σας από την επίσκεψη;

### **ΕΜΠΕΙΡΙΕΣ ΔΙΑΚΡΙΣΗΣ**

- Έχετε δεχτεί ποτέ προσβλητική συμπεριφορά για την ποικιλομορφία των χαρακτηριστικών του φύλου σας από επαγγελματία υγείας που σχετίζεται με τη φροντίδα της αναπαραγωγικής και σεξουαλικής υγείας;
  - Τι ειδικότητα είχε ο συγκεκριμένος επαγγελματίας υγείας;
- Θα θέλατε να περιγράψετε τα συναισθήματα σας ως προς αυτή τη συμπεριφορά;
  - Σας εμπόδισε αυτή η συμπεριφορά να απευθυνθείτε ξανά σε άλλο επαγγελματία της ίδιας ειδικότητας;

### **ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ**

- Ποιες ειδικότητες κατά την γνώμη σας συσχετίζονται άμεσα με την φροντίδα της σεξουαλικής και αναπαραγωγικής υγεία των ίντερσεξ ενήλικων ατόμων;
- Πιστεύετε ότι οι μαίες/μαιευτές έχουν τις απαραίτητες γνώσεις σε ζητήματα υγείας των μελών της ΛΟΑΤΚΙ+ κοινότητας;
- Τι θα προτεινάτε για τις/τους μαίες/μαιευτές αναφορικά με τη παροχή φροντίδας για την αναπαραγωγική και σεξουαλική υγεία των ίντερσεξ ατόμων;
- Θα θέλατε να προσθέσετε κάτι που δεν αναφέρθηκε στη συζήτησή μας

## Οδηγός Συνέντευξης για γονείς ίντερσεξ παιδιών

Οι ερωτήσεις του Οδηγού Συνέντευξης των γονέων ίντερσεξ παιδιών θα είναι ανοιχτού τύπου, και αφορούν στις εξής περιοχές:

### ΙΝΤΕΡΣΕΞ ΟΡΑΤΟΤΗΤΑ

- Με ποιο τρόπο και πότε ενημερωθήκατε για την ποικιλομορφία των χαρακτηριστικών φύλου του παιδιού σας;
  - Αν η ενημέρωση έγινε κατά την περιγεννητική περίοδο
  - Θεωρείτε ότι η ενημέρωση που δεχτήκατε από τη μαιευτική ομάδα ήταν σαφής, έγκυρη και επιστημονικά αξιόπιστη σε θέματα ίντερσεξ;
  - Αν όχι, τι κάνατε για να ενημερωθείτε σωστά σχετικά με ίντερσεξ θέματα;
  - Θα θέλατε να περιγράψετε τα συναισθήματα σας κατά τη διάρκεια της κύησης σας ;
- Ποια ήταν τα πρώτα συναισθήματα σας κατά τη διάρκεια της ενημέρωσης;
- Πως αυτή η αποκάλυψη επηρέασε το γονεϊκό σας ρόλο;

### ΠΕΡΙΓΕΝΝΗΤΙΚΗ ΠΕΡΙΟΔΟΣ ΕΠΑΦΗ ΜΕ ΜΑΙΑ/ΜΑΙΕΥΤΗ

- Κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης σας είχατε προσωπική-ό μαιία/μαιευτή;
  - Γνώριζε για ίντερσεξ θέματα;
- Κατά τη διάρκεια της κύησης παρακολουθήσατε μαθήματα προετοιμασίας για τον τοκετό/ γονεϊκότητα φροντίδα νεογνού;
  - Αν ΝΑΙ, σας βοήθησαν;
  - Αν ΟΧΙ, ποιος ήταν ο λόγος;
  - Αν ΟΧΙ, θεωρείτε ότι θα έπαιζε σημαντικό ρόλο η προετοιμασία γονεϊκότητας- τοκετού από μαιία/μαιευτή για την προετοιμασία στη φροντίδα του ίντερσεξ νεογνού σας;
  - Αν ναι, σε ποια σημεία τη θεωρείτε σημαντική αυτή την ενημέρωση;
- Κατά τη διάρκεια του τοκετού ποια ήταν τα συναισθήματα σας;
- Υπήρχε εμφανής αμφισημία/μη-τυπικότητα του ανατομικού φύλου;
- Το νεογνό παρέμεινε στη Μ.Ε.Ν.Ν. με αφορμή την καταγραφή του φύλου του;
  - Αν ναι, Θα θέλατε να περιγράψετε τα συναισθήματα σας και την εμπειρία σας ;
- Κατά τη διάρκεια της παραμονής σας στο μαιευτήριο ποια ήταν η εμπειρία σας σε συνεργασία με τις/τους μαιείς/μαιευτές για τη φροντίδα του νεογνού σας;

## **ΓΟΝΕΪΚΗ ΕΜΠΕΙΡΙΑ ΕΠΕΜΒΑΣΗΣ ΤΟΥ ΝΕΟΓΝΟΥ**

- Σε ποια ηλικία του παιδιού έγινε αντιληπτή κάποια ανατομική του ποικιλομορφία;
- Σας προτάθηκε χειρουργική κοσμητική διόρθωση του φύλου για το παιδί σας;
- Έχει πραγματοποιηθεί χειρουργική κοσμητική διόρθωση του φύλου στο παιδί σας;
  - Αν ΝΑΙ, θα θέλατε να περιγράψετε την εμπειρία σας ως γονέας;
  - Αν ΟΧΙ, τι ακριβώς σας απέτρεψε από το να μη πραγματοποιηθεί;
- Τι ειδικότητας επαγγελματίας υγείας σας βοήθησε με τη φροντίδα του νεογνού/βρέφους σας μετά το χειρουργείο;

## **ΕΜΠΕΙΡΙΕΣ ΔΙΑΚΡΙΣΗΣ**

- Κατά τη διάρκεια της περιγεννητικής περιόδου δεχθήκατε ποτέ προσβλητική συμπεριφορά από επαγγελματία υγείας ως προς τη διαφορετικότητα των χαρακτηριστικών φύλου του εμβρύου σας;
  - Αν ΝΑΙ, τι ειδικότητα είχε ο συγκεκριμένος επαγγελματίας υγείας;
  - Αν ΝΑΙ, αποτέλεσε αυτή η προσβλητική συμπεριφορά αιτία ώστε να μην απευθυνθείτε ποτέ ξανά σε επαγγελματία της ίδιας ειδικότητας;
- Δεχθήκατε ποτέ προσβλητική συμπεριφορά από επαγγελματία υγείας ως προς τη διαφορετικότητα των χαρακτηριστικών φύλου του νεογνού/ βρέφους σας;
  - Αν ΝΑΙ, τι ειδικότητα είχε ο συγκεκριμένος επαγγελματίας υγείας;
  - Αν ΝΑΙ, αποτέλεσε αυτή η προσβλητική συμπεριφορά αιτία ώστε να μην απευθυνθείτε ποτέ ξανά σε επαγγελματία της ίδιας ειδικότητας;
- Θα θέλατε να περιγράψετε τα συναισθήματά σας ως προς τη συμπεριφορά του επαγγελματία υγείας;

## **ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ**

- Ποιες ειδικότητες κατά τη γνώμη σας και την εμπειρία σας απαιτείται να έχουν πληρέστερη και πιο σύγχρονη ενημέρωση και ενσυναίσθηση ως προς τα ίντερσεξ έμβρυα, νεογνά, βρέφη;
- Θα θέλατε να διατυπώσετε πιθανές προτάσεις για τις/τους μαιές/μαιευτές σε σχέση με την φροντίδα των ίντερσεξ νεογνών ;

- Θα θέλατε να διατυπώστε πιθανές προτάσεις για τις/τους μαίες/μαιευτές σε σχέση με την συμβουλευτική εγκύων που κυφορούν ίντερσεξ έμβρυα;
- Θα θέλατε να προσθέσετε κάτι που δεν αναφέρθηκε στη συζήτησή μας

# INFOGRAPHIC ΓΙΑ ΠΟΙΟΤΙΚΗ ΕΡΕΥΝΑ

## ΔΙΕΞΑΓΩΓΗ ΕΡΕΥΝΑΣ

### "ΑΝΑΓΚΕΣ ΤΩΝ ΙΝΤΕΡΣΕΞ ΑΤΟΜΩΝ ΣΤΗ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΚΑΙ ΣΤΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΑΠΟ ΤΙΣ/ΤΟΥΣ ΜΑΙΕΣ/ ΜΑΙΕΥΤΕΣ"

#### ΑΝΑΖΗΤΗΣΗ ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΝΤΩΝ

#### ΠΡΟΦΙΛ

Για την έρευνα αυτή αναζητούνται ίντερσεξ ενήλικα άτομα και γονείς ίντερσεξ παιδιών.

Ίντερσεξ ενήλικα άτομα 18+ που έχουν γεννηθεί στην Ελλάδα και δεν έχει ή έχει πραγματοποιηθεί οποιασδήποτε μορφής κοσμητική διόρθωση φύλου κατά την νεογνική/βρεφική ηλικία.

Γονείς ίντερσεξ παιδιών που το/τα παιδί/ιά τους έχουν γεννηθεί στην Ελλάδα και έχει ή δεν έχει πραγματοποιηθεί οποιασδήποτε μορφής κοσμητική διόρθωση φύλου κατά την νεογνική/βρεφική ηλικία.

Η συμμετοχή αφορά ατομικές συνεντεύξεις. Για τη συμμετοχή θα συμπληρωθούν όλα τα σχετικά έγγραφα που αφορούν την προστασία των προσωπικών δεδομένων και θα δημιουργηθεί σύστημα ψευδωνυμοποίησης.

Δυνατότητα και **ON-LINE** συνεντεύξεων μέσω πλατφόρμας τηλεδιάσκεψης

Κατά τη διάρκεια των συνεντεύξεων θα γίνει προσπάθεια καταγραφής των βιωμάτων μέσα από ημιδομημένο ερωτηματολόγιο. Θα πραγματοποιηθεί ηχογράφηση μετά από τη συμπλήρωση των εντύπων συναίνεσης.

Τα προσδοκώμενα οφέλη είναι η συνεισφορά της μελέτης στη συμπερίληψη και στην ορατότητα των ίντερσεξ ατόμων και των γονέων ίντερσεξ νεογνών, στους σχεδιασμούς τεκμηριωμένων πρακτικών εφαρμογών από τις/τους μαιές/ μαιευτές που αφορούν τους τομείς:

☛ Συμβουλευτική και φροντίδα της αναπαραγωγικής και σεξουαλικής υγείας.

☛ Περιγεννητική συμβουλευτική των γονέων.

☛ Νεογνική φροντίδα

Η έρευνα αφορά συγχρονική μελέτη για διπλωματική εργασία του Μεταπτυχιακού προγράμματος Προηγμένη & Τεκμηριωμένη Μαιευτική Φροντίδα του τμήματος Μαιευτικής.

ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ  
ΤΖΑΜΑΡΙΑ ΣΟΦΙΑ  
ΕΡΕΥΝΗΤΡΙΑ

sofiatzamaria@yahoo.gr- 6978555468-  
fb: Sofia Tzamaria

## **ΕΝΤΥΠΟ ΚΑΤΑΓΓΕΛΙΩΝ**

*Για οποιαδήποτε καταγγελία σχετικά με τη διεξαγωγή της έρευνας μπορείτε να απευθυνθείτε στην Επιτροπή Ηθικής και Δεοντολογίας της Έρευνας του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής ([ethics@uniwa.gr](mailto:ethics@uniwa.gr)). Για οποιαδήποτε καταγγελία σχετικά με τη διαχείριση των προσωπικών σας δεδομένων μπορείτε να απευθυνθείτε και στον Υπεύθυνο Προστασίας Προσωπικών Δεδομένων του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής, κ. Αγιοπετρίτη Ιωάννη ([agiop@uniwa.gr](mailto:agiop@uniwa.gr)). Σε περίπτωση μη επίλυσης του προβλήματός σας μπορείτε να απευθυνθείτε στην Αρχή Προστασίας Προσωπικών Δεδομένων, συμπληρώνοντας το σχετικό έντυπο που βρίσκεται στην ιστοσελίδα αυτής ([complaints@dpa.gr](mailto:complaints@dpa.gr)).*

### **ΠΕΡΙΓΡΑΦΗ ΚΑΤΑΓΓΕΛΙΑΣ**



# ΕΝΤΥΠΟ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗΣ ΙΝΤΕΡΣΕΞ ΕΝΗΛΙΚΩΝ ΑΤΟΜΩΝ

## ΕΝΤΥΠΟ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗΣ

**Τίτλος:** «Τεκμηριωμένη πρακτική σε ίντερσεξ θέματα: γνώσεις, στάσεις και πρακτικές των μαιών/μαιευτών και ανάγκες των ίντερσεξ ατόμων στη συμβουλευτική και στην φροντίδα»

**Ερευνήτρια:** ΤΖΑΜΑΡΙΑ ΣΟΦΙΑ  
**Επιστημονικός Υπεύθυνος:** ΚΟΥΛΙΕΡΑΚΗΣ ΓΙΩΡΓΟΣ

Έχετε προσκληθεί να συμμετάσχετε σε μία έρευνα με ίντερσεξ άτομα, που διεξάγεται στο πλαίσιο εκπόνησης της διπλωματικής εργασίας της μαιάς Τζαμαρία Σοφία για το Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών "Προηγμένη και Τεκμηριωμένη Μαιευτική Φροντίδα", του Τμήματος Μαιευτικής, του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής.

Σκοπός της έρευνας είναι να διερευνήσει τις ανάγκες και τις εμπειρίες των ίντερσεξ ατόμων, που έλαβαν συμβουλευτική και φροντίδα οι οποίες συσχετίζονται με τη σεξουαλική και αναπαραγωγική υγεία, από δομές υγείας της Ελλάδας

Το έντυπο που κρατάτε στα χέρια σας θα σας δώσει πληροφορίες για την έρευνα, προκειμένου να μπορέσετε ενημερωμένα να αποφασίσετε για το αν θα συμμετέχετε ή όχι.

Αν αποφασίσετε να συμμετάσχετε, θα σας ζητηθεί να δώσετε μια συνέντευξη με την ερευνήτρια, δια ζώσης ή μέσω τηλεδιάσκεψης, εξαιτίας της πανδημίας.

Πριν την διεξαγωγή των συνεντεύξεων, θα χρειαστεί να υπογράψετε αυτό το έντυπο και θα κρατήσετε ένα αντίγραφο.

Αν αποφασίσετε η συνέντευξη να γίνει δια ζώσης, θα κανονιστεί μια συνάντηση με την ερευνήτρια, σε ώρα και χώρο που σας εξυπηρετεί.

Αν αποφασίσετε η συνάντηση να γίνει μέσω τηλεδιάσκεψης, αυτή θα γίνει μέσω πλατφόρμας που θα υποδείξετε. Στην περίπτωση αυτή, θα λάβετε με συστημένη επιστολή το έντυπο συγκατάθεσης και θα συνεννοηθείτε με την ερευνήτρια πως θα το επιστρέψετε.

Το έντυπο συγκατάθεσης θα φυλαχθεί, μαζί με τα άλλα έγγραφα της έρευνας σε προστατευμένο χώρο, με ευθύνη μου, ως ερευνήτριας, χωρίς δυνατότητα πρόσβασης από άλλο πρόσωπο.

Μπορείτε αποκλειστικά και μόνο εσείς να ζητήσετε γραπτώς από την ερευνήτρια να σας παραχωρήσει το ηχογραφημένο αρχείο ή/και την αποδελτιοποίηση του αρχείου.

Στο πλαίσιο της έρευνας, θα συγκεντρώσουμε τα παρακάτω δεδομένα που αφορούν το πρόσωπό σας: όνομα, στοιχεία επικοινωνίας, e-mail. Τα δεδομένα αυτά είναι απαραίτητα προκειμένου να υπάρξει τρόπος επικοινωνίας με την ερευνήτρια.

Η συμμετοχή σας στην έρευνα είναι απολύτως εθελοντική και δεν συνεπάγεται κάποιο κόστος ή επιβάρυνση για σας, εκτός από το χρόνο που θα διαθέσετε.

Μπορείτε να αρνηθείτε να συμμετάσχετε, χωρίς καμία αιτιολογία ή δικαιολογία.

Ακόμη και αφού δεχτείτε να συμμετάσχετε, μπορείτε να αλλάξετε γνώμη ανά πάσα στιγμή και να αποχωρήσετε από την έρευνα χωρίς καμία αιτιολογία ή δικαιολογία και χωρίς καμία συνέπεια για σας.

Σε αυτή την περίπτωση, τα δεδομένα και οι πληροφορίες που θα έχουμε συλλέξει για σας θα διαγραφούν άμεσα.

Σελίδα 1 από 3

Επίθετο:	.....	Όνομα:	.....
Υπογραφή:		Ημερομηνία:	



## ΕΝΤΥΠΟ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗΣ

Τα αρχεία της έρευνας/δεδομένα που αφορούν το πρόσωπό σας θα φυλαχθούν για 5 έτη μετά το πέρας του οποίου θα καταστραφούν. Ο χρόνος που θα χρειαστεί να διαθέσετε για τη συνέντευξη είναι περίπου 40 λεπτά.

Η συνέντευξη θα ηχογραφηθεί, με τη σύμφωνη γνώμη σας, το περιεχόμενο της συνέντευξης θα απομαγνητοφωνηθεί και θα ψευδωνυμοποιηθεί, ώστε να μην είναι δυνατόν να αποκαλυφθεί η ταυτότητά σας σε τρίτους (για την επεξεργασία των απαντήσεών σας θα χρησιμοποιείται ένα ψευδώνυμο που θα επιλέξετε). Τα πραγματικά σας στοιχεία θα τα γνωρίζω μόνο εγώ, ως βασική ερευνήτρια.

Αποσπάσματα της συνέντευξης θα χρησιμοποιηθούν στην συγγραφή της διπλωματικής μου εργασίας και μόνο με τρόπο που δεν θα αποκαλύπτεται η ταυτότητά σας. Τέλος, φράσεις ή προτάσεις που θα χρησιμοποιηθούν κατά τη συνέντευξη, ενδέχεται να χρησιμοποιηθούν ανώνυμα σε πιθανές δημοσιεύσεις, παρουσιάσεις σε επιστημονικά συνέδρια ή επιστημονικές αναφορές που θα προκύψουν από τη συγκεκριμένη μελέτη.

Τα αρχεία που περιλαμβάνουν τα δεδομένα σας θα φυλάσσονται σε εξωτερικό σκληρό δίσκο με κωδικό και κλειδωμένο σε ειδικό χώρο της ερευνήτριας. Όλα τα ηλεκτρονικά αρχεία (συμπεριλαμβανομένων όλων των τύπων ηλεκτρονικών αρχείων που χρησιμοποιούνται, όπως βάσεις δεδομένων, υπολογιστικά φύλλα κ.λπ.) που περιέχουν αναγνωρίσιμες πληροφορίες θα προστατεύονται με κωδικό πρόσβασης. Ο προσωπικός μου υπολογιστής που θα φιλοξενεί τέτοια αρχεία θα έχει επίσης προστασία με κωδικό πρόσβασης για να εμποδίσει την πρόσβαση από μη εξουσιοδοτημένους χρήστες.

Για περαιτέρω πληροφορίες ή διευκρινήσεις σχετικά με την έρευνα, παρακαλώ επικοινωνήστε με τη Τζαμαρία Σοφία, Μαία, τηλ.: 6978555468, email: [sofiatzamaria@gmail.com](mailto:sofiatzamaria@gmail.com).

Σας ευχαριστούμε για τη συμμετοχή σας στην έρευνα αυτή. Η συμβολή σας είναι σημαντική γιατί ελπίζουμε ότι θα μπορέσουμε να αναδείξουμε τα θέματα σεξουαλικής και αναπαραγωγικής υγείας που αφορούν τα ίντερσεξ άτομα, με στόχο την ορατότητα των αναγκών τους από τις/τους μαιείς/μιαευτές που ζουν και εργάζονται στην Ελλάδα εντός και εκτός δομών, δημόσιων ή ιδιωτικών της Πρωτοβάθμιας, της Δευτεροβάθμιας και της Τριτοβάθμιας φροντίδας υγείας.



Σελίδα 2 από 3

Επίθετο:	.....	Όνομα:	.....
Υπογραφή:		Ημερομηνία:	

**ΕΝΤΥΠΟ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗΣ****ΕΝΤΥΠΟ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗΣ**

για συμμετοχή σε πρόγραμμα έρευνας

Σύντομος Τίτλος του ερευνητικού Προγράμματος στο οποίο καλείστε να συμμετάσχετε

«Τεκμηριωμένη πρακτική σε ίντερσεξ θέματα: γνώσεις, στάσεις και πρακτικές των μαιών/μαιευτών και ανάγκες των ίντερσεξ ατόμων στη συμβουλευτική και στην φροντίδα»

Δείτε συγκατάθεση για τον εαυτό σας ή για κάποιο άλλο άτομο;

Εάν πιο πάνω απαντήσατε για κάποιον άλλο, τότε δώσατε λεπτομέρειες και το όνομά του.

Ερώτηση	ΝΑΙ ή ΟΧΙ
Συμπληρώσατε τα έντυπα συγκατάθεσης εσείς προσωπικά;	
Τους τελευταίους 12 μήνες έχετε συμμετάσχει σε οποιοδήποτε άλλο ερευνητικό πρόγραμμα;	
Διαβάσατε και καταλάβατε τις πληροφορίες για ασθενείς ή/και εθελοντές;	
Είχατε την ευκαιρία να ρωτήσετε ερωτήσεις και να συζητήσετε το ερευνητικό Πρόγραμμα;	
Δόθηκαν ικανοποιητικές απαντήσεις και εξηγήσεις στα τυχόν ερωτήματά σας;	
Καταλαβαίνετε ότι μπορείτε να αποσυρθείτε από το ερευνητικό πρόγραμμα, όποτε θέλετε;	
Καταλαβαίνετε ότι, εάν αποσυρθείτε, δεν είναι αναγκαίο να δώσετε οποιεσδήποτε εξηγήσεις για την απόφαση που πήρατε;	
<b>Συμφωνείτε να συμμετάσχετε στο ερευνητικό πρόγραμμα;</b>	
Με ποιόν υπεύθυνο μιλήσατε; <b>Τζαμαρία Σοφία</b>	

Σελίδα 3 από 3

Επίθετο:	.....	Όνομα:	.....
Υπογραφή:	.....	Ημερομηνία:	.....

# ΕΝΤΥΠΟ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗΣ ΓΟΝΕΩΝ ΙΝΤΕΡΣΕΞ ΠΑΙΔΙΩΝ

## ΕΝΤΥΠΟ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗΣ

**Τίτλος:** «Τεκμηριωμένη πρακτική σε ίντερσεξ θέματα: γνώσεις, στάσεις και πρακτικές των μαιών/μιαυτών και ανάγκες των ίντερσεξ ατόμων στη συμβουλευτική και στην φροντίδα»

**Ερευνήτρια:** ΤΖΑΜΑΡΙΑ ΣΟΦΙΑ  
**Επιστημονικός Υπεύθυνος:** ΚΟΥΛΙΕΡΑΚΗΣ ΓΙΩΡΓΟΣ

Έχετε προσκληθεί να συμμετάσχετε σε μία έρευνα με γονείς ίντερσεξ παιδιών, που διεξάγεται στο πλαίσιο εκπόνησης της διπλωματικής εργασίας της μαιίας Τζαμαρία Σοφία για το Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών "Προηγμένη και Τεκμηριωμένη Μαιευτική Φροντίδα", του Τμήματος Μαιευτικής, του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής.

Σκοπός της έρευνας είναι να διερευνήσει τις εμπειρίες των γονέων με ίντερσεξ έμβρυα/νεογνά κατά τη διάρκεια της περιγεννητικής περιόδου που έλαβαν συμβουλευτική και φροντίδα από δομές υγείας της Ελλάδας.

Το έντυπο που κρατάτε στα χέρια σας θα σας δώσει πληροφορίες για την έρευνα, προκειμένου να μπορέσετε ενημερωμένα να αποφασίσετε για το αν θα συμμετέχετε ή όχι.

Αν αποφασίσετε να συμμετάσχετε, θα σας ζητηθεί να δώσετε μια συνέντευξη με την ερευνήτρια, δια ζώσης ή μέσω τηλεδιάσκεψης, εξαιτίας της πανδημίας.

Πριν την διεξαγωγή των συνεντεύξεων, θα χρειαστεί να υπογράψετε αυτό το έντυπο και θα κρατήσετε ένα αντίγραφο.

Αν αποφασίσετε η συνέντευξη να γίνει δια ζώσης, θα κανονιστεί μια συνάντηση με την ερευνήτρια, σε ώρα και χώρο που σας εξυπηρετεί.

Αν αποφασίσετε η συνάντηση να γίνει μέσω τηλεδιάσκεψης, αυτή θα γίνει μέσω πλατφόρμας που θα υποδείξετε. Στην περίπτωση αυτή, θα λάβετε με συστημένη επιστολή το έντυπο συγκατάθεσης και θα συνεννοηθείτε με την ερευνήτρια πως θα το επιστρέψετε.

Μπορείτε αποκλειστικά και μόνο εσείς να ζητήσετε γραπτώς από την ερευνήτρια να σας παραχωρήσει το ηχογραφημένο αρχείο ή/και την αποδελτιοποίηση του αρχείου.

Το έντυπο συγκατάθεσης θα φυλαχθεί, μαζί με τα άλλα έγγραφα της έρευνας σε προστατευμένο χώρο, με ευθύνη μου, ως ερευνήτριας, χωρίς δυνατότητα πρόσβασης από άλλο πρόσωπο.

Στο πλαίσιο της έρευνας, θα συγκεντρώσουμε τα παρακάτω δεδομένα που αφορούν το πρόσωπό σας: όνομα, στοιχεία επικοινωνίας, e-mail. Τα δεδομένα αυτά είναι απαραίτητα προκειμένου να υπάρχει τρόπος επικοινωνίας με την ερευνήτρια.

Η συμμετοχή σας στην έρευνα είναι απολύτως εθελοντική και δεν συνεπάγεται κάποιο κόστος ή επιβάρυνση για σας, εκτός από το χρόνο που θα διαθέσετε.

Μπορείτε να αρνηθείτε να συμμετάσχετε, χωρίς καμία αιτιολογία ή δικαιολογία.

Ακόμη και αφού δεχτείτε να συμμετάσχετε, μπορείτε να αλλάξετε γνώμη ανά πάσα στιγμή και να αποχωρήσετε από την έρευνα χωρίς καμία αιτιολογία ή δικαιολογία και χωρίς καμία συνέπεια για σας.

Σε αυτή την περίπτωση, τα δεδομένα και οι πληροφορίες που θα έχουμε συλλέξει για σας θα διαγραφούν άμεσα.

Επίθετο:	.....	Όνομα:	.....
Υπογραφή:		Ημερομηνία:	

## ΕΝΤΥΠΟ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗΣ

Τα αρχεία της έρευνας/δεδομένα που αφορούν το πρόσωπό σας θα φυλαχθούν για 5 έτη μετά το πέρας του οποίου θα καταστραφούν. Ο χρόνος που θα χρειαστεί να διαθέσετε για τη συνέντευξη είναι περίπου 40 λεπτά.

Η συνέντευξη θα ηχογραφηθεί, με τη σύμφωνη γνώμη σας, το περιεχόμενο της συνέντευξης θα απομαγνητοφωνηθεί και θα ψευδωνυμοποιηθεί, ώστε να μην είναι δυνατόν να αποκαλυφθεί η ταυτότητά σας σε τρίτους (για την επεξεργασία των απαντήσεών σας θα χρησιμοποιείται ένα ψευδώνυμο που θα επιλέξετε). Τα πραγματικά σας στοιχεία θα τα γνωρίζω μόνο εγώ, ως βασική ερευνήτρια.

Αποσπάσματα της συνέντευξης θα χρησιμοποιηθούν στην συγγραφή της διπλωματικής μου εργασίας και μόνο με τρόπο που δεν θα αποκαλύπτεται η ταυτότητά σας. Τέλος, φράσεις ή προτάσεις που θα χρησιμοποιηθούν κατά τη συνέντευξη, ενδέχεται να χρησιμοποιηθούν ανώνυμα σε πιθανές δημοσιεύσεις, παρουσιάσεις σε επιστημονικά συνέδρια ή επιστημονικές αναφορές που θα προκύψουν από τη συγκεκριμένη μελέτη.

Τα αρχεία που περιλαμβάνουν τα δεδομένα σας θα φυλάσσονται σε εξωτερικό σκληρό δίσκο με κωδικό και κλειδωμένο σε ειδικό χώρο της ερευνήτριας. Όλα τα ηλεκτρονικά αρχεία (συμπεριλαμβανομένων όλων των τύπων ηλεκτρονικών αρχείων που χρησιμοποιούνται, όπως βάσεις δεδομένων, υπολογιστικά φύλλα κ.λπ.) που περιέχουν αναγνωρίσιμες πληροφορίες θα προστατεύονται με κωδικό πρόσβασης. Ο προσωπικός μου υπολογιστής που θα φιλοξενεί τέτοια αρχεία θα έχει επίσης προστασία με κωδικό πρόσβασης για να εμποδίσει την πρόσβαση από μη εξουσιοδοτημένους χρήστες.

Για περαιτέρω πληροφορίες ή διευκρινήσεις σχετικά με την έρευνα, παρακαλώ επικοινωνήστε με τη Τζαμαρία Σοφία, Μαία, τηλ.: 6978555468, email: [sofiatzamaria@gmail.com](mailto:sofiatzamaria@gmail.com).

Σας ευχαριστούμε για τη συμμετοχή σας στην έρευνα αυτή. Η συμβολή σας είναι σημαντική γιατί ελπίζουμε ότι θα μπορέσουμε να αναδείξουμε τα θέματα που αφορούν τόσο τους γονείς προγεννητικά που έχουν ίντερσεξ έμβρυα, αλλά και τους γονείς που λαμβάνουν συμβουλευτική και καθοδήγηση κατά τη διάρκεια της μεταγεννητικής περιόδου για τη φροντίδα των ίντερσεξ νεογνών τους.

Επίθετο:		Όνομα:	
Υπογραφή:		Ημερομηνία:	



## ΕΝΤΥΠΟ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗΣ

<b>ΕΝΤΥΠΟ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗΣ</b> για συμμετοχή σε πρόγραμμα έρευνας
Σύντομος Τίτλος του ερευνητικού Προγράμματος στο οποίο καλείστε να συμμετάσχετε
«Τεκμηριωμένη πρακτική σε ίντερσεξ θέματα: γνώσεις, στάσεις και πρακτικές των μαιών/μαιευτών και ανάγκες των ίντερσεξ ατόμων στη συμβουλευτική και στην φροντίδα»

Δίδετε συγκατάθεση για τον εαυτό σας ή για κάποιο άλλο άτομο;	
Εάν πιο πάνω απαντήσατε για κάποιον άλλο, τότε δώσατε λεπτομέρειες και το όνομά του.	

Ερώτηση	ΝΑΙ ή ΟΧΙ
Συμπληρώσατε τα έντυπα συγκατάθεσης εσείς προσωπικά;	
Τους τελευταίους 12 μήνες έχετε συμμετάσχει σε οποιοδήποτε άλλο ερευνητικό πρόγραμμα;	
Διαβάσατε και καταλάβατε τις πληροφορίες για ασθενείς ή/και εθελοντές;	
Είχατε την ευκαιρία να ρωτήσετε ερωτήσεις και να συζητήσετε το ερευνητικό Πρόγραμμα;	
Δόθηκαν ικανοποιητικές απαντήσεις και εξηγήσεις στα τυχόν ερωτήματά σας;	
Καταλαβαίνετε ότι μπορείτε να αποσυρθείτε από το ερευνητικό πρόγραμμα, όποτε θέλετε;	
Καταλαβαίνετε ότι, εάν αποσυρθείτε, δεν είναι αναγκαίο να δώσετε οποιεσδήποτε εξηγήσεις για την απόφαση που πήρατε;	
<b>Συμφωνείτε να συμμετάσχετε στο ερευνητικό πρόγραμμα;</b>	
Με ποιόν υπεύθυνο μιλήσατε; <b>Τζαμαρία Σοφία</b>	

Επίθετο:	.....	Όνομα:	.....
Υπογραφή:		Ημερομηνία:	