

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE

Taja Topolovec

Pripisano

Interseksualno telo med boleznijo in spolom

Diplomsko delo

Ljubljana, 2016

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE

Taja Topolovec

Mentorica: izr. prof. dr. Karmen Šterk

Pripisano

Interseksualno telo med boleznijo in spolom

Diplomsko delo

Ljubljana, 2016

*'Are you positive you aren't a man?'
he would ask anxiously, and she would echo,
'Can it be possible you're not a woman?' ...*

Virginia Woolf: Orlando

PRIPISANO: Interseksualno telo med boleznijo in spolom.

V diplomski nalogi se posvetimo vprašanju pripisa spola ne-dimorfnim telesom: kam v obstoječem binarnem sistemu moških in ženskih umestiti telesa s presežnimi 'spolnimi kromosomi', viriliziranimi genitalijami, hipospadičnimi penisi, nespuščenimi testisi in drugimi mešanimi spolnimi znaki. Interseksualna telesa postavimo na presek kulture in medicine, kjer skušamo identificirati, kje je v tem razmerju meja med zdravljenjem bolezni in posegom v posameznikov spol. Teoretsko se pri tem opremo na razmerje med interakcionizmom socialnim konstruktivizmom in feminizmom ter njihov vpliv na razvoj kliničnih praks od petdesetih let prejšnjega stoletja dalje. V središče teoretske analize postavimo primer John/Joan in vpliv primera 'dečka brez penisa' na obravnavo otrok, rojenih z različnimi interseksualnimi stanji. T. i. biološki spol vmes razplastimo na kromosomski, gonadni, genitalni in hormonski spol. Plastenje biološkega spola si nato pobližje pogledamo na primeru kongenitalne adrenalne hiperplazije (KAH) in Turnerjevega sindroma. V pogled na pripis spola interseksualnim otrokom skozi sklop opravljenih intervjujev vključimo tako zdravstveno osebje kot starše otrok. Šele v zaključku se posvetimo vprašanju, pri katerem se ponavadi debata o interseksualnosti začne – kaj pomeni za interseksualne posameznika potencialna razširitev spolnega sistema čez rob obstoječe binarnosti.

Ključne besede: telo, spol, interseksualnost, motnje spolnega razvoja, kongenitalna adrenalna hiperplazija, KAH, Turnerjev sindrom.

ATTRIBUTED: The intersexual body between disease and gender.

In this thesis, we focus on the attribution of gender to non-dimorphic bodies. We investigate how exactly we classify bodies with additional 'sex chromosomes', virialised genitals, hypospadiic penises, undescended testicles and other non-binary features within the binary system of male and female bodies. The intersexual bodies we focus on are placed in between culture and medicine, while our aim is to identify where we can draw the line between the treatment of symptoms and the invasion of someone's sex. Theoretically we focus on interactionalism, social constructivism, and feminism, with special attention given to the impact chosen theoretical approaches have had on the development of our contemporary understanding of intersexuality. At the center of this theoretical debate, we place the case of John/Joan and the impact of case management on 'the boy without penis' to the clinical treatment of intersexuality. The plasticity of sex is dissected into chromosomal, gonadal, genital and hormonal sex while we simultaneously analyze clinical approaches towards treatment of congenital adrenal hyperplasia (CAH) and Turner syndrome. At this point, we also include the viewpoint of medical practitioners and parents through two different sets of interviews. We conclude where most of debates on intersexuality starts – what could the introduction of non-binary system of genders change for intersexual individuals.

Keywords: body, sex, gender, intersexuality, disorders of sexual development, congenital adrenal hyperplasia, CAH, Turner syndrome.

Kazalo

1 Uvod.....	5
2 Metodologija	10
2.1 Terminologija: Hermafroditizem, interseksualnost ali motnje spolnega razvoja.....	13
3 Telo, medicina in spol.....	16
4 Primer: John/Joan ali 'Deček brez penisa'	20
4.1 Interakcionizem Moneya in Ehrhardt	22
4.2 Kritični odziv Diamonda in Sigmundsona.....	23
4.3 Odmevi in alternative.....	26
5 Plasti biološkega spola.....	29
5.1 Kromosomi	30
5.2 Gonade	31
5.3 Hormoni	32
5.4 Spolovilo in notranji spolni organi	33
6 Analiza interseksualnih stanj	35
6.1. Kongenitalna adrenalna hiperplazija (KAH)	35
6.1.1 KAH v klinični praksi	36
6.1.2 Intervjuji s slovenskim medicinskim osebjem.....	37
6.1.3 Plasti biološkega spola na primeru KAH.....	44
6.2 Turnerjev sindrom.....	46
6.2.1 Primeri treh deklic s Turnerjevim sindromom.....	46
7 SKLEP	51
8 LITERATURA	54

1 Uvod

*»Prvo vprašanje, ki se zastavlja pri rojstvu otroka, je skoraj vedno: "Ali je deček ali deklica? Kolikor odgovor ni možen, postavne opredelitev spola urgentni medicinski problem«
(Križnik 1995a, 9).*

Sodobna tehnologija v obliki ultrazvoka in celo tridimenzionalnega ultrazvoka omogoča, da človeški plod že med svojim razvojem v maternici ni skrit pogledom bodočih staršev in medicinske stroke, Foucaultov »klinični pogled« tako ni več omejen samo na otipljivo materijo, temveč s pomočjo tehnologije že v maternici oplazi notranje organe in njihovo delovanje (npr. pretok krvi skozi srčne prekate), izmeri nuhalno svetlino, preveri možganske gube in spolovilo ploda ter jih s pomočjo presejalnih metod razdeli na zdrave zarodke s pravilno morfologijo in rizične, pri katerih se izvedejo dodatni diagnostični testi, ki jim lahko na podlagi zaznanih patologij sledi perinatalno zdravljenje ali tudi medicinski splav.

Nosečnost in kasnejše rojstvo otroka v t. i. razvitih zahodnih družbah tako za večino vpletenih predstavljata visoko medikaliziran, sistematično monitoriran dogodek. Posledično po koncu drugega trimesečja večina staršev ne pričakuje več samo rojstva otroka, temveč rojstvo dečka ali deklice. Približno enkrat na dva tisoč rojstev¹ (Preves 2004) pa se rodi otrok, katerega kromosomske, genitalne ali gonadne značilnosti ne sovpadajo povsem s splošnimi predstavami o spolno dimorfno diferenciranem telesu.

Variacij je ogromno: kombinacija ženskih zunanjih genitalij, nespuščenih testisov v trebušni votlini in kariotipa 26,XY ali kombinacija viriliziranih zunanjih genitalij, ki spominjajo na penis s praznimi modniki, jajčniki, maternico in vagino ter kariotipom 26,XX, fragilni kromosom X, monosomije, kjer enega 'spolnega kromosoma' ni, hipospadično preklani penisi, pojav ginekomastije (t. j. pojav prsi) pri posameznikih z dvema ali tremi Y kromosomi. Kaj torej narediti in kateri spol pripisati posamezniku v binarnem spolnem sistemu, ko telo posameznika ni »moško« ali »žensko«, ampak je »nekje vmes«?

Pripis spola (iz ang. *gender attribution*), ki ga povzemamo po socialnih konstruktivistih, je opredeljen kot »poseben primer pripoznavanja spola, ki se zgodi

¹ Ocena je približna, saj se interseksualnih stanj ne vodi po skupnim imenovalcem. Ocene so ponavadi narejene kot projekcija na podlagi prevalence posamičnih motenj spolnega razvoja.

samo enkrat – ob rojstvu« (Kessler in McKeena 1978, 8) in na podlagi prepoznavanja genitalij kot moških ali ženskih iz zarodka ali pravkar rojenega otroka ustvari človeško bitje moškega ali ženskega spola in mu kot takemu omogoči vstopiti v kulturni in družbeni red, ki je v zahodni družbi večinoma spolno dimorfen.

Vendar v sodobni klinični praksi samo prisotnost ali odsotnost genitalij, ki jih definiramo kot moške ali ženske, še ne zadostuje za to, da bi posamezniku avtomatsko pripisali moški ali ženski spol. Genitalije morajo biti 'funkcionalne'. Funkcionalnost penisa je v klinični praksi večina opredeljena kot sposobnost uriniranja stoje in penetracije pri spolnem odnosu pri odraslem moškem (Križišnik in drugi 1995b, 79). Pri petih mesecih starosti naj bi bila standardna dolžina iztegnjenega penisa 3,9 cm s standardno deviacijo +/- 0,8 centimetrov. Penis v dolžini 1,9 centimetrov ali manj je opredeljen kot mikropenis.² Če se spolovilo ne odzove na zdravljenje z androgeni³, je deček velikokrat 'korigiran v žensko smer' (prav tam), ne glede na potencialno prisotnost nespuščenih testisov. Pri nejasnem zunanjem spolovilu pa se odločitev za ženski spol sprejme »vedno, kadar sta razvita vagina in uterus, ne glede na genetski in gonadni spol.« (Fetih 1995, 86) Mikropenis v tem primeru postane povečan klitoris, ki se ga 'operativno zmanjša'.

Kulturni diskurz o dimorfnem družbenem spolu, ki naj bi izhajal iz dimorfnosti biološkega spola, se torej s pomočjo endokrinologije in kirurških posegov aktivno vpisuje v interseksualno telo. Pripis spola torej ne temelji na 'prirojenosti' in 'naravnosti' spolnih organov, ampak na ideji o 'kulturnih genitalijah' (Garfinkel 1967), ki bi morale posamezniku pripadati glede na spol, katerega smo mu pripisali. Razvoj tehnologije, diagnostičnih orodij in biomedicinskih postopkov zdravljenja torej omogoči, da telo skozi intervencijo stopi s področja 'prirojenega' na področje 'normativnega'.

Foucault (1994) prakse sodobne medicine v telo vpeljuje skozi bipolarnost normalnega in patološkega. Vendar v pričujočem delu interseksualnega telesa z namenom ne postavljamo med normalno in patološko. Dihotomija normalno -

² Mikropenis lahko vsebuje sečnico ali pa je hipospadičen in je odprta sečevoda pozicionirana pod njim (glej Ehrhardt in Money 1972, 288). Operativen poseg torej ni izveden nujno samo takrat, ko so opravi korekcijo v 'žensko smer'.

³ Takšen primer bi bil v praksi primer sindrom polne ali delne androgene neobčutljivosti, ki ga povzroča »genetsko podedovana sprememba v receptorju na celični površini za testosteron« (Fausto-Sterling 2012, 38).

patološko bi namreč implicitno napeljevala, da je mogoče s t. i. 'normalizacijskimi posegi' (operativni posegi, hormonska zdravljenja ...) interseksualno telo 'vrniti' v njegovo naravno, normalno stanje, ki je nevprašljivo in v vseh plasteh spola moško ali žensko. Kot bomo kasneje videli na primerih, je obravnava interseksualnega telesa v svojem bistvu vedno 'normativna' (Kessler 1998/2002) – skozi terapevtski pristop skušamo namreč konstruirati v telo, ki bo tako za posameznika, kateremu pripada, kot za okolico, delovalo dovolj 'moško' ali 'žensko'. Pri čemer je ta projekcija 'moškosti' ali 'ženskosti' na telo normativ, ki je idealnotipski – to so visoko retuširana telesa v reklamnih spotih in genitalije v pornografskih filmih. Zato si je seveda smiselno zastaviti vprašanje: »Kaj je torej 'normativnega' v normah, ki jih komaj kdo doseže?« (Conel 2012, 111)

Kot navaja v delu *Medicine, rationality and experience* Good (1994) je tudi sam jezik medicine več kot samo preslikava empiričnega sveta - gre za bogat kulturni jezik, ki vzpostavlja visoko specializirano verzijo realnosti, ki jo prenaša v medicinsko prakso:

»Moja poanta ni, da je anatomija 'dehumanizirajoča' izkušnja, ampak da pomembno prispeva k rekonstrukciji posameznika v medicinskem pogledu, indentificiranem kot telo, primer, pacient ali kadaver. Posameznik je kulturni konstrukt, kompleksen in kulturno oblikovan v dojemanju sebe in drugih, in kulturno 'delovanje' je potrebno za rekonstrukcijo posameznika, ki je objekt medicinske pozornosti.« (Good 1994, 73)

Interseksualno telo je torej postavljeno v presek našega kulturnega dojemanja spolno diferenciranega telesa in medicine, pri čemer se oba sistema napajata en od drugega.

Od rojstva moderne medicine (Foucault, 1994) do danes se je tako pojmovanje tega, kaj določa posameznikov biološki spol, kot tudi razumevanje in tipizacija interseksualnih stanj, večkrat drastično spremenila. Alice Domurat Dreger (1998/2003) imenuje v svojem delu *Hermaphrodites and the medical invention of sex* 19. stoletje 'obdobje gonad', saj so bili posamezniki v spolni sistem moških, žensk in hermafroditov umeščeni glede na prisotnost gonad (se pravi testisov, jajčnikov in ovotestisov ali hkrate prisotnosti testisa in jajčnika). Gonade so bile kazatelj 'resničnega spola' (ang. *true sex*) posameznika. V 20. stoletju pa je nato z napredkom tehnologije in znanstvenega vedenja prišlo tako do odkritij novih plasti spola, različnih sindromov in mutacij, ki interseksualna stanja povzročajo, kot tudi do

razvoja načinov za intervencijo v obliki napredne prenatalne diagnostike, možnosti hormonskih zdravljenj in napredka na področju kirurgije. Hermafrodite se je posledično najprej pričelo deliti na prave in neprave, nato pa so se pričeli uveljavljati termini kot interseksualnost in motnje spolnega razvoja.

Ob tem se seveda pojavi vprašanje, če je v spolno variacijo teles sploh nujno posegati s korekcijskimi postopki in bi morali namesto tega razširi naše razumevanje in sprejemanje raznolikosti teles z vpeljavo novih spolnih kategorij na način, da interseksualnemu telesu pripišemo 'tretji' spol. Anne Fausto-Sterling (1993) je s to predpostavko predlagala vpeljavo sistema petih spolov⁴. Vendar so se v odzivih nad ne-inkluzivnostjo klasifikacije pritožili ne samo akademiki, ampak tudi interseksualni posamezniki in aktivisti, ki so sebe identificirali kot interseksualne osebe.

Pri interseksualnem telesu ne gre samo za vprašanje spola, spolnosti in reprodukcije - kjer sta 'normalnost' in 'ne-patološkost' v osnovi definirani skozi heteroseksualno matrico (Butler 1993). Interseksualna stanja so namreč v veliko primerih povezana s celo vrsto ostalih simptomov, ki so nekateri tudi življenjsko ogrožajoči (najbolj drastičen primer je adrenalna kriza pri otrocih s kongenitalno adrenalno hiperplazijo – KAH).

Namen pričujočega dela je v osnovi zelo ozko iz specifično usmerjen - skozi analizo obstoječih praks v obravnavi interseksualnih teles preizprašati razpetost interseksualnosti med spol in bolezen.

S tem pa naslavljam širše vprašanje, ki se ne tiče samo interseksualnosti in interseksualnih teles - kako in kje določiti mejo, do katere je biomedicinska intervencija v telo dopustna, ker gre za zdravljenje (v večini primerov kronične) bolezni, omogočanja nujne fiziološke funkcije (npr. omogočanje izločanja urina) ali izboljševanje kakovosti življenja posameznika in kje pričneta v kliničnih postopkih obravnave interseksualnih oseb medicinska praksa in kultura posegati v pravico posameznika do telesne integritete in izbire.

Metodološko se bomo pri tem oprli na primerjalno analizo ključnih virov s posebnim

⁴ Njen predlog bi dodal k moškemu in ženske še kategorije 'herm' (pravi hermafrodit, ki ima en testis in en jajčnik), 'merm' (moški psevdohermofrodit, ki ima testise in določen del ženskih genitalij, vendar je brez jajčnikov) in 'femm' (ženski psevdohermofrodit, ki ima jajčnike in določen del moških genitalij, vendar je brez testisov) (Fausto-Sterling 1993, 21).

poudarkom na pristopih, ki so neposredno oblikovali način obravnave interseksualnih teles, in analizo poročil in strokovnih priporočil o obravnavi interseksualnih stanj v klinični praksi. Tretjo raven pristopa pa predstavljajo vpogledi in zgodbe tistih, ki imajo z interseksualnostjo neposredne izkušnje: (1) zdravnikov, ki delajo z otroki in starši v prenatalni in neonatalni dobi in (2) staršev otrok s Turnerjevim sindromom⁵.

Vprašanju o razpetosti interseksualnega telesa med področje spola in bolezni bomo začeli z vprašanjem, kaj pravzaprav pomeni korigirati genitalije v 'žensko' ali 'moško' smer in pod kakšnimi pogoji poseg v otrokove genitalije dopuščamo. Nato se bomo vprašali, zakaj je standarde na področju obravnave interseksualnih otrok vzpostavil primer genotipskega in fenotipskega dečka, ki je ob obrezovanju po nesreči izgubil penis. Ne samo da je primer poznan pod imenom John/Joan za več desetletij predstavljal vodilo pri obravnavi otrok z motnjami spolnega razvoja (Kessler 1998/2004) in populariziral naše razumevanje razmerja med družbenim (ang. *gender*) in biološkim (ang. *sex*) spolom (Fausto-Sterling 2000), kot bomo videli se je nanj najprej afirmativno in kasneje kritično opirala tudi večina ostalih pristopov k obravnavi spola. V nadaljevanju se bomo od blizu posvetili telesu in vpogledali v razmerje med gonadami, kromosomi, spolovili in notranjimi spolnimi organi z intenco mapiranja biološkega spola. Opremljeni z zemljevidom biološkega telesa bomo nato analizirali obravnavo posameznikov s kongenitalno adrenalno hiperplazijo (KAH)⁶ in Turnerjevim sindromom. V zaključku pa se bomo vrnili k dilemi, s katero se debata o interseksualnih telesih ponavadi začne: do kakšne mere lahko potencialna uvedba nove spolne kategorije v obstoječ dihotomni sistem spolov korigira identificirane težave in dileme interseksualnih teles in katera nova vprašanja odpira.

⁵ Za Turnerjev sindrom so značilni kariotip 26,XO (t. j. en manjkajoči kromosom na zadnjem kromosomskem paru), nerazviti jajčniki, nizka telesna rast in odsotnost sekundarnim spolnih znakov (glej Fausto-Sterling 2012, 38).

⁶ Kongenitalna adrenalna hiperplazija (KAH) je dedna motnja delovanja nadledvične žleze, ki ni vezana na določen kromosomski spol. Pri XX otrocih lahko povzroči blago do hudo virilizacijo spolovila in maskulinizacijo med puberteto. Hujše oblike, povezane z izgubo soli pri presnovi, lahko vodijo v t. i. adrenalno krizo in v primeru neukrepanja v smrt (glej Fausto-Sterling 2012, 38).

2 Metodologija

V skladu z v uvodu opredeljenimi nameni naloge je metodologija dela kombinirana, saj se s tem skušamo ogniti v reproduciranje enega samega diskurza in analizu obdržati na področju preseka med medicino, kulturo in individualno subjektiviteto. Z namenom dovolj širokega zaobjema tematik in dilem, ki se dotikajo interseksualnega telesa, podlago za razpravo sestavljajo:

- Primerjalna analiza teoretskih in strokovnih virov s področja spola,
- Analiza študij, poročil in priporočil o klinični obravnavi različnih interseksualnih stanj in sindromov, ki spadajo med motnje spolnega razvoja,
- Analiza publikacij, namenjenih staršem otrok, ki se rodijo z motnjami spolnega razvoja,
- Intervjuji s predstavniki medicinskega osebja, ki ima neposreden stik z otroki takoj po rojstvu,
- Predstavitev pogleda in izkušenj staršev otrok s Turnerjevim sindromom.

Pogovori s predstavniki slovenske medicinske stroke so potekali med februarjem in julijem 2011. V poglobljenih intervjujih je sodelovalo pet predstavnikov medicinskega osebja, ki delujejo na primarni (1), sekundarni (1) in terciarni ravni (3) zdravstvene oskrbe v Sloveniji. Medicinsko osebje, ki je privolilo v sodelovanje v raziskavi, je po svoji profesionalni funkciji: pediater genetik (sekundarna raven), specialist pediatrije (terciarna raven), diplomirana medicinska sestra (terciarna raven), splošni pediater (primarna raven) in babica (terciarna raven). Vse predstavnice medicinskega osebja, ki so sodelovale v raziskavi, so ženskega spola, vendar to ni bil kriterij izbire. Razen ene intervjuvane vse osebe delujejo v sistemu javnega zdravstva.

Z medicinskim osebjem so bili⁷ opravljeni telefonski intervjuji, dolgi med 30 in 45 minut. Intervjuji so bili odprtega tipa z osnovnim sklopom tematik, ki pa so bile v obliki dejanskih vprašanj prilagojene glede na pozicijo, profesionalno delo in osebne

⁷ Izjema je en primer, kjer so bila zaradi nedosegljivosti intervjuvani osebi vprašanja posredovana po elektronski pošti.

izkušnje intervjuvanca.

Začetni vzorec raziskave je bil zastavljen širše od dejansko izvedene in je vseboval vzorčenje na podlagi popisa medicinskega osebja vse štirinajstih slovenskih porodnišnic, kjer bi se nato na naključnem vzorcu izbralo deset predstavnikov medicinskega osebja in opravilo z vsakim izmed njih poglobljen intervju. Namen izvedbe intervjujev je bilo mapiranje t. i. kliničnih praks na področju diagnostike, zdravljenja in vodenja otrok z interseksualnimi stanji.

Med izvajanjem tovrstnega vzorčenja spomladi 2011 se je v praksi izkazalo, da intervjujev na v izvirno zastavljen način v okviru te diplomske naloge ne bo mogoče opraviti. Predstavniki medicinskega osebja iz manjših porodnišnic namreč pogosto niso imeli neposrednih izkušenj s primeri otrok, ki bi se rodili s katerokoli od motenj spolnega razvoja ali interseksualnih stanj, in so me zato avtomatsko usmerjali na tercialno raven zdravstvene oskrbe. Mnogi so iz različnih osebnih ali profesionalnih razlogov zavrnil sodelovanje ali pa niso bili kljub več poskusom v času izvajanja intervjujev dosegljivi na nobeni izmed navedenih kontaktnih števil in naslovov.

Zaradi omejenosti vzorca tako pridobljene informacije služijo predvsem kot vpogled v klinično realnost medicinske obravnave otrok, ki se rodijo, ne da bi jim bilo mogoče nemudoma pripisati spol, in otrok z motnjami spolnega razvoja. Ne moremo pa na njih posploševati ali izrisati modelov obravnave različnih interseksualnih stanj v sistemu slovenskega zdravstvenega sistema. Izsledki iz tega dela raziskave bodo tako predstavljeni znotraj širše analize dveh primerov interseksualnih stanj (glej KAH v klinični praksi, podpoglavje 6.1.1).

V Sloveniji nimamo društev, podpornih organizacij ali podpornih skupin, namenjenih namensko posameznikom z interseksualnimi stanji ali motnjami spolnega razvoja. Zato je težko najti posameznike, ki bi bili pripravljeni govoriti o svojih osebnih izkušnjah. Dodatno težavo predstavlja, da se v pričujočem delu ukvarjamo z vprašanjem pripisa spola in posledično osredotočamo predvsem na obravnavo otrok. Zaradi želje po vključitvi tistih 'o katerih govorimo' kot aktivnih individuumov, ki predstavijo svoj pogled, sem poiskala forume, kjer so starši otrok skušali najti druge starše s podobnimi izkušnjami in jih izmenjati ali dobiti druga mnenja zdravnikov, ki

prek forumov svetujejo. V drugem delu analize interseksualnih stanj torej obravnavamo tri zgodbe deklic s Turnerjevim sindromom, ki jih podajo starši oziroma osebna pediatriinja (glej podpoglavje 6.2.1).

2.1 Terminologija: Hermafroditizem, interseksualnost ali motnje spolnega razvoja

V diplomski nalogi uporabljamo termin interseksualnost, interseksualno stanje in interseksualno telo za vsa stanja, kjer kariotip, gonade, spolovilo ali notranji spolni organi pri posamezniku ne sovpadajo popolnoma s tipičnim pojmovanjem moškega oz. ženskega telesa. Termini hermafroditizem in psevdohermafroditizem ali dvospolnost so uporabljeni samo v primeru navajanja ali navezovanja na vire ali izjave, ki termine uporabljajo. Z motnjami spolnega razvoja označujemo vsa stanja in sindrome, ki interseksualna stanja povzročajo ali so z njimi povezana. Oznako interseksualec / interseksualka uporabljamo samo v primeru, če se je posameznik sam identificiral kot tak, nikoli pa samovoljno ne impliciramo povezave med interseksualnim telesom in interseksualno spolno identiteto.

Od devetnajstega stoletja do prve polovice prejšnjega stoletja se izraz hermafroditizem, ki izhaja iz že omenjene gonadne definicije spola, kjer se moški, ženske in hermafroditi delijo glede po pravilo *eno-telo-en-spol* (glej Domurat Dreger 1998/2003, 30). Z razvojem tehnologije in diagnostike pravilo ni več aplikativno na vse bolj variabilna telesa: pravi hermafroditi so samo še tisti, ki imajo po en testis in en jajčnik ali pa vsaj ovotestis, medtem ko so vsa ostala vmesna stanja moški ali ženski psevdohermafroditizem (glej Hausman 1995/2006, 77). V slovenskih medicinskih virih je še tudi v 90. letih prejšnjega stoletja mogoče zaslediti uporabo izraza ženski psevdohermafroditizem, ki se nanaša na ženske s kongenitalno adrenalno hiperplazijo (KAH) – imajo jajčnike in različne stopnje viriliziranosti spolovila.

Termin interseksualnost se pričinja pojavljati v medicinski literaturi v začetku dvajsetega stoletja, na začetku sicer v kontekstu spolnosti (predvsem homoseksualnosti in biseksualnosti), šele kasneje kot krovni termin za označevanje vseh ambivalentnih anatomskih spolnih stanj (glej Domurat Dreger 1998/2003, 30). V

90. letih prejšnjega stoletja pa se je pričela interseksualnost navezovati na interseksualno identiteto, ki so jo odrasli posamezniki, sicer ob rojstvu korigirani v žensko ali moško smer, prevzeli kot osebno in politično identiteto. S tem sta povezani dve paradigmi – prva je, da bi se morali vsi v dimorfno spolno kulturo skriti posamezniki, ki so interseksualni, razkriti (ang. *coming out*), druga da bi morali imeti vsi otroci, ki se rodijo z interseksualnimi telesi, možnost razviti interseksualno identiteto (glej Kessler 1998/2002, 83–90).

Kot odgovor na premik interseksualnosti iz nevtralnega v področje osebnega in političnega, se prične v začetku stoletja v medicinski stroki in v komunikaciji s starši in pacienti uporabljati izraz motnje spolnega razvoja (ang. *disorders of sexual development*, krajše *DSD*). Leta 2006 je bil v sodelovanju med Lawson Wilkins združenjem za pediatrijo in endokrinologijo ter Evropskim združenjem endokrinologov pediatrov izdano stališče z novimi priporočili za vodenje interseksualnih posameznikov. Predlagajo tudi novo terminologijo: robusten termin motnje spolnega razvoja, do katerih pride zaradi »prirojenih značilnosti zaradi katerih je razvoj kromosomov, gonad ali anatomskega spola netipičen« (Hughes in drugi, 2006). Sočasno predlagajo opustitev vse terminologije, ki se veže na hermafroditizem.

Slovenska medicinska stroka termina motnje spolnega razvoja v strokovni literaturi praktično ne uporablja – nadomešča ga s terminom *motnje v diferenciji spola* (po potrebi tudi: motnje v diferenciaciji tkiv / gonad). Termin je v širši uporabi že v zadnjem desetletju prejšnjega stoletja, precej pred priporočilom za splošno uvedbo DSD.

Že termin motnje spolnega razvoja implicira, da v osnovi s spolom posameznika ni nič narobe, samo pri razvoju tega spola je prišlo do težav ali zastranitev. V slovenskem medicinskem diskurzu razširjena motnja v diferenciaciji spola pa gre pri tem še korak dalje – poimenovanje se namreč nanaša na potek razvoj dimorfnega spola, ki se dejansko začne iz istih zasnov, kakor bomo natančneje videli v poglavju, kjer se ukvarjamo s plastmi biološkega spola (glej Plasti biološkega spola, Poglavje 5).

Preden se premaknemo s področja terminologije se za trenutek pomudimo še pri vprašanju uporabe besede spol. Ker je večina uporabljanih virov v angleškem jeziku, se pri povzemanju pojavlja dilema s prevodom terminov 'sex' in 'gender'. Avtorji

izrazov namreč ne uporabljajo vedno enoznačno, ob tem pa je prevod termina 'gender' v 'družbeni spol' občasno preveč okoren (npr. prevod *attribution of gender* v pripis družbenega spola) ali ne povzame spektra, ki ga zajema avtor/avtorica v izvirniku. V primerih, ko slovenjenje potencialno spremeni pomen izvirne besede, dodajamo angleški izvirnik v oklepaju.

3 Telo, medicina in spol

»[P]rofesionalno znanje v pretežni meri temelji na modelu /.../ normaliziranega telesa. V tako stanje je treba telo spraviti in temu je podrejeno že omenjeno servisiranje telesa« (Južnič 1998, 320).

Obrezati ali ne obrezati sinov penis, se v kolumni, objavljeni v *New York Timesu* aprila 2016, sprašuje oče otroka. Predhodno sta se z ženo odločila, da otroka ne bosta krstila, saj bi bil to prevelik poseg v njegove svoboščine in odločitve, ki jih ima pravico sprejeti sam zase. »Ampak da bi penis mojega sina izgledal popolnoma drugače kot moj, no, to me nekako skrbi,« nadaljuje. In se sprašuje, če bo sin med odraščanjem opazil razliko med lastnim in očetovim penisom ter zaradi tega čutil manj sinovske povezave z njim. »Kaj če se bo spraševal, zakaj zgleda 'tam spodaj' drugače? Kaj če bo v osnovni šoli izpostavljen v slačilnici, ker bo edini neobrezan fant? Kaj če bodo ženske njegovo obrezanost videle kot 'deal breaker'? Kaj če bo zaradi tega zmanjšan njegov spolni užitek?« (Silva 2016).

Pričujočo dilemo o »drugáčnosti« moramo seveda brati v širšem družbenem in kulturnem kontekstu in v razmerju do razširjenosti prakse v obravnavani populaciji. Po podatkih iz leta 2005 je bilo namreč v Združenih državah Amerike kar 56 odstotkov novorojenčkov moškega spola obrezanih prej, preden so zapustili porodnišnico (Merrill in drugi 2008). Ob tem je vsaj del medicinske stroke naklonjen posegu - pred nekaj leti je tako Ameriško združenje pediatrov (American Academy of Pediatrics 2012) objavilo izjavo, v kateri navajajo, da so med pozitivnimi učinki obrezovanja zaznavno zmanjšanje vnetij sečevoda v prvem letu življenja, prav tako pa navajajo zmanjšanje tveganja obrezanih moških za okužbo s HIV in ostalimi spolno prenosljivimi boleznimi pri heteroseksualnih spolnih odnosih. Prav tako naj bi se pri obrezanih moških zmanjšala možnost za razvoj raka na penisu. Komplikacije pri posegu so po njihovih navedbah redke, posebno če je poseg izveden v zgodnjem otroštvu.

Vseeno pozitivni učinki niso tolikšni, da bi obrezovanje priporočali kot standarden kirurški poseg pri vseh novorojenčkih. Za poseg se naj s pomočjo posveta s pediatri o prednostnih in slabostih obrezovanja in na podlagi lastnih kulturnih in religijskih prepričanj torej odločijo starši sami, zaključujejo.

Na izjavo so se kasneje odzvalo 38 pediatrov z drugih delov sveta, predvsem iz severne Evrope. Izpostavili so kulturno pristranskost izjave, prav tako pa opozorili, da ne obstaja dovolj močna evidenca glede pozitivnih zdravstvenih učinkov obrezovanja in da so navajanja zavajajoča. Rak penisa je eden najbolj redkih oblik raka. Okužbo sečevoda je mogoče zdraviti z antibiotiki in zaradi preprečevanje le-te ni potreben preventivni kirurški poseg. Za zmanjšanje možnosti prenosa spolnih bolezni, tudi HIV, pa ni dovolj evidence (ob tem se moramo seveda vprašati tudi, kaj sploh je 'heteroseksualni spolni odnos' in zakaj bi bil rizičen spolni stik zaradi heteroseksualnosti avtomatsko manj verjeten za prenos spolnih bolezni). Po mnenju podpisnikov pa je izjava predvsem v neskladju z zavezanostjo k spoštovanju otrokove fizične integritete, zaradi česar so ne-terapevtski operativni postopki izvedeni na otrocih brez njihove pristanka etično sporni (Frish in drugi 2013).

Primerjajmo sedaj primer obrezovanja kože na glavici penisa pri dečkih s še vedno veljavnimi praksami klinične obravnave otrok, ki se rodijo z interseksualnimi spolnimi znaki:

»Vsekakor je potrebno spol opredeliti po možnosti v nekaj dneh in pritegniti starše h končni odločitvi. Enostavno in jasno jim je potrebno predložiti vse prednosti in morebitno tveganje pri določitvi za določeno vrsto spola. Zunanje spolovilo otroka mora biti korigirano v žensko ali moško smer do starosti, ko se otrok ne zaveda, kakšnega spola je, to je do starosti med 18. in 24. mesecem. Pri ženskem psevdohermafroditizmu z razvitimi ovariji in uterusom se tudi v primerih izrazite virilizacije vedno odločimo za ženski spol. Prav tako se odločimo za spremembo v ženskega v primerih moškega psevdohermafroditizma z dizgenetičnimi gonadami.«
(Križišnik in drugi 1995b, 78)

V primeru 'ambivalentnih' spolnih znakov torej ne gre več za poseg iz kulturnih ali religijskih razlogov, prav tako pa ni pod vprašajem otrokova telesna integriteta. Pod

vprašanjem je njegov spol in to ali se bo na podlagi svojih spolnih organov lahko pripoznal kot moški ali ženska. Vendar kljub napredku operativnih tehnik kirurški poseg ni nikoli samo eden, ob tem pa korekcija, kot je v zgornjem odstavku nedvoumno verbalizirano, poteka v 'žensko' ali 'moško' smer, doseči skuša torej 'normativ' genitalij za en ali drugi spol - ki ga v realnosti nato operativno konstruiran organ nikoli ne doseže.

Kdo ta 'normativ' določa in komu so te genitalije pravzaprav namenjene? Otroku samemu, ki bo prej ali slej ugotovil, da je bil operiran⁸, če se tega ni zavedal že ob posegu? Staršem, ki so 'bili pritegnjeni' k odločitvi za korekcijo spola v eno ali drugo smer? Potencialnim spolnim partnerjem odraslega otroka? Naključnim sovrstnikom v slačilnici, kakor skrbi očeta iz uvoda v to poglavje? Potencialno prihodnje dogajanje v slačilnici ni samo skrb nekega naključnega očeta. »Glede na število referenc na 'slačilnico' v medicinski literaturi bi kdo mislil, da dečki in moški tam preživijo večino svojih budnih ur« (Kessler 1998/2004, 69).

V delu *Lessons from the intersex* je Kessler (1998/2004) evalvirala kirurške posege na genitalijah 'v žensko smer' in 'v moško smer'. Izsledki so pridobljeni na podlagi analize follow-up študij, medicinskih poročil, intervjujev z zdravniki, refleksij posameznikov, ki so bili 'kirurško korigirani' kot otroci in pogovorov s transeksualci. Kar ugotavlja je, da pod 'zadovoljive genitalije' občasno sodijo genitalije brez konstruirane male sramne ustnice, ker ji pozornosti ne posvečajo ne pacienti ne zdravniki. Prav tako ni jasno, kaj je primerna količina odstranjenega tkiva pri redukciji klitorisa. Nekatere prakse klitoroplastike npr. vključujejo skritje klitorisa na način, da ga všijejo in postane delno notranji organ. To zna povzročati težave pri vznburjenju, ko klitoris nabrekne. Hipospadičen (prekran, nezraščen) penis pa nikoli ne bo izgledal kot 'intakten', neobrezan penis. Variacije, ki prestopajo meje standardnega odklona, torej korigiramo v nove variacije, ki naj bi omogočile, da se interseksualno telo 'zlije s kulturo'.

Kirurški poseg tudi nikoli ni točka, ko se zaključi fokusiranje na genitalije in lahko

⁸ V primeru korekcije v smer ženskega spola, kjer je bila potrebna vaginoplastika, »dodajmo k temu še potrebo po redni vaginalni diletaciji, brez katere se bo neovagina zarasla.« (Kessler 1998/2004, 59).

nanje pozabimo. Hausman na podlagi konstruiranih neovagin pri transeksualnih ženskah ugotavlja:

»Ustvarjanje vagine ni samo kreiranje luknje v telesu, četudi je konstrukcija le-te enostavnejša od penisa, predvsem ker ne rabi funkcionirati kot penis – kot erektilno tkivo in organ za uriniranje. Še vedno pa, potem ko je ustvarjena, konstruirana vagina zahteva veliko nege, in kakor je značilno za vse postopke plastične kirurgije, kjer je tkivo vzeto nekje in dano drugam, lahko to tkivo postane nekrotično, okuženo ali se zakrči. Takšna vagina ima tudi druge omejitve: ne more biti del vaginalnega poroda; morda potrebuje umetno vlaženje; njena velikost zna biti manjša, kot bi si želeli. Uspešnost posega je pogosto merjena je pogosto merjena kot s sposobnostjo penetracije pri vaginalnem spolnem odnosu, merilo s katerim se strinjajo mnoge transseksualne ženske in njihovi zdravniki. To je, seveda, izrazito falocentrično merilo uspeha« (Hausman 1995/2006, 69).

V naslednjem poglavju se bomo posvetili vprašanju, od kje pravzaprav izvira prepričanje, da je tovrstna 'normalizacija' nujen predpogoj za razvoj posameznika s spolom. Primer, okoli katerega se debata vrti, je ponovno povezan z obrezovanjem penisa - ki pa se tokrat žal ni izšlo, kot bi se moralo.

4 Primer: John/Joan ali 'Deček brez penisa'

David Reimer (1965–2004) se je rodil v Winnipegu (Kanada) kot enojajčni dvojček s kariotipom 26,XY, razvitimi testisi in penisom. Poimenovali so ga Bruce, njegovega brata dvojčka pa Brian. Skoraj gotovo se ne bi znašel v medicinski literaturi, če ne bi njun pediater dvojčkov zaradi fimoze (t. j. zaraščenost kože na penisu) predlagal obrezovanje spolovil obeh dvojčkov. Pri posegu, izvedenem pri sedmih mesecih starosti, je po nesreči prišlo do sežiga Davidovega celotnega penisa, ki je kasneje odmrl in odpadel. (Money and Ehrhardt 1972; Colapinto 1997; Diamond in Sigmundson 1997).

Kot ugotavlja v *Lessons from the Intersexed* Suzanne J. Kessler (1998/2002), se skoraj vse akademsko pisanje o razmerju med biološkim (*sex*) in družbenim spolom (*gender*) nanaša na primer John/Joan, ki sta ga Money in Ehrhardt prvič opisala v delu *Man&Woman, Boy&Girl* iz leta 1972. Primeru 'dečka brez penisa' se bomo podrobneje posvetili tudi zaradi vpliva, ki so ga navidezno uspešen 'pre-pis' (angl. *reassignment*) spola in kasnejše kontroverznosti ob razkritju neuspešnosti obravnave dvojčkov imeli na obravnavo interseksualnih otrok v klinični praksi.

Kot bomo videli v nadaljevanju razprave primer 'dečka brez penisa' ne predstavlja samo primera, na podlagi katerega se je v medicini obravnavalo cele generacije interseksualnih otrok. Predstavlja tudi točko, v kateri se srečajo socialni konstruktivizem, interakcionizem in biosocialna interakcijska teorija (imenovana tudi 'možganska teorija'), iz njega je črpal feminizem drugega in tretjega vala, prav tako pa je sam primer močno povezan z razvojem (predvsem ameriških) aktivističnih gibanj in podpornih skupin.

Brata Brian in Bruce sta imela pri šestih mesecih težave z uriniranjem, v BBC dokumentarjih iz let 2000 in 2004 pojasnjuje mati Jane Reimer, zato je zdravnik predlagal cirkumcizijo, pri kateri je prišlo do napake - penis Brucea je bil zaradi napake na aparaturi sežgan, Briana pa posledično niso obrezali. »Šla sva v bolnišnico

in zdravnik je rekel, da je bil penis sežgan med obrezovanjem in nisem mogla razumeti, o čem govori, ker, veste, mislila sem, da bodo uporabili nož. Nisem vedela, da bodo to počeli z elektriko,« se dogodkov spominja mati (BBC 2000).

S kirurškim posegom penisa, ki bi bil polno odziven na erotične dražljaje, sposoben erekcije in ejakulacije ni enostavno konstruirati. Rekonstrukcijski poseg pa je bil v šestdesetih letih prejšnjega stoletja v povojih, zato strokovnjaki o možnostih uspešne kirurške obravnave staršem niso vliвали veliko upanja (Colapinto 1997).

Po materinem pripovedovanju je srečanje družine Reimer in raziskovalne skupine Univerze Johns Hopkins vzpodbudila televizijska oddaja, ki si jo je nekega dne po naključju ogledala: »Tam je bil dr. Money, bil je zelo karizmatičen. Bil je zelo ... deloval je zelo inteligenten in prepričan v to, kar govori. In govoril je o tem, kako je lahko deček, katerega spol (uporabi izraz 'gender' in ne 'sex', op. a.) je spremenjen, vzgajan kot deklica - da je vzgoja in ne narava tista, ki naredi otroka« (PBS 2001).

Obupana mati dvojčkov, od katerih je imel en za odvajanje vstavljen kateter, se je po oddaji pisno obrnila na Johna Moneya (Colapinto 1997).

Primer uspešne spremembe genetskega dečka v deklico sta Money in Erhardt leta 1972 vključita v nabor predstavljenih primerov dela *Man&Woman, Boy&Girl*, ki obravnava diferenciacijo in dimorfizem spolne identitete od spočetja do odraslosti. Monografija združuje več kot dve desetletji izsledkov s področja genetike, embriologije, endokrinologije, nevrokirurgije, socialne in klinčne psihologije in socialne antropologije. Delo je Money, ki je pričel hermafroditizem raziskovati konec štiridesetih oz. v začetku petdesetih prejšnjega stoletja (glej Money in drugi 1956), izdal v soavtorstvu z nekdanjo asistentko Anke A. Ehrhardt, takrat raziskovalko na Oddelku za pediatrijo in psihiatrijo na State University of New York.

O primeru 'dečka brez penisa' lahko beremo v sedmem poglavju knjige pod naslovom *Vzgoja spolno-prepisanega* (ang. *sex-reassigned*, op. a.) *normalnega moškega otroka po travmatični izgubi penisa*: »V času operacije, ko smo starše prvič srečala v živo v psiho-hormonalni raziskovalni enoti na Johns Hopkins (Johns Hopkins hospital and School of Medicine, op. a.), smo jim svetovali glede prognoze v prihodnosti in dela z njihovo novo hčero na podlagi izkušenj s podobnimi spremembami [spola] pri dojenčkih s hermafroditizmom ('hermaphroditic babies', op. a.). Predvsem smo jim

vlili zaupanje, da lahko pričakujemo razvoj njihovega otroka v žensko spolno identiteto ('gender', ap. a.), v skladu s spolom ('sex', op. a.) vzgoje» (Money in Ehrhardt 1972, 119).

Pri enaindvajsetih mesecih je bila na Bruceu opravljena prva operativna rekonstrukcija zunanjih spolovil, medtem ko je bila operativna konstrukcija vagine preložena na kasnejši čas, ko bo otrok starejši. Otroku so spremenili ime (Bruce/Brenda), pričesko in oblačila. V vzgoji so starši pričeli poudarjati 'dekliškost' - v opisu primera definirano kot čistost, urejenost, nedominantnost, zanimanje za otroke, dekliške igrače, poklice, ki so 'primerni za ženske', in hišna opravila. Redna letna srečanja z Brendo in starši, ki so potekala skoraj šest let po operaciji, so Moneya in sodelavce utrjevala v prepričanju, da je sprememba Brucea v Brendo kljub določenim 'tomboy potezam' otroka uspešna (Money and Ehrhardt 1972, 118 - 123).

4.1 Interakcionizem Moneya in Ehrhardt

Čeprav se Moneyu in sodelavcem občasno pripisuje pripadnost teoretski veji socialnega konstruktivizma, je bil Money dejansko eden prvih, ki je apliciral razvijajočo možgansko teorijo (*brain organisation theory*) z laboratorijskih živali na človeka (Jordan-Young 2010, 6).

Ehrhardt in Money v monografiji iz leta 1972 izhajata iz tega, da je človeški organizem spolno dimorfen (tukaj mislita tako kromosome, gonade, genitalije kot možgane) prav tako je dimorfna posameznikova spolna identiteta. Vendar vidita v okviru teorije o psihoseksualni diferenciaciji klasično debato o dihotomnem razmerju med naravo in vzgojo, med genetiko in okoljem, kot preživeto - genetika in okolje sta po njunem prepričanju v interakciji. Interakcionizem, apliciran na diferenciacijo spolne identitete pa primerjata s programom in programiranjem - natančneje z jezikovnim programiranjem posameznika (prav tam, 1 - 2).

Nosilec 'programiranja' na biološki ravni je testosteron, medtem ko opredelita 'hormone jajčnikov' v skladu s takratnimi dognanji kot nerelevantne za diferenciacijo. Testosteron znotraj pristopa vpliva tako na diferenciacijo zunanjih spolovil kot na določene vzorce organizacije možganov (prav tam, 3):

1. Morfologija genitalij je pomembna najprej zaradi 'prenosa programa' do odraslih, ki so odgovorni za določitev spola in vzgojo otroka kot dečka ali deklice, kasneje pa tudi za otroka - ko prične ta dojemati lastne spolne organe.

2. Prenatalni hormoni spolno diferencirajo centralni nevrološki sistem v obliki potez vedenja, ki jih okolica dojema kot večinsko dekliške ali deške. Vendar te poteze ne definirajo avtomatsko dimorfizma spolne identitete, vendar imajo določen vpliv nanj (kot primer navajata 'tomboy' dekliško identiteto in njeno 'feminilno' nasprotje pri dečkih).

3. Prevladujoč del diferenciacije spolne identitete posameznika je programiran skozi družbeni prenos med otrokom in tistimi, ki so odgovorni za potrjevanje 'pripisanega spola' v vsakodnevni vzgoji. Diferenciacija spolne identitete posameznika je dodatno potrjena s hormonalnimi spremembami v puberteti (Ehrhardt in Money 1972, 4).

Na ravni diferenciacije spolne identitete posameznika Ehrhardt in Money ločujeta med spolno identiteto (ang. *gender identity*), ki jo definirata kot zasebno izkušnja spolne vloge, medtem ko je spolna vloga (ang. *gender role*) javen izraz spolne identitete, ki je lahko moška, ženska ali ambivalenten (prav tam, 4).

4.2 Kritični odziv Diamonda in Sigmundsona

Primer je v strokovni in laični javnosti obdržal status 'klasičnega primera' vse do leta 1997. Marca tega leta pa sta Milton Diamond, že od začetka nasprotnik teorije diferenciacije spola Moneya in sodelavcev, ki je že nekaj let skušal izslediti 'slavna dvojčka' (Colapinto 1997), in Keith Sigmundson (eden izmed zdravnikov, ki je Brendo obravnaval po tem, ko je nehala prihajati na letne kontrole v bolnišnico Johns Hopkins), objavila članek o primeru, ki sta ga poimenovala John/Joan, v *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*.

Na primeru John/Joan Diamond in Sigmundson (1997) problematizirata dve predpostavki, veljavni v takratni pediatrični praksi: (1) posamezniki so ob rojstvu psihoseksualno nevtralni in (2) zdrav psihosocialni razvoj je povezan z izgledom genitalij.

Obe predpostavki se navezujeta na izhodišča o vzpostavitvi spolne identitete po Ehrhardt in Moneyu, ki smo jih navedli nekaj odstavkov nazaj. Se pa Diamond in Sigmundson navezujeta tudi na kasnejše pisanje o primeru John/Joah - Money je tri leta po izdaji *Man&Woman. Boy&Girl* v soavtorstvu s Patricio Tucker izdal splošni javnosti namenjeno delo *Sexual Signatures: On Being a Man or a Woman*, kjer o primeru 'dečka brez penisa' navaja: »Čeprav ta deklica še ni ženska, njen primer do tega trenutka kaže zanesljivo evidenco, da so vrata spolne identitete ob rojstvu odprta pri normalnem otroku prav toliko kot pri takšnem, ki se rodi z nedokončani spolnimi organi ali je bil prenatalno pre- ali pod-izpostavljen androgenom, in ostane odprta vsaj nekaj čez leto po rojstvu« (Money in Tucker v Diamond in Sigmundson 1997).

Analiza primera sloni na intervjujih z Davidom, ki je med puberteto zamenjal spol nazaj v moškega, zamenjal ime in prestal dve korektivni operaciji spolovil in ginekomastijo. Intervjuji so bili opravljeni tudi z njegovo mamo in ženo.

Avtorjema članka David navaja, kako njegovo prepričanje, da ni zares deklica, datira nekje med 9. in 11. leto starosti:

»Od začetka so bile majhne reči. Pričel sem videti, kako drugačen sem od tega, kar naj bi bil. Vendar nisem vedel, kaj to pomeni. Mislil sem, da sem čudak (uporabi besedo *freak*, op. a.) ali kaj ... Pogledal sem se in si rekel, da ne maram teh oblačil, da ne maram teh igráč, ki jih vedno dobivam, da imam rad druženje s fanti, plezanje po drevesih in te reči in da deklice ne marajo ničesar od tega. Pogledal sem se v ogledalo in zagledal moja široka ramena, mislim, ničesar ženstvenega ni na meni. Sem suhljat, ampak razen tega, nič. Tako sem ugotovil, kako je s tem« (Diamond in Sigmundson 1997).

V članku, ki ga je konec istega leta novinar John Colapinto objavil v reviji *The Rolling Stone*, brat dvojček pritrjuje Davidovim samoopažanjem, da na njem kot otroku ni bilo nič ženstvenega: »Ko rečem, da na Joan ni bilo nič ženstvenega, res mislim, da ni bilo nič ženstvenega. Hodila je kot fant. Govorila je o fantovskih rečeh, požvižgala se je na čiščenje hiše, poroko, uporabo ličil ... Oba sva se želela igrati z drugimi fanti, graditi trdnjave, imeti snežne bitke in se igrati vojsko« (Colapinto 1997).

»Ena izmed reči, ki me resnično preseneča, je, kako zelo je ženstvena. Nikoli še nisem videla deklice, ki bi bila tako čedna in urejena, kakor je lahko ona, ko želi,« citirata Ehrhardt in Money enega izmed posnetih intervjujev z materjo Briana Reinerja (Ehrhardt in Money 1972, 119). Izjava brana z vedenjem, kako se je kasneje razpletla zgodba z Brendo, gotovo zveni popolnoma drugače, kot sta jo originalno navajala Ehrhardt in Money - v našem branju poudarek ni na otrokovi ženstvenosti, ampak na zaključku 'ko želi'. V kasnejših intervjujih namreč mati dvojčkov podobno kot oba brata navaja, da je Brian zavračal oblačenje v dekliška oblačila (Colapinto 1997) in da je z na novo pripisanim spolom Brende sama težko shajala, zaradi dramatične psihološke prilagoditve, ki je bila potrebna za vzgajanje biološkega dečka kot deklice, je poiskala tudi psihiatrično pomoč (Diamond in Sigmundson 1997).

Ob tem na drugem mestu avtorjema članka pove tudi:

»Zdravnik [ime izvzeto] je rekel, da bo težko, da bodo se ljudje spravljali name, da bom zelo sam, da ne bom nikoli imeli nikogar, razen če me vaginalno operirajo in živim kot ženska. In pri sebi sem razmišljal, veste, nisem bil veliko star, ampak prešnilo me je, da morajo biti ti ljudje zelo površinski, če razmišljajo samo o tem, če mislijo, da je edini razlog za to, da se ljudje poročijo, imajo otroke in produktivno življenje, tisto, kar imajo med nogami« (Diamond in Sigmundson 1997).

V kasnejših člankih Diamond nadalje pojasni svojo teorijo, da v primeru John/Joan spolna identiteta (ang. '*gender*'), ki je bil pripisana posamezniku, ni bila v sozvočju s seksualno identiteto (ang. '*sexual identity*') posameznika (Diamond 2000, 51). Razmerje med eno in drugo ilustrira na primeru dečka s kromosomskim spolom 26,XY z nedoločenimi genitalijami, ki prepozna, da je obravnavan in vzgajan kot deklica - to prepozna kot svojo (družbeno) spolno identiteto, vendar je kljub ignoriranju njegove biologije in vzgoje v neskladju z le-to deček razvil (notranjo) seksualno identiteto dečka (Diamond 2002, 323–324).

Diamond in Sigmundson na podlagi primera John/Joan predlagata, da bi se »kateregakoli XY posameznika s 46 kromosomi, rojenega z normalnim nevrološkim sistemom, z namenom sovpadanja s psihoseksualno zastranitvijo, ki ji je bil

prenatalno izpostavljen, vzgajalo kot moškega. Kirurški posegi za odpravo katerikoli genitalnih problemov, čeprav težavnih, bi morali biti izvedeni v skladu s to paradigmo« (Diamond in Sigmundson, 1997). Kot alternativo takratnim pristopom zgodnjega kirurškega posredovanja predlagata napotitev staršev in otrok na primerno in dolgotrajno svetovanje namesto nemudne kirurške spremembe spola, kar bo v nekaterih primerih omogočilo tudi ohranitev plodnosti posameznika.⁹

4.3 Odmevi in alternative

Primer John/Joan ni odmeval samo v strokovni javnosti, v splošni javnosti so ga popularilizirale objave v medijih, Collapintov članek in knjiga *As nature made him* ter dokumentarci, kar je posledično dodalo nekaj vidnosti tudi vprašanjem interseksualnosti.

Kessler (1978), ki je v so-avtorstvu z Wendy McKenna v delu *Gender. An Ethnomethodological approach* Moneyu in njegovim sodelavcem pritrjevala, se v *Lessons from the intersex* po objavi primera John/Joan sprašuje:

»Za razliko od medijev moje zanimanje za primer ne izhaja iz tega ali primer podpira biološko ali socialno teorijo spolnega razvoja, ampak zakaj smo teoretiki družbenega spola (vključujoč McKeeno in mene) s takšnim navdušenjem zaobjeli Moneyovo teorijo o gnetljivosti spola. Zakaj je ob tem postala tudi edina teorija, ki se jo podaja staršem interseksualnih otrok - tistih, ki so se rodili brez jasno ženskih ali moških genitalij, gonad ali kromosomov. /.../ Tisti izmed nas, ki smo socialni konstruktivisti in smo kot postulat postavili primarnost pripisa spola in družbenega spola, bi morali biti bolj kritični do Moneyeve teorije, ki daje toliko poudarka genitalijam kot evidenci spola. Morali bi zastaviti mnoga vprašanja, med njimi, zakaj je moral biti deček dvojček nujno deklica, ker ni imel penisa?« (Kessler 1998, 7).

Odziv Kessler (1978) na primer John/Joan je torej prevprašanje lastne teoretične pozicije glede konstrukcije spola in apliciranje problema primera na obravnavo interseksualnosti.

⁹ V primeru nespuščenih testisov, ki so ostali v trebušni votlini, posameznik v odraslosti ne bo ploden, saj je temperatura previsoka, da bi bila v testisu omogočena spermatogeneza (glej Ehrhardt in Money 1972, 40).

Skozi intervjuje s pediatričnimi kirurgi in endokrinologi, analizo medicinske literature in navezavo interseksualnosti na transseksualnost pove pionirsko kritično zgodbo o interseksualnosti in njeni obravnavi. *Lekcije iz interseksualnosti* seveda zaključí s svojim videnjem 'prihodnosti interseksualnosti'. Ker se ji zdi preveč utopično pričakovati, da bo v bližnji prihodnosti kakšen pediater vzkliknil: 'Čestitam, pravkar ste rodili zdravega interseksualnega otroka!', predlaga razširjanje razumevanje normalne variacije genitalij, ki še vedno obstaja znotraj binarnega spolnega sistema. Komentar ob rojstvu, ki bi se glasil: »Krasno deklíco imate. «

Medtem je vprašanje, ki si zastavlja Judith Butler, zastavljeno ravno iz druge smeri. V zbirki esejev *Undoing Gender* obravnava primer John/Joan kot primer alegorije, »v kateri se stakneta debata o interseksualnosti (David ni interseksualen) in transseksualnost (David ni transeksualen)« (Butler 2004). Za interseksualno debato je z njenega vidika primer obravnave Davida predvsem priložnost za problematiziranje pristopa, ki je bil na Davida apliciran z obravnave interseksualnih otrok. Vendar, kje in kakšna je povezava med Davidom in transeksualnostjo?

»Čeprav je David prišel do ugotovitve, da bi bil raje moški, ni jasno ali David sam pri sebi verjame, da je glavni vzrok za to moč Y kromosoma. Diamond najde podporo svoji teoriji v Davidu, vendar ni jasno ali se David z Diamondom strinja. David očitno ve za obstoj hormonov, jih zahteva in uporabi. David se je podučil o možnosti konstrukcije falusa iz transeksualnega konteksta, želi falus in ga dobi in tako alegorizira nekakšno transeksualno transformacijo, ne da bi jo zares predstavljal. V lastnem videnju je moški, ki je bil rojen kot moški, bil kastriran s strani medicine, feminiziran s strani psihiatrov, potem pa mu je bilo omogočeno, da se vrne v to, kar je. Ampak da se lahko vrne v to, kar je, potrebuje –in želi in dobi– hormone in operativni poseg. Alegorizira transeksualnost, da doseže občutek naravnosti« (Butler 2004, 64).

Obstaja pa še en razlog, zakaj ima navezava primera John/Joan na transeksualnost smisel. V diskurzu, ki se vzpostavi okoli njega, se ves čas preizprašuje, kaj je njegov 'resnični spol': »Je ta posameznik dovolj feminilen? Je ta posameznik uspel doseči feminilnost? Je feminilnost tukaj primerno utelešena? Utelešenje deluje?« (Butler 2004, 67). V tem smislu lahko beremo njegove izjave o tem, kako v njem in na njem ni bilo nič ženskega, kot pripoznavanje od zunaj vzpostavljene norme 'feminilnega', ki je ne uspe doseči.

V tem smislu je. vse do zahteve po spremembi v moškega, Brenda ujeta v približek tega, kar pri transeksualnih prehajanjih med spoli imenujemo *transeksualni obred prehoda*:

»Zdravniki in psihiatri uporabljajo termin za opis obdobja v življenju transeksualca/ke, v katerem bdijo nad njim/njo z namenom izkoreninjenja ženske iz moškega [verjetno tudi obratno, če poteka prehod v drugo smer, op. a.]. To je obdobje v katerem se transeksualec prepozna kot član te [nove] kategorije in obdobje, v katerem si zadajo kot cilj operacijo. S stališča skrbnika so transeksualci takrat 'sredi tranzicije' med katero obiskujejo terapijo, pričnejo uživati hormone, se pripravijo in dejansko tudi polno preidejo v vlogo ženske. Transeksualci sprejemajo to medicinsko-psihiatrično terminologijo in naslavljajo sami sebe kot nekoga, ki je v tranziciji« (Bolin 1988, 95–96).

Ne moremo spregledati tudu, kako je svet, v katerem odraščata Brenda in Brian, socializacijsko hiper-dimorfen. Vsaka igrača, vsako oblačilo, vsaka aktivnost se deli na 'moško' in 'žensko'. Vse, kar ima oblečeno, kar poseduje ali počne njen brat, je Brendi nedostopno, ker 'to ni za deklice'. Zakaj bi morala Brenda, samo za to ker 'je deklica', oboževati lepa oblačila, hišna opravila in biti mirna, nedominantna in ne plezati po drevesih?

»To, da Brenda ne mara določenih igráč, nekaterih punčk, nekaterih iger, zna biti pomembno pri vprašanju, kako in s čim se Brenda igra. Ampak v katerem svetu natančno tovrstna ne-maranja štejejo kot jasna in neprizivna evidenca za ali proti temu, da si ali nisi danega spola? Ali starši redno dirjajo na 'klinike za spolno identiteto', ker se njihovi dečki igrajo z volno ali deklice s tovrnjaki?« (Butler 2004, 70).

Vendar je to, kar problematizira Butler, prav tisto, kar s primerom John/Joan implicirata Diamond in Sigmundson (1997): da je 'resnična spolna identiteta' nekaj, kar je vpisano v biologijo in iz nje izhaja, vendar pa je izraženo in merljivo v večinskem delu na način, ki smo ga do tega trenutka razumeli kot način družbenega konstruiranja spola (t. j. s 'spolno določenimi' igračami, igrami in vedenji).

V naslednjem poglavju se bomo torej pogledali, kako in v katere dele telesa naj bi bila vpisana spolna identiteta.

5 Plasti biološkega spola

»Preobrnite navzven ženske organe, obrnite in preganite navznoter moške organe, pa boste ugotovili, da so si povsem podobni« (Galen v Foucault 1994, 541).

V nadaljnji razpravi bomo telo začasno oddvojili od posameznika, ki mu telo pripada, njegove identitete in vlog, in se osredotočili na biološki spol (ang. sex) tega telesa. Do tega trenutka smo se pri vprašanju razmerja med telesom in spolom vrteli predvsem okoli vprašanja genitalij, ki so v razpravah o interseksualnosti zaradi osrednje vloge pri pripisu spola ponavadi postavljene v pravi plan. Vendar je biološki spol posameznika sestavljen iz večih plasti, njegov razvoj pa vključuje veliko med seboj prepletenih razvojnih korakov, ki ne potekajo linearno. Kromosome, gonade, genitalije in notranje reproduktivne organe bomo v tej fazi vzeli pod drobnogled z idejo idealnotipske spolne dimorfnosti človeških moških in ženskih posameznikov.

Razvoj telesa poteka v sosledju korakov, ki se morajo zgoditi z vsemi potrebnimi elementi in v točno določenem času in zaporedju (Fausto-Sterling 2012, Ehrhardt in Money 1972)¹⁰, da pride do standardne diferenciacije na moški in ženski spol, ki pa se na vseh ravneh biološkega spola začne iz bipotentnih izvornih struktur.

Zaradi prostorske omejenosti in izredne kompleksnosti teme se bomo osredotočili samo na osnovne korake in podrobnosti spolnega razvoja, ki so ključni za kasnejšo razpravo o interseksualnih stanjih in njihovi obravnavi. Ob tem je treba imeti v mislih, da kljub številnim opravljenih raziskavam in kontinuiranemu razvoju tehnologije, ki te raziskave omogoča, marsikaj na področju spolnega razvoja človeškega posameznika še ni dokončno raziskano in zelo verjetno še dolgo ne bo.

¹⁰ Kritike Moneya in njegovih sodelavcev zaradi primera John/Joana se niso razširile na celotno teorijo o poplastenosti spola, ki jo avtor zagovarja.

5.1 Kromosomi

Ob združitvi jajčeca in semenčice je določen kromosomski spol bodočega zarodka. Kot torej danes vemo, ima vsaka človeška celica »23 parov kromosomov, z eno kopijo vsakega kromosoma podedovano od vsakega starša. Dvaindvajset parov kromosomov so avtosomi, zadnji par pa imenujemo spolni kromosomi« (Nelson Pediatrics 2011, 167).

Vendar bi morali po mnenju Alice Dreger že sam termin 'spolni kromosomi' navajati izključno v navedku - saj vodi v zmedo pri razumevanju pri vseh, ki niso domači v genetiki. Mnogi geni, ki prispevajo k spolnemu razvoju, so namreč locirani na kromosomih, ki jih ne imenujemo 'spolni kromosomi' (glej Domurat Dreger 1998/2003, 4).

Ob tem kromosom X vsebuje veliko genov, ki nimajo povezave s spolom, saj je v njem 6% celotne DNA človeškega genoma - na njem je lociranih več kot 50 genov, trenutno poznamo tudi več kot 100 bolezni, ki so vezane prav na ta gen (glej Canki-Klain 1995, 14)

Če se torej vrnemo na področje idealnotipskega razvoja je rezultat združitve jajčeca in semenčice dvojni niz dvaindvajsetih avtosomov in kromosomov X in Y, kar bo kasneje vodilo v razvoj zarodka z moškimi fenotipskimi značilnostmi, ali dvojni niz dvaindvajsetih avtosomov in kromosoma X in X, kar bo idealnotipsko vodilo v razvoj zarodka s fenotipsko ženskimi značilnostmi.

Kot bomo videli kasneje na primeru Turnerjevega sindroma (večinoma kariotip: X,0) in kakor lahko vidimo tudi pri Klinefelterjevem sindromu (večinoma kariotip: XXY), ni nujno, da zadnji kromosomski par predstavlja kombinacija XX ali XY kromosomov. Kromosomov je lahko več (tudi kombinacije XXY, XYYY itd.) ali pa eden v paru manjka, kar imenujemo monosomija.

Prav odkritje Klinefelterjevega in Turnerjevega sindroma je leta 1959 vodilo v ugotovitev, da ima kromosom Y dominantno vlogo pri določitvi razvoja testisa, ki je

neodvisna od števila X kromosomov, sta pa dva X kromosoma nujna za razvoj jajčnikov. Skoraj dve desetletji kasneje so ugotovili, da testis pri fetusu dejansko določa specifičen gen kromosoma Y, imenovan ponekod v literaturi TDF (ang. *testis-determining factor*) in drugje SRY (ang. *sex determining region of Y-Chromosome*, ponekod tudi *sex reversal on the Y chromosome*), ki se nahaja na terminalnem delu kratke ročice kromosoma Y (glej Canki-Klain 1995, 12-14; Page in drugi v Vraspir Porenta 1995, 38).

Čeprav je po trenutnih spoznanjih ključen za določitev moškega fetalnega gonadnega spola pri določenem delu sesalcev, SRY seveda ni edini gen, ki je vključen v proces razvoja bipotentne gonade zarodka v testis. Saj se mora SRY v pravilnem zaporedju vezati na kontrolni segment gena Sox9, ki se nahaja na avtosomu 17, da pride do določitve fetalnega testisa (Harley; Clarkson; in Argentaro v Fausto-Sterling 2014, 32), prav tako ni povsem raziskana vloga gena SRY pri razvoju odraslega testisa.

Kljub določenim nejasnostim razmerja med kromosomom Y in razvojem odraslega testisa, spuščena iz abdomna v modnik, ki jih je še potrebno raziskati, pa sta bila določitev in razvoj testisov raziskana »veliko prej in mnogo bolje kot pri razvoju jajčnikov« (Shoemaker in Crews v Fausto-Sterling 2014, 32). Na mnogih mestih v medicinski literaturi je razvoj jajčnika iz bipotentne gonade še vedno pripisan odsotnosti gena SYR – se pravi, da naj bi v njegovi odsotnosti sledil spontan in pasiven razvoj jajčnikov. Kot bomo videli v naslednjem razdelku, novejša raziskava predvidene pasivnosti ženskega razvoja tega ne potrjujejo.

5.2 Gonade

Prve tedne razvoja je spol zarodka torej indiferenten: »[z]ačetni razvoj pri kromosomsko moških in ženskih zarodkih poteka identično; rezultat je predgonalna struktura, ki je 'ekvipotentna', saj se lahko razvije v moško ali žensko smer« (Fausto-Sterling 2014, 30). Ob indiferentnih gonadah ima v tem obdobju zarodek razita dva para spolnih vodov, t. i. Wolffova in Muellerjeva voda, ki se iztekata v kloako - kasneje bomo videli, da se pod vplivom hormonov, ki jih izločajo že diferencirane gonade in placenta ter kasneje fetalna hipofiza, razvili v notranja genitalna izvodila (glej Vraspir Porenta 1995, 33-35).

Pri osmih tednih od spočetja (t. j. fertilizacijska starost zarodka) se torej pričnejo pri zarodku z Y kromosomom iz indiferentne gonade razvijati testisi, pri zarodku z dvema X kromosomoma pa jajčniki, kar v modelu večplastnega spola imenujemo diferenciran fetalno gonadni spol (glej Fausto-Sterling 2014, 16).

Laično prepričanja, da so vsi zarodki prve tedne razvoja ženskega spola, torej pri človeškem zarodku ne drži. Prav tako pa raziskave kažejo, da ne držijo že v prejšnjem razdelku omenjeni znanstveni zaključki, kako gre pri razvoju jajčnika v fetusu za osnovno stanja gonade in da razvoj gonade niso potrebni aktivni genski koraki, temveč samo odsotnost kromosoma Y (Wilhelm in drugi v Fausto-Sterling 2014, 30).

5.3 Hormoni

V vsakdanjem življenju kot 'moški spolni hormon' dojemamo testosteron (čeprav med t. i. androgene prištevamo več različnih hormonov, ne samo testosterona), medtem ko je ponavadi estrogen razumljen kot 'ženski spolni hormoni'. Vendar ne obstaja noben hormon, ki ga sintetizira človeško telo, ki bi bil ekskluzivno prisoten samo v moškem ali ženskem telesu. Moško in žensko telo namreč proizvajata iste hormone, čeprav so njihove relativne vrednosti pri moških in ženskah ponavadi različne - prav tako pa ne obstaja en in enoten 'koktejl' hormonov, ki bi ga lahko identificirali izključno pri ženskah ali pri moških (glej Domurat Dreger 1998/2003, 5). Prav tako se ta 'hormonski koktejl' seveda tudi na ravni posameznika spreminja skozi čas in seveda ni enak ves čas njegovega življenja.

Najvišje koncentracije testosterona v testisu so med 11. in 15. tednom gestacijske starosti zarodka na primer kar trikrat višje, kot so koncentracije v testisu odraslega moškega« (Leinonen in drugi v Battelino in Križnik 1995a, 43).

Pri razvijajočem se zarodku so fetalne gonade tiste, ki pričnejo izločati hormone, kar vodi v razvoj najprej notranjih spolnih organov in nato na koncu četrtega meseca v razvoj zunanjih genitalij (glej Fausto-Sterling 2014, 17), kar si bomo ogledali v nadaljevanju.

Zanimivo in trenutno še nepojasnjeno pa je, zakaj ostane produkcija t. i. spolnih hormonov visoka še v prvih mesecih po rojstvu, potem pa se umiri. Od takrat do začetka pubertete so torej otroci, kar se tiče t.i. spolnih hormonov, 'hormonsko nevtralni' (izjema so seveda motnje delovanja hipotalamo-hipofizno-gonadne osi ali prisotnost bolezni, ko je kongenitalna adrenalna hiperplazija – KAH, ki bomo jo kot primer interseksualnega stanja pogloblje pogledali kasneje):

»Popoln razvoj in pravilno dozorevanje hipotalamo-hipofizno-gonadne osi sta ključna za oblikovanje in delovanje notranjih in zunanjih spolnih organov. Poznavanje časovne dinamike tega razvoja nam pomaga razumeti malformacije in disfunkcije, ki jih zasledimo po rojstvu, in omogoča pravilno interpretirati rezultate hormonskih preiskav, odvzetih v različnih časovnih obdobjih prvih dni in tednov življenja. Poleg tega lahko z nekaterimi preiskavami v prvih dveh mesecih postavimo dokončno diagnozo pri stanjih, ki bi sicer ostala neopredeljena vse do začetka pubertete. Prav aktivacija hipotalamo-hipofizno-gonadne osi v prvih mesecih po rojstvu, ki nam omogoča to zgodnjo diagnostiko, je eden najbolj zanimivih in najmanj pojasnjenih pojavov. Pravilna interpretacija preiskav in zgodnja diagnostika pa nam v nekaterih primerih (na primer pri mikropenisu) omogočata ukrepanje, ki ga kasneje v otrokovem razvoju ne moremo več nadomestiti.« (Battelino in Križnik 1995a, 47)

5.4 Spolovilo in notranji spolni organi

V sedemdesetih letih prejšnjega stoletja so bili raziskovalci spolnega razvoja prepričani, da hormoni sicer vplivajo na razvoj notranjih in zunanjih spolnih organov pri zarodku, vendar samo pri razvoju moških organov. Pri zarodku, kjer se bodo razvili fenotipsko ženski organi, naj bi bila spet dovolj 'odsotnost hormonov' - torej podobno kot prej pri določitvi gonade z SRY genom. V *Man&Woman. Boy&Girl* tako beremo: »Kemija, ki regulira diferenciacijo gonad ni znana« (Ehrhardt in Money 1972, 90). Avtorja dalje izvajata, da je razvoj 'ženske' gonade, notranjih in zunanjih spolnih organov posledica odsotnosti delovanja androgenov. Kot smo že pokazali, to ne drži. Indiferentni stadij traja do konca devetega tedna razvoja, na zunaj pa je mogoče deklice ločiti od dečkov šele v dvanajstem tednu. V indiferentnem stadiju sestojijo bodoče zunanje genitalije iz spolne grčice, urogenitalne gube, kloakine

membrane in labioskrotalne izbokline. Iz spolne grčice tekom diferenciacije nastaneta falus in klitoris (Vraspir Porenta 1995, 39). Notranji del spolovil se razvije iz kloake in Muellerjevih in Wolffovih vodov, ki smo jih že omenili in so v začetni fazi prisotni ne glede na spol zarodka. Iz prvih se razvijejo jajcevedi, Wolffova voda pa povezujeta testisa s sečnico - drugi par vodov v telesu propade, vendar ne popolnoma, v telesu ostanejo ostanki (Fausto-Sterling 2012, 35).

Pri tem prehodu čez osnovne zasnove in zgodnji razvoj spolnih organov smo izpustili možgane in kontroverzno vprašanje, ki se zastavlja že pri primeru John/Joan – pride pri razvoju v maternici zaradi izpostavljenosti androgenov tudi do diferenciranja možganov v moško ali žensko smer? Ponovno si ga bomo zastavili v naslednjem poglavju – pri analizi primera kongenitalne adrenalne hiperplazije, kjer so pri hujših oblikah bolezni otroci obeh spolov izpostavljeni precej višji koncentraciji testosterona kot večina že v perinatalni fazi razvoja.

6 Analiza interseksualnih stanj

6.1. Kongenitalna adrenalna hiperplazija (KAH)

Kongenitalna adrenalna hiperplazija (KAH) je avtosomna recesivna bolezen s pojavnostjo 1 primera na 5000 rojenih otrok (Nelson Pediatrics 2011, 169). Tehnično gledano KAH ni ena motnja, ampak družina avtosomnih recesivnih motenj, ki prizadenejo sintezo kortizola v nadledvični žlezi, kar se prične že v fetalni fazi, približno v času diferenciacije fetalnih gonad, in se nadaljuje skozi celoten razvoj zarodka, razen če je vmes nosečnica tretirana s kortizolom (Therrell in drugi v Jordan-Young 2010, 303).

Zaradi odsotnosti encimske aktivnosti (t. j. pomanjkanje aktivnosti encima 21-hidroksilaze) v nadledvični žlezi nastaja presežek metapredhodnikov kortizola in v večjem številu nastajajo androgeni. Posledična stopnja virilizacije spolovila pri fetusu s kariotipom 46,XX je različna - lahko pride npr. do povečanja klitorisa, sprememb na sečnici, pri blagih oblikah pa samo do zraščanja velikih sramnih ustnic. Ženski notranji organi in ovariji se normalno razvijejo (Križišnik in drugi 1995, 70). Virilizacijo spolovila merijo s t. i. Praderjevo lestvico petstopenjske virilizacije, kjer je pri prvi stopnji klitoris nekoliko povečan, do pete stopnje virilizacije spolovila, kjer se pa je spolovilo skoraj popolnoma virilizirano, urogenitalni sinus (kar pomeni, da se sečnica in vagina združita v istem izhodu, op. a.) pa se odpira tik pod falusom (Fetih 1995, 84).

V *Navodilih za starše in otroke, mladostnike in mladostnice*, ki so jih o kongenitalni adrenalni hiperplaziji pripravili na Pediatrični kliniki v Ljubljani, pojasnjujejo takole:

»KAH je prirojeno stanje motenega delovanja nadledvične žleze. Zaradi encimske motnje ni normalnega nastajanja nadledvičnice, t. j. mineralokortiksidov in glukokortiksidov, obenem pa se poruši ravnovesje v nastajanju drugih hormonov, kar vodi v presežek moških spolnih hormonov tako pri dečkih kot pri deklicah. /.../ Glede

na stopnjo encimske okvare poznamo pri KAH različne vrste bolezni. Če je izdelovanje hormonov zmanjšano, govorimo o blažji obliki KAH, ki jo opredelimo kot pozno obliko KAH, saj se znaki bolezni pojavijo običajno šele v šolskem obdobju. Pri teh oblikah običajno delovanje mineralokortikoidov še zadostuje (KAH brez izgube soli), nadomeščati je potrebno le kortizol. Če žleza praktično skoraj ne izdeluje kortizola, govorimo o klasični obliki KAH, ki se pri deklicah ob rojstvu kaže s spremembami spolovila, pri obeh spolih pa je potrebno nadomeščati tako kortizol kot mineralokortikoide (KAH z izgubo soli)« (Pediatrična klinika 2008, 3-5).

6.1.1 KAH v klinični praksi

Tako imenovana klasična oblika KAH z izgubo soli je večinoma prepoznana že ob rojstvu ali kmalu po njem, saj v primeru, ko ni diagnosticirana in zdravljena, v prvih tednih po rojstvu nastopi tako imenovana adrenalna kriza, ki je lahko življenjsko ogrožajoča (Pediatrična klinika 2008, 7).

Posamezniki obeh spolov torej potrebujejo predpisano zdravljenje vsakodnevno in vse življenje, ne samo v obdobju takoj po rojstvu ali v otroštvu. Pacienti s KAH bi morali nositi s seboj zdravstveno izkaznico in informacije o terapiji v primeru stresa (LWPES/ESPE CAH delovna skupina 2002, 4052).

»Vsako stresno stanje (okužba s povišano telesno temperaturo nad 38 stopinj C, poškodba, mali kirurški posegi), ki poveča potrebo telesa po stresnih hormonih (kortizol), zahteva povečanje vzdrževalnega zdravljenja. Odmerek hidrokortizona je treba povečati z 2- do 4-krat glede na dnevno vzdrževalno zdravljenje, odmerka mineralokortikosteroidov ne spreminjamo« (Pediatrična klinika 2008, 29).

Leta 2002 so se sestali člani Lawson Wilkinsovovega združenja za pediatrično endokrinologijo (*The Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society*) in Evropskega združenja za pediatrično endokrinologijo, ki so na podlagi petdesetih let kliničnih izkušenj s KAH pripravili priporočila in primere najboljše prakse. Glede operacije pacientk s KAH priporočajo, da mora biti odločitev v primeru, da gre za mladoletnega otroka, sprejeta s strani staršev v sodelovanju z ekipo specialistov. Kot cilje

operativnega posega navajajo izgled genitalij, ki je v skladu s spolom (uporabijo 'gender'), nemoteno izločanje urina brez inkontinence ali infekcij in dobro seksualno in reprodukativno funkcionalnost v odraslosti. Operacijo priporočajo v starosti med drugim in šestim mesecem, saj je izvedba tehnično enostavnejša kot v kasnejših mesecih. V primeru blage virilizacije morda operaciji niti ni potrebna. V kolikor je sprejeta odločitev o zgodnji operaciji priporočajo, da se izvede 'popolni popravek' (ang. complete repair) z vaginoplastijo, operacijo klitorisa in labije. Opozarjajo, da klitoris ne sme biti nikoli v celoti odstranjen, vaginalne diletacije pa v tako zgodnjem obdobju ne priporočajo (LWPES/ESPE CAH delovna skupina 2002, 4049–4050).

V prispevku objavljenem v zbirki *Izbrana poglavja iz pediatrije* vidimo, da na Ginekološki kliniki zgoraj priporočenega postopka 'popolnega popravka' leta 1995 niso (več) opravljali, saj je bila v primeru osmih otrok, na katerih so hkrati opravili klitoridoplastiko (t. j. operacija klitorisa) in plastiko izhoda vagine, ta uspešna le pri dveh deklicah, pri ostalih operiranih deklicah pa je prišlo kasneje do zožitve vhoda v vagino, kar je potrebno kasneje še enkrat kirurško operirati. Zato priporočijo dvostopenjski poseg, kjer se do osemnajstega meseca starosti korigira samo zunanji izgled spolovila, z ostalimi posegi pa se počaka do adolescence (Fetih 1995, 86–87). Za preprečevanje stenoze vagine je namreč v pomoč diletacija, ki pa je boleča in lahko pri majhnih otrocih povzroči psihične probleme (Krege in drugi 2000, 256).

6.1.2 Intervjuji s slovenskim medicinskim osebjem

Ko je bilo ugotovljeno v edini predhodno opravljeni raziskavi (Blatnik 2008, Mulej in Zadnik 2006) in kot navaja strokovna literatura (Fetih 1995; Battelino 1995a), je odločitev glede pripisa spola otroku v Sloveniji vedno timsko delo konzilija, ki ga sestavljajo pediatrični endokrinolog, ginekolog, urolog, genetik, radiolog, histolog in ob potrebi (t. j. če je otrok starejši) psiholog, zato poteka obravnava otrok v večjih centrih, ki imajo strokovnjake za ta področja. Ob tem je pomembno, da eden izmed zdravnikov dolgoročno vodi obravnavo otroka z motnjo v diferenciaciji spola in strokovno svetuje najprej družini in nato otroku samemu. V Sloveniji konzilij deluje v okviru Pediatrične klinike v Ljubljani.

Ker je področje klinične obravnave interseksualnih stanj v Sloveniji skozi družboslovno perspektivo skopo raziskano, se ni bilo smiselno ponovno osredotočiti na medicinsko osebje, ki sestavlja konzilij (saj bi bili ponovno intervjuvani isti posamezniki), ampak na medicinsko osebje, ki pride v stik z otroki preden se postavlja dokončna diagnoza in pripis spola. Torej s tistimi, ki postavljajo prvo preliminarno diagnozo, prvi obravnavajo novorojene otroke in imajo prvi stik s starši otrok in jim svetujejo. Vendar zaradi sporadičnosti rojstev otrok ni tako enostavno najti osebja, ki bi imelo prvoosebne izkušnje z rojstvom otroka, kjer ni bilo mogoče nemudoma določiti spola otroka ali so pri otroku ob rojstvu sumili na katerega izmed sindromov, povezanih z motnjami spolne diferenciacije.

Kot je pojasnjeno že v razdelku o metodologiji (glej Poglavlje 2) so v raziskavi, ki je bila izvedena med februarjem in julijem 2011, sodelovale štiri predstavnice¹¹ medicinskega osebja. Po svoji profesionalni funkciji so v času sodelovanja opravljale delo pediatra genetika (v nadalje navajamo kot: G), neonatalnega pediatra (P), babice (B) in medicinske sestre (M). Tri izmed sodelujočih predstavnic medicinskega osebja so takrat delovale na terciarni ravni zdravstvene oskrbe v sistemu javnega zdravstva, ena pa na sekundarni ravni v zasebnem zdravstvu. S tremi so bili opravljeni poglobljeni telefonski intervjuji, ki so trajali cca. 30 - 45 minut, z eno izmed sodelujočih pa je zaradi nedosegljivosti komunikacija v obliki poslanih vprašanj in odgovorov potekala po elektronski pošti.

V intervjujih z medicinskim osebjem nas je zanimalo predvsem, kako poteka proces pripisa spola in potencialne potrebne diagnostike takoj po rojstvu, na kakšen način in katere informacije na začetku posredujejo staršem, kako ti sprejmejo informacije in kaj jih najbolj skrbi. Zaradi različne vloge v procesu oskrbe pacientov so bila vsem sodelujočim zastavljena vprašanja, ki so se skladala z njihovim delovnim mestom oz. funkcijo. Pri zastavljanju vprašanj je bil uporabljen nevtralen jezik, ki v intervjuje ni vpeljeval izrazov kot so hermafroditizem, hermafrodit itd. Interseksualna stanja otrok so bila poimenovana z uradnimi imeni diagnoz, ki se zanje uporabljajo v biomedicini. Poudarek je bil na otrocih, rojenih s kongenitalno adrenalno hiperplazijo (KAH),

¹¹ Peta, osebna pediatriinja, je sodelovala pri temi o Turnerjevem sindromu, ki jo predstavljamo v naslednjem poglavju (op. a.).

vendar ob rojstvu in takoj po njem dejansko ne moremo govoriti o posamičnih diagnozah sindromov za interseksualnimi stanji. Razlogi namreč ponavadi še niso znani. Je pa zaradi potencialne življenjske ogroženosti otroka pri viriliziranih spolovilih pri deklicah vedno treba naprej potrditi ali izključiti KAH.

Odgovore sodelujočih smo smiselno kategorizirali v sedmih tematskih sklopih. Citati so pripravljeni na podlagi transkripta, ki je nastal med intervjuji.

V prvem sklopu intervjuvanke govorijo o **ukrepanje ob rojstvu otroka z nediferenciranim spolovilom** oz. otroka, ki mu ni mogoče takoj ob rojstvu pripisati spola:

»Najprej genetska preiskava, imamo dober laboratorij. Če je to donošen otrok, da je v stabilnem stanju, naredimo ionogram, osnovne preiskave, nimamo pa možnosti, da bi določali hormone. Potem se navadno dogovorimo z endokrinolgi, če je otrok stabilen, raje vidimo, da je to malo kasneje, da se novorojenček ne premešča. V okviru treh dni ne moremo [postaviti dokončne diagnoze in določiti spola]. Če ne gre za KAH, ne gre za nič nujnega. Nam se zdi zelo pomembno, da mati sprejme otroke, tu gre za navezovanje, tudi to upoštevamo, to neradi prekinjamo. Posebej če je to prezgodaj rojen otrok, se spolovilo še kar spremeni« (Neonatalna pediatriinja 2011).

»Ultrazvok, komplet morfologija. V Ljubljani, v terciarni center. Mi, ki smo manjše porodnišnice, lahko rečemo, da ne moremo in pošljemo na Pediatrično kliniko. Povratne informacije [o diagnozi in spolu] do sester ne pridejo, pride zapisnik« (Medicinska sestra 2011).

»Ob rojstvu otroka je potrebno starše opozoriti na eventuelne prirojene nepravilnosti, dokončna diagnoza pa je potrjena v nekaj dneh po porodu. /.../ Če je novica nepričakovana, je šok še toliko večji. Staršem dovolimo, da pestujejo otroka, vidijo ali otipajo nepravilnosti in predvsem želimo, da ga sprejmejo takšnega, kot je, tu mislim predvsem na Downov sindrom. Seveda prihaja tudi do zelo redkih situacij, kjer starši zavračajo otroka« (Babica 2011).

V drugem sklopu intervjuvanke razlagajo, kakšen je prvi **odziv staršev**, kaj so njihova vprašanja in predvsem, kaj jih v trenutkih, ko dokončno diagnozo šele postavljajo,

najbolj skrbi:

»Ali se lahko ponovi? Kakšen bo moj otrok rojen? Kakšna je verjetnost? Identiteta otroka pri diferenciaciji spolovila [izpostavi kot ključni problem]. Tisti, ki ima okvarjen Y kromosom, ima lahko spremenjeno spolovilo ali je neploden, X pa ima lahko tudi mentalne težave. Statistika je večja kot v splošni populaciji (Turnerjev sindrom), verjetno ima okoli 80% normalen razvoj« (Pediatrija genetik 2011).

»Najprej jih skrbi, da bo otrok preživel. Potem se zanimajo za kvaliteto preživetja, kar jaz stojim za tem, mi smo v tej hiši vedno imeli doktrino – če je spol, te že babice pokličejo in moraš na licu mesta povedati, da spol ni jasno izražen in da potrebuje otroček določene raziskave, to seveda starše šokira, ampak najprej jih zanima, če bo otrok preživel. Če pa nekaj ni tako zelo očitno, na primer nespuščeni testisi, potem tudi ne povemo, takrat tudi vedno naredimo genetsko analizo, se morda takrat vidi, da gre za MDS (motnje diferenciacije spolovila, op. a.); meni je najbolj pomembno od vsega, da starši sprejmejo otroka. Nismo nikoli povedali na kaj sumimo prve tri dni, šele po tistem, ko sta se onadva navezala - da otrok na zunaj zgleda drugačen in da moramo počakati na genetsko analizo. Vedno počakamo, to je bila hišna doktrina. V resnici je najhujše za njih, če jih starši ne sprejmejo« (Neonatalna pediatrija 2011).

»Najprej, kaj starši vprašajo je, ali bo preživel. Bolj podrobnosti začnejo razmišljati, potem ko začnejo gledati. Kaj vi mislite ali bo. Konkretni stvari se bolj pojavijo v kasnejšem obdobju. Vprašanja se bolj pojavljajo, ko imajo možnost preveriti informacije, zdaj se to več pojavlja. /.../ Starši so naučeni in želijo takojšnje odgovore. DS (Downov sindrom, op. a) ko ga je mama videla, je mama takoj prepoznala in zahtevala takojšen odgovor. Jaz osebno zelo podpiram, tisto, kar se takoj vidi, se takoj vidi. /.../ Zdaj so pretirano zahtevni in komplicirani. Zdaj delajo včasih tragiko, slona iz muhe, ko nič ni. /.../ Glih to smo imeli debato, želijo otroka kot iz trgovine, ratujejo težave, ker otrok ni stvar, ki deluje na gumb, in jo gledaš in voziš v vozičku. Vsi so želeli popolne otroke, otroke, ki bodo najboljši.« (Medicinska sestra 2011).

»Najprej jih zanima spol, potem pridejo vprašanja ali ima še kakšno drugo nepravilnost, kaj je z notranjimi organi, maternico, jajčniki, testisi, kaj to pomeni za življenje naprej, bo lahko imel/a otroke?« (Babica 2011).

V tretjem sklopu razlagajo, kdo je tisti, ki **komunicira s starši**, kakšen imajo glede tega protokol in če so tisti, ki s starši komunicirajo, kakorkoli posebno usposobljeni za to:

»Pediater. Zelo velikokrat me porinejo v to funkcijo. Nimamo pa mi posebne izobrazbe za to, tekom let si izdelam stil, da znaš. /.../ Potrebno je pri vsaki napaki razložiti za kaj gre. /.../ Kadarkoli se zgodi kakšna huda stvar, otrok predvsem rabi starše. Ni pravila – vsi moji kolegi so se ognili, da bi karkoli povedali. Povedala, kar se pričakuje. Deklica ima šest mesecev, njej so rekli, da bo dva meseca živela. Mi ne znamo presoditi, ker nimamo [teh] otrok, staršem ne smemo vzeti starševstva. Kaj so naši pojmi vredni – popolnoma nič« (Neonatalna pediatrija 2011).

»Ponavadi se je vedno zbiral pogum, kdo bo tisti, ki bo povedal. Ponavadi se o tem ni govorilo, vsi so v vato zavijali, ni se na neki realni ravni govorilo« (Medicinska sestra 2011).

»Novico sporočijo pediatri.« (Babica 2011).

V četrtem sklopu sogovornice odgovarjajo, kakšne so njihove izkušnje s prekinitvami **nosečnosti zaradi postavljene diagnoze motnje spolne diferenciacije**:

»Mi tega sploh ne omenjamo, ampak odgovorimo na direktno zastavljena vprašanja. Naša naloga je, da ohranjamo življenje. Naša primarna naloga je, da ne svetujemo direktivno.« [Podvprašanje: Predlagate zdravljenje v perinatalnem obdobju v primeru fetusa s KAH?] Absolutno, nobena mama ne zavrne zdravljenje, nekatere pa zavrnejo prekinitev nosečnosti« (Pediatrija genetik 2011) .

»Problem je v tem, da se navadno pozno postavi diagnozo. Dostikrat se dolgo čaka, opazuje, preden pride do testov. Jaz se ne spomnim primera, da bi do tega prišlo. Tu ne gre za nepreživetje, tu posegamo v božje, ker dejansko to so živi otroci. /.../ Če je mlada mama, ki bo imela še otroke – pravzaprav je to njena odločitev.« (Neonatalna pediatrija 2011).

»Velikokrat rečem, po eni strani se mi ne zdi prav, da se to zgodi, da svetujejo mami abortuse, po drugi strani pa rešujejo nedonošenčke« (Medicinska sestra 2011).

V petem sklopu razlagajo svoje osebne **izkušnje z rojstvom otroka, ki mu s perinatalno diagnostiko pred porodom niso mogli določiti spola** zaradi motenj spolnega razvoja:

»To se večkrat zgodi, da spola ne morejo določiti, kolikor jaz vem, v glavnem ne povejo, rečejo da ne morejo določiti in potem šele mi to vidimo. Kar se pa tiče kromosomov tiče, če je tam rizik velik, naredijo amniocentezo. Več pa ni. Za Klinefelterja, Turnerjev sindrom vemo izjemno redko. Dostikrat se zaradi tega odločimo za premik v ljubljansko porodnišnico« (Neonatalna pediatrija 2011).

»Zelo redko, mama, ki rodi okvarjenega otroka, ali je to mama, ki je bila redkokdaj na pregledu. /.../ Spomnim se deklice / dečka, ki mu je mama dala ime Vanja. KAH, mogoče. Spomnim se tudi ene deklice, 5, 6 let nazaj, ona je imela še druge, pridružene motnje. /.../ Najbolj se spomnim primera, ko je bila penis ali klitoris in prazne vrečice, kjer bi lahko bili testisi. /.../ Več pa ne, za nazaj se spomnim, ko dejansko nisi mogel ugotoviti [govori o času, ko ni bilo toliko perinatalne obravnave nosečnic, op. a.]« (Medicinska sestra 2011).

»V porodni sobi se temu ne moremo izogniti, že ob najmanjšem sumu to staršem tudi povemo. Starši bi seveda želeli diagnozo čimprej, oziroma bi želeli takojšnjo potrditev suma. /.../ Kar se stresa in podpore tiče, se trudimo, da bi ublažili zavračanje. Nudimo podporo psihologinje, genetika, pediatrov, je pa v stresu tudi osebje, ki je pri porodu, predvsem babice, kar pa večkrat pozabimo« (Babica 2011).

V šestem sklopu razlagajo, kako v bolnišnici / zdravstveni ustanovi **vodijo otroka, ki še nima določenega spola**:

»Mi imamo eno doktrino, veste, kaj je problem – računalniki. Mi lahko v perinatalni [sistem] napišemo, da gre za nejasen spol. In imamo problem, da ne moremo otroka sprejeti na oddelek, ker moramo vpisati deček ali deklica. Imeli smo primer z velikim penisom, mod ni bilo, najprej so ga obravnavali kot fantka, ampak mi imamo doktrino, da vse kar niso fantki, so deklice. Ker je večja možnost. /.../ Tako huda hipospadija je bila, da je bil penis preklan čisto do konca. [Pomisli, kako je bilo otroku ime.] Saša. Kar hitro smo naredili hitri test za spol (kariotipizacija, op. a.) in se je izkazalo, da je fantek. /.../ Dejansko dostikrat ne dobimo povratnih informacij, za

kaj je šlo. Načeloma je tako, da bi morali tudi o premeščanju dobiti premestitveni list, odpustnico. Kar je v PIS [mišljen je Perinatalni sistem] bi se dalo najti. Če jih dobimo, izpolnimo v PIS vse podatke. Tudi iz drugih porodnišnic preselijo otroka, verjamem da ne dobijo, vam povem, da imam slabe izkušnje» (Neonatalna pediatrija 2011).

V zadnjem, sedmem sklopu, govorijo o tem, kako bi vplivalo na njihovo delo, če bi bili **starši v naprej bolj informirani o možnih motnjah spolnega razvoja** in če bi imeli **dostop do staršev s podobnimi izkušnjami**:

»Vse informacije dobijo pri nas, poiščemo jim spletne naslove. Ljudje so različni, nekateri so zelo preprosti. [Podvprašanje o tem, če bi staršem koristil dostop do skupin posameznikov s podobnimi izkušnjami] Gotovo, samo mi smo dvomilijonska nacija. Hipotetično, jih je zelo malo, je lažje pri boleznih, ki so pogoste kot pa neke kromosomske nepravilnosti, ki spadajo pod redke bolezni. Sicer pa že Evropska komisija daje informacije, prevaja informacije« (Pediatrija genetičarka 2011).

»Jaz mislim, da jih s tem opremijo na pediatrični kliniki. To je tako kot da bi vam dali zloženko o raku. Meni npr. je že to sporno, da naredijo prenatalno diagnostiko, ko ni mogoče ničesar narediti. Vsak starš pričakuje zdravega otroka, ne zdi se mi smiselno, da se jih straši. Za slabo novico je še vedno čas. Gre pa samo za en sindrom (govori o Klinefelterjevem sindromu, op. a.), ki je dejansko najbolj prijazen od vseh in ne pomeni neko hudo ogroženost, jih obsodijo za slabo razvitost. Jaz sem imela tudi mame z [otrokom z] Downovim sindromom« (Neonatalna pediatrija 2011).

»Najbolj pomaga izkušnja starš – staršu. /.../ Da je rešljivo, da se da pomagat« (Medicinska sestra 2011).

»Vsaka podporna skupina, izkušnje starši staršem bi bila koristna« (Babica 2011).

6.1.3 Plasti biološkega spola na primeru KAH

Če posameznika in posameznico s kongenitalno adrenalno hiperplazijo (KAH) precedimo skozi predhodno plasti biološkega spola, ki smo jih opredelili v predhodnem poglavju, na podlagi že navedenih značilnosti posameznikov s KAH in principov zdravljenja ugotovimo naslednje:

Kromosomski spol: mutacija je pri KAH vezana na avtosome in ne na katerega izmed 'spolnih kromosomov'. Deček oz. moški s KAH ima kariotip 26,XY, medtem kot je pri deklici oz. ženski kariotip 26,XX. Kromosomski spol je torej pri obema brez izraženih posebnosti.

Gonadni spol: Pri moškem s KAH so gonade diferencirane v testise, pri ženski s KAH v jajčnike. Vendar lahko KAH vpliva na kasnejšo plodnost posameznikov obeh spolov. Kot pojasnjujejo v *Navodilih za starše in otroke* (Pediatrična klinika 2008), lahko zaradi spremenjenega hormonskega ravnovesja KAH adrenalni ostanki v testisih pri mladostnikih in moških, posebno če ne jemljejo redno predpisanih zdravil, izrinejo okoliško tkivo in vplivajo na sposobnost spermatogeneze testisov. Možnost neplodnosti je tudi pri ženskah s KAH, posebno če je KAH kombinirana s sindromom policističnih jajčnikov (LWPES/ESPE CAH delovna skupina 2002, 4049–4050).

Hormonski spol: Zaradi nedelovanja nadledvične žleze se že v prenatalnem obdobju tako pri kariotipsko ženski kot moških zarodkih tvori prevelika količina androgenov. V primeru prenatalne diagnostike je možno zniževanje z deksametazonom, ki zniža prenatalno raven androgenov. Uporablja se ga samo pri klasični obliki KAH, pri plodu ženskega spola (Battelino in drugi 1995c, 96–97). Dodajanje kortizona (in v primeru KAH z izgubo soli tudi mineralokortikoidov) je potrebno redno in skozi vse življenje, sicer posameznik zapade v življenjsko ogrožajočo adrenalno krizo.

Notranji spolni organi: Pri razvoju notranjih izvodil pri posamezniku s kariotipom 26,XY ni posebnosti. Kariotipsko in fenotipsko ženske posameznice imajo razvito maternico, vendar ne nujno tudi vagine oz. se ta pri visoki stopnji virilizacije izteka v sečnico in nima lastnega izhoda.

Genitalni spol: Pri razvoju fenotipsko moškega spolovila ni posebnosti. Pri zarodkih s kariotipom 26,XX so prisotne različne stopnje virilizacije zunanjega spolovila - od blago povečanega klitorisa do polno razvitega penisa, vendar v mošnji seveda ni prisotnih testisov. Potencialno je ob izvedeni prenatalni diagnostiki mogoče korigirati virilizacijo zunanjega spolovila s prej omenjenim deksametazonom.

Možganski spol: Po teoriji o možganski organizaciji pod vplivom androgenov v perinatalnem obdobju bi morali otroci s kariotipom 26,XX razviti 'virilizirano' spolno identiteto. Prav tako je vprašanje, če bi morali biti po tej isti teoriji otroci s kariotipom 26,XY 'hipermaskulini', glede na to da so izpostavljeni višji vsebnosti androgenov vse od prenatalne faze dalje. V *Navodilih za starše in otroke* Pediatrice klinike v Ljubljani (2008) avtorji navajajo ugotovitve strokovnjakov »da večina deklic s KAH sebe jasno identificira kot ženske in nima nobene želje postati moški, čeprav se nekatere v otroštvu več igrajo s fantovskimi igračami, so lahko bolj agresivne, imajo povišan libido in jih tudi kasneje bolj zanimajo 'fantovsko tipične' aktivnosti (npr. šport in elektronika)«.

Pri pregledni analizi več desetletij izvajanja študij na deklicah s KAH v primerjavi z njihovimi vrstnicami brez KAH Rebecca M. Jordan-Young v delu *Brainstorm - The Flaws in the science of Sex Diference* (2010) ugotavlja, da lahko identificiramo nekaj vzorcev, vendar zaznava veliko diskontinuiteto pri različnih študijah in skozi čas - pri prerezu po področjih konsistentne razlike identificira v izsledkih raziskav, ki se osredotočajo na izbiro igrač, seksualnosti in spolne identitete (Jordan-Young 2010, 72–74). Vendar rezultati niso takšni, kot bi jih pričakovali: (a) Če so na primer zgodnje študije ugotavljale, da obstaja razlika med stilom igre (tip igrač,

grobost, preferiranje igre s fanti) pri KAH deklicah in deklicah brez KAH, kasnejše študije tega ne potrjujejo. Najbolj oprijemljiva razlika v igri je, da deklice s KAH preferirajo igro s t.i. 'fantovskimi igračami' pred punčkami ali kuhanjem (Berenbaum in drugi; Pasterski in drugi v Jordan-Young 2010, 72–74). (b) Navaja raziskavo izvedeno na 45 odraslih ženskah s KAH, kjer raziskovalca ugotavljata, da imajo ženske s KAH v primerjavi s svojimi enako starimi vrstnicami brez KAH bolj konservativen in negativen odnos do spolnosti, manj seksualnih razmerij in nič večje homoseksualne preference (Kuhnle in Bullinger v Jordan-Young 2010, 73). (c) Na področju razvoja spolne identitete večina študij navaja, da so razlike relativno majhne (Jordan-Young 2010, 73).

6.2 Turnerjev sindrom

Turnerjev sindrom je edina monosomija, s katero je mogoče živeti. Vendar še vedno pride pri 99% fetusih s kariotipom 45,X do spontanega splava (Nelson Pediatrics 2011, 181). Ker gre pri Turnerjevem sindromu za kromosomsko mutacijo, sindrom ni deden.

Pojavnost Turnerjevega sindroma (TS) je 1 primer na 2500 živorojenih žensk. Med značilnostmi posameznic s Turnerjevim sindromom so majhna rast od rojstva, pomanjkanje sekundarnih spolnih znakov, nerazvite gonade, t. i. Turnerjev fenotip s kratkim vratom, nizkim lasiščem in značilnim prsnim košem (Canki-Klain 1995, 12). Zaradi nerazvitosti ovarijev pri večini posameznic s TS pride do pomanjkanja estrogena, zaradi česar ne pride do razvoja sekundarnih spolnih karakteristik (Nelson Pediatrics 2011, 181).

6.2.1 Primeri treh deklic s Turnerjevim sindromom

V nadaljevanju se bomo posvetili trem izkušnjam s Turnerjevim sindromom - TS (oz. sindromom z enakimi znaki, kot jih ima Turnerjev sindrom). Pri prvi deklici je bil TS diagnosticiran že v nosečnosti, pri drugi pri osmih letih, izkušnje v obeh primerih

delita materi otrok. V tretjem primeru je izkušnja s TS podana s strani osebne pediatrije deklice, ki je deklico zaradi nizke rasti in suma na TS z napotnico poslala na nadaljnje preiskave, kjer so njen sum potrdili. Komunikacija z vsemi tremi je potekala pisno, prek elektronske pošte, med julijem in avgustom 2011. Navajamo jih kot Mamo deklice A, Mamo deklice B in Pediatrijo deklice C.

Prva deklica nima kariotipa 25,X, vendar ima izražene somatske znake Turnerjevega sindroma, kar pa ni tako nenavadno, saj klasičen 'Turnerjev kariotip' ni prisoten v vseh primerih:

»Genetik nam ni znal nič konkretnega napovedati, le da bo deklica nižje rasti ter da ima lahko težav z neplodnostjo, da so lahko prizadeti njeni potomci moškega spola ter da sta od prej omenjenih 25 znanih primerov, dve ženski s tako napako lažje umsko prizadeti. To je bilo s strani genetike v ljubljanski porodnišnici tudi vse, poleg tega, da so mi omenili tudi možnost prekinitve nosečnosti. Precej uraden in hladen pristop« (Mama deklice A 2011).

Predstavljene težave se staršema niso zdele drastične, vendar sta se odločila za pridobitev drugega mnenja v genetski posvetovalnici:

»Ker se nama napovedane težave niso zdele drastične, kljub vsemu pa sta zlasti v meni kljuvala močan dvom in strah, sem se odločila poiskati drugo mnenje. Zdravnici se ne morem dovolj zahvaliti, koliko mi je v tistem najhujšem obdobju pomagala. Sicer tudi ona ni znala napovedati nič konkretnega, tudi ona se je lahko opirala le na tisto, kar je pač znano v svetovni literaturi, je bil pa njen način, njen pristop, njen odnos tako človeški in topel, da mi še danes stopijo solze v oči, ko se spomnim nanjo. Zdravnica je bila tudi mnogo bolj optimistična, v majhnem številu znanih primerov je videla prej prednost kot kaj drugega, kajti po njenem mnenju, je tako malo znanih primerov le zato, ker te ženske bolj ali manj povsem normalno živijo oz. v ničemer bistveno ne izstopajo« (Mama deklice A 2011).

Razen že v perinatalnem obdobju opaženega zaostanka v rasti, mati deklice ni opazila nobenih posebnosti pri nosečnosti in porodu:

»Hčerka se je rodila povsem zdrava. Že v nosečnosti je sicer zaostajala v rasti oz. je bila manjša, rodila se je velika 47 cm in težka 2950 g. Pediater je opazil, da so njene okončine nesorazmerne s telesom oziroma nekoliko krajše. S tem me je seznanil

takoj, kasneje pa se za mojega otroka niso zanimali nič bolj kot za vse ostale otročke. Sicer je res, da sem rodila s CR in je dva dni nisem imela nenehno ob sebi, tako da obstaja možnost, da so jo še kaj pregledovali, ampak po moje je niso, ker niso nikoli nič omenili niti ni v odpustnici nič napisano. Skratka hčerka je bila tretirana kot povsem zdrav otroček» (Mama deklice A 2011).

Pri starosti dveh mesecev je bila deklica preventivno napotena na razvojni oddelek. Zaradi majhne rasti je bila napotena tudi k endokrinologu [sklepamo, da na Pediatrično kliniko], kjer je konzilij sklenil, da s terapijo z rastnim hormonom počakajo do tretjega leta starosti:

»Hčerka je sedaj [leta 2011, op. a.] stara dve leti in pol. Za pol do cele glave je manjša od vrstnikov, motorično ni tako spretna, njena hoja je še vedno okorna, to pa so tudi edine stvari, ki opominjajo na njeno kromosomsko napako. Celo krajše okončine niso opazne - človek jih opazi le, če temu posveti posebno pozornost« (Mama deklice A 2011).

Druga deklica, ki je imela diagnozo Turnerjev sindrom potrjeno pri osmih letih, je leta 2011 stara 13 let. Zaradi šuma na srcu in zatečenih okončin so jo spremljali že od rojstva, vendar prej niso naredili dodatnih raziskav, ki bi TS potrdile:

»Pri skoraj osmih letih, sva bili na pregledu zaradi angine, ko je zdravnica omenila povečano ščitnico. To je bil tudi razlog za napotitev na Pediatrično kliniko. Tam so hitro potrdili, da ima okvaro ščitnice, zdravnica pa je po pogovoru omenila možnost Turnerjevega sindroma, in predlagala gensko preiskavo. Mislim, da je zdravnica že takrat povedala, da bo v primeru potrjene diagnoze potrebovala rastni hormon. Takrat so ji vzeli kri za kontrolo ščitničnih hormonov in nas naročili za odvzem krvi za genske teste. Hčerka je začela jemati Euthyrox [t. j. sintetični nadomestek ščitničnega hormona]. Po približno dveh mesecih smo dobili rezultat analize - izvid, kjer je pisalo, da ima potrjen TS in da bodo v kratkem na konziliju odločali o uporabi rastnega hormona« (Mama deklice B 2011).

Deklica je po odločitvi konzilija pričela uporabljati rastni hormon, ocenjena je bila možnost dobre rasti. Njene težave niso vidne navzven in svoje diagnoze deklica pozna, niso pa ji pri tej starosti še natančno razložili, kaj pomeni, da nima razvitih jajčnikov:

»Če jo srečate na cesti ne boste vedeli, da ima kakšne težave. Če boste natančno pogledali, ima na desni roki krajši prstanec, še vedno precej zatečen nart, četrta prsta na nogah sta zakrnela, grodnica je potisnjena globlje v prsni koš. Poleg tega ima že omenjeno okvaro ščitnice, pomanjkanje ravnega hormona, manjšo težavo s srčno zaklopko. Skozi teh nekaj let so ugotovili, da ima blagi hipotoni sindrom (potrebuje ortopedske vložke), da se je pojavil sindrom podaljšanega QT (redne kontrole pri kardiologu, če bi se stanje poslabšalo dobi zdravila), da nima razvitih jajčnikov (prejema spolne hormone v obliki praška), da ima kronično vnetje požiralnika, želodca in dvanajsternika (spet prejema zaviralce protonske črpalke - za umirjanje želodčne kisline) in pred kakim tednom potrjeno celiakijo. Hčerka pozna svoje težave. Ve za vse diagnoze. Razume zakaj so potrebna vsa zdravila. Nisem pa ji še natančno razložila, kaj za njo pomeni, da nima razvitih jajčnikov. Ve le to, da ima premalo spolnih hormonov in zato potrebuje praške« (Mama deklice B 2011).

Obe materi deklic s Turnerjevim sindromom poudarita, da pogrešata več dostopnih informacij v slovenščini in možnost pogovora in izmenjave izkušenj z drugimi starši, lahko tudi v digitalnem prostoru. Mama deklice B si je želela tudi, da bi poznala starše kakšne starejše deklice, ki bi jim lahko tekom pubertete in odraščanja svetovali iz svojih izkušenj.

Osebna pediatrija tretje deklice je posumila na Turnerjev sindrom pri svoji pacientki zaradi nizke rasti in t. i. turnerjevega fenotipa. Endokrinologi so nato leta 2010 na podlagi napotnice za kromosomske preiskave potrdili diagnozo. Materi deklice so o sindromu razložili endokrinologi ob potrditvi diagnoze, kasneje pa se je za dodatne razlage in predvsem podporo obrnila tudi na dekličino osebno pediatrijo:

»Zdravljena je z ravnim hormonom, ko bo dosegla neko višino predvidevam, da bodo dodajali spolne hormone za pojav sekundarnih spolnih znakov. O tem odločajo endokrinologi. Največja skrb mame je bila dekličina sprejetost v sredino svojih vrstnikov zaradi zaostanka v rasti in sprejemanje diagnoze pri deklici sami, predvsem neplodnost. Deklica ne prihaja v ambulantno, mati pride le po letno napotnico za endokrinologa. Verjetno je to tudi del začetnega zanikanja bolezni. Ne znam vam povedati, kako se sooča z boleznijo« (Pediatrija deklice C 2011).

Kot lahko vidimo že na podlagi samo treh primerov Turnerjevega sindroma, izraženost znakov pri deklicah zelo variira - od blagih do kompleksnih kombinacij težkih bolezni, ki ga spremljajo in zahtevajo zdravljenje (težave s srcem, Chronova bolezen itd.). Problemi z diferenciacijo spola (t. j. neobstoje jajčnikov) so za razliko od viriliziranih genitalij deklic s KAH skriti vsakdanjim pogledom. Vendar pa so deklice izrazito manjše od svojih vrstnic in vrstnikov, kar vzbuja nelagodje in skrb glede sprejemanja otroka. Čeprav ne s pomočjo kirurškega skalpela, se tudi v primeru Turnerjevega sindroma znotraj medicinske obravnave izvede 'normalizacija' - v tem primeru se skuša normalizirati končno višino deklic z dodajanjem ravnega hormona. Vendar se potreba po normalizaciji ne konča pri višini, saj deklice s Turnerjevim sindromom po večini nimajo razvitih jajčnikov, kar pomeni, da se pri njih ne bo sprožila puberteta, v kolikor je ne sprožimo s pomočjo dodajanja hormonov. Ti bodo povzročili razvoj sekundarnih spolnih znakov v 'žensko smer'.

7 SKLEP

Primum non nocere.
(Neznan avtor, občasno pripisano Hipokratu)

Aprila 2015 je FRA - *Agencija za osnovne človekove pravice pri Evropski uniji* prvič izdala dokument o stanju človekovih pravic interseksualnih posameznikov. Po njihovih ugotovitvah izvaja s spolom ali spremembo spola povezane t. i. normalizacijske operacije na interseksualnih otrocih in mladostnikih vsaj 21 držav članic Evropske unije (FRA 2015). Med priporočili navajajo, da bi se morale EU države izogibati 'spolno-normalizacijskih' medicinskih operacij na interseksualnih posameznikih brez njihovega samovoljnega in informiranega pristanka" (FRA 2015, 8), prav tako pa bi morale države z namenom zaščite pravice interseksualnih posameznikov preučiti možnost alternativnih označevanj spola v uradnih dokumentih (Prav tam).

Vprašanje, ki ga ta pomemben premik na področju pripoznavanja pravic odpira, pa je – kdo so interseksualni posamezniki, ki imajo do te telesne integritete pravico?

S tem ne ciljamo na problem, da trenutno uradno nimamo pripoznanih interseksualnih posameznikov, na katere bi se ta pravice nanašala, saj so z izjemo tistih, ki so se rodili nekaj dni nazaj, večinoma vsi šli skozi proces 'normalizacije' in uradno 'postali' moški in ženske. Ta 'težava' bi bila namreč rešljiva takoj s prvim naslednjim rojstvom otroka z interseksualnim spolnim stanjem.

Ciljamo na perpetuacijo iste težave, ki jo imamo zaradi plastovitosti biološkega spola pri deljenju variacije človeških teles na moška iz ženska.

Dilemo, ki se odpira, vidimo na treh ravneh:

Prva je vsekakor, katero telo je dovolj 'med spoloma', da ga lahko umestimo v novo kategorijo interseksualnega, na podlagi česar potem uživa pravico do informirane osebne odločitve o kirurških posegih v lasten spol. Je penis otroka z 26,XY kariotipom in prisotnimi in spuščeni testisi z blago hipospadijo že 'interseksualen' ali je to še vedno 'moški penis' in ga kot takšnega lahko kirurško korigiramo? Lahko to naredimo samo v primeru, ko ta hipospadičen penis 'ne deluje'? Je to, da deček

zaradi razklanega penis ne more urinirati stoje že dovolj velika disfunkcionalnost, da je poseg upravičen? Ali pa s tem posegom nimamo nobenih resnih etičnih težav, ker nima, čeprav opravljen na spolovilu, nobene povezave s spolom in njegovo potencialno spremembo? (Podobno kot v primeru obrezovanja pri dečkih, torej).

Druga raven dileme je, da 'normalizacijski' poseg ni vedno kirurški. Tudi endokrinološka obravnava interseksualnega otroka namreč določi smer njegovega spolnega razvoja, ki je kasneje v veliki meri ireverzibilna ali pa zahteva kirurške posege v primeru odločitve za drugi spol (npr. odstranjevanje prsi, ki so posledica hormonskega tretmaja). Hkrati pa je endokrinološki poseg velikokrat nujen, kar vidimo na primeru analiziranega primera KAH, kjer bi sicer otrok s klasično obliko zapadel v adrenalno krizo in umrl.

Ob tem se moramo seveda vprašati tudi naslednje: je otrok s kariotipom 26,XX in s prirojeno težavo z delovanjem nadledvične žleze (KAH) torej 'interseksualna', otrok s kariotipom 26,XY z isto prirojeno težavo (KAH) pa ne? Kar je tretja raven dileme, ki se odpira.

Namreč, brezplodno iskanje vsaj enega brezprizivno zanesljivega kazalca spola posameznika, ne glede na to ali je ta spol moški, ženski ali kaj tretjega, ni v skladu z dognanji, da ne obstajata samo dve nujni in enoznačni povezavi med telesom, njegovo spolno identiteto in seksualnostjo.

Kar pa pomeni vrnitev k vprašanju: 'zakaj bi moral biti deček brez penisa deklica?' Odpiranje področja interseksualnosti bi morali torej peljati predvsem v smer, kjer puščamo vprašanje spola odprto, kjer dopustimo, da je spol potencialno 'spremenljiva' ali pa 'nevtralna kategorija', ne da to posamezniku vsilimo na podlagi njegovega telesa. Seveda pa mu prav tako ne moremo vsiliti nevtralnosti, ne glede na to, kako 'med spoloma' vidimo njegovo telo.

Iztek tega večplastnega premisleka o razmerju med spolom in boleznijo na primeru interseksualnosti v tako odprt zaključek je seveda problematičen. Nikakor namreč ne podaja jasnega odgovora na vprašanja, če lahko ženske s kongenitalno adrenalno hiperplazijo (KAH) in posledično povišano vsebnostjo testosterona v krvi tekmujejo na Olimpijskih igrah kot ženske, kot moški ali pa je treba zanje uvesti neko novo tretjo kategorijo.

8 LITERATURA

1. The American Academy of Pediatrics. 2012. Circumcision Policy Statement. *Pediatrics*, 130 (3): 686. Dostopno prek: APP Gateway (16. avgust 2016)
2. Battelino, Tadej in Ciril Kržišnik. 1995a. Vloga hormonov pri spolni diferenciaciji. V *Izbrana poglavja iz pediatrije 7*, ur. Ciril Kržišnik in Tadej Battelino, 42–49. Ljubljana: Medicinska fakulteta v Ljubljani.
3. --- 1995b. Nepravilnosti v diferenciaciji gonad. V *Izbrana poglavja iz pediatrije 7*, ur. Ciril Kržišnik in Tadej Battelino, 55–62. Ljubljana: Medicinska fakulteta v Ljubljani.
4. --- Kržišnik Ciril in Nina Canki-Klein. 1995c. Prenatalna diagnostika in ukrepi pri motnjah diferenciacije spola. V *Izbrana poglavja iz pediatrije 7*, ur. Ciril Kržišnik in Tadej Battelino, 95–99. Ljubljana: Medicinska fakulteta v Ljubljani.
5. BBC, Horizon. 2000. *The boy who was turned into a girl*. London, 7. december.
6. Blatnik, Tonja. 2008. Interseksualnost: Ko spola nista le dva. *Kula* 1 (1). Dostopno prek:
http://www.kula.si/CasopisKula/teksti/prva_stevilka/strokovni/blatnik_interseksualnost.html (29. maj 2011).
7. Bolin, Anne. 1988. *In Search of Eve: Transsexual Rites of Passage*. Westport: Bergin & Garvey.
8. Butler, Judith. 1993. *Bodies that matter: On the Discursive Limits of »Sex«*. New York: Routledge.
9. --- 2004. *Undoing Gender*. New York: Routledge.

10. Canki-Klain, Nina. 1995. Genetski vidiki diferenciacije spola V *Izbrana poglavja iz pediatrije* 7, ur. Ciril Kržišnik in Tadej Battelino, 12–26. Ljubljana: Medicinska fakulteta v Ljubljani.
11. Connell, Raewyn. 2012. *Moškosti*. Ljubljana: Krtina.
12. Colapinto, John. 1997. The True Story of John/Joan. *The Rolling Stone Magazine*. Dostopno prek: http://www-psych.stanford.edu/~gender/RollingStone_Colapinto.pdf (15. avgust 2016).
13. Diamond, Milton in H. Keith Sigmundson. 1997. Sex Reassignment at Birth: A Long Term Review and Clinical Implications. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*. Dostopno prek: <http://hawaii.edu/PCSS/biblio/articles/1961to1999/1997-sex-reassignment.html> (1. avgust 2016).
14. --- 2000. Sex and Gender: Same or Different? *Feminism Psychology* 10: 46–54. Dostopno prek: <http://fap.sagepub.com> (28. november 2007).
15. --- 2002. Sex and Gender are Different: Sexual Identity and Gender Identity are different. *Clinical Child Psychology and Psychiatry* 7: 320–334. Dostopno prek: <http://ccp.sagepub.com/cgi/content/abstract/7/3/320> (29. oktober 2009).
16. Domurat Dreger, Alice. 1998/2003. *Hermaphrodites and the Medical Invention of Sex*. Cambridge: Harvard University Press.
17. Ehrhardt, Anke A. in John Money. 1972. *Man and Woman. Boy and Girl*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press.
18. Fausto-Sterling, Anne. 1993. The Five Sexes: Why Male and Female Are Not Enough. *The Sciences* (April – maj): 20–25.
19. --- 2000. *Sexing the Body: Gender Politics and the Construcion of Sexuality*. New York: Basic Books.

20. --- 2012. *Biološki/družbeni spol: Biologija v družbi*. Ljubljana: Krtina.
21. FRA - European Union Agency For Fundamental Rights. 2015. *The Fundamental Rights of Intersex People*. Dostopno prek: <http://fra.europa.eu/sites/default/files/fra-2015-focus-04-intersex.pdf> (15. avgust 2016).
22. Fetih, Alenka. 1995. Vodenje otroka z dvoličnim spolovilom v ženski smeri. V *Izbrana poglavja iz pediatrije* 7, ur. Ciril Kržišnik in Tadej Battelino, 83–87. Ljubljana: Medicinska fakulteta v Ljubljani.
23. Foucault, Michael. 1973/1994. *The Birth of the Clinic: An Archeology of Medical Perception*. New York: Vintage Books.
24. Frish, Morten, Aigrain, Yves, Barauskas, Vidmantas et al. 2013. Cultural Bias in The AAP's Technoical Report and Policy Statement on Male Circumcision. *Pediatrics* Marec 2013. Dostopno prek: AAP Gateway (16. avgust 2016).
25. Garfinkel, Harold. 1987. *Studies in ethnomethodology*. Cambridge: Polity Press.
26. Hausman, Bernice L. 1995/2006. *Changing sex: Transsexualism, Technology, And The Idea of Gender*. Durham: Duke University Press.
27. Hughes, I. A., Houk, C., Ahmed, S. F., Lee, P. A. in LWPES1/ESPE2 Consensus Group. 2006. Consensus statement on management of intersex disorders. *Archives of Disease in Childhood*, 91 (7): 554–563.
28. Jordan-Young, Rebecca M. 2010. *Brain storm: The Flaws in the Science of Sex Differences*. Cambridge: Harvard University Press.
29. Južnič, Stane. 1998. *Človekovo telo med naravo in kulturo*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
30. Kessler, Suzane J. in Wendy McKeena. 1978/1992. *Gender: An*

Ethnomethodological Approach. Chicago: The University Of Chicago Press.

31. --- 1998/2002. *Lessons from the Intersexed*. New Brunsvik: Rutgers University Press.

32. Kliegman, Robert et al., ur. 2011. *Nelson textbook of Pediatrics*. Philadelphia: Elsevier/Saunders.

33. Križišnik, Ciril. 1995a. Motnje v diferenciaciji spola V *Izbrana poglavja iz pediatrije* 7, ur. Ciril Kržišnik in Tadej Battelino, 9–11. Ljubljana: Medicinska fakulteta v Ljubljani.

34. --- Battelino Tadej in Mojca Žerjav Tanšek. 1995b. Obravnava bolnikov z motnjo v diferenciaciji spola V *Izbrana poglavja iz pediatrije* 7, ur. Ciril Kržišnik in Tadej Battelino, 9-11. Ljubljana: Medicinska fakulteta v Ljubljani.

35. LWPES/ESPE CAH delovna skupina. 2002. Consensus Statement on 21-Hydroxylase Deficiency from The Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society and The European Society for Paediatric Endocrinology. *The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*. 8 (9): 4048–4053.

36. Merrill, Chaya T., Nagamine, Mika in Claudia Steiner. 2008. Circumcisions Performed in US Community Hospitals, 2005. *Agency for Healthcare Research and Quality*. Dostopno prek: <http://hcup-us.ahrq.gov> (16. avgust 2016).

37. Money John, Hampson, Joan G. in John L. Hampson. 1955. *Hermaphroditism : recommendations concerning assignement of sex, change of sex, and psychologic management*. Departement of psychiatry, The Johns Hopkins Univeristy School of medicine.

38. ---, Hampson, Joan G. in John L. Hamson. 1956. Hermaphroditism: Recommendations Concerning Case Managemnet. *Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism* 16: 547–556.

39. Pediatrična klinika, Klinični oddelek za endokrinologijo, diabetes in presnovne bolezni. 2008. *Kongenitalna adrenalna hiperplazija, odpoved nadledvične žleze : navodila za starše in otroke, mladostnice in mladostnike*. Ljubljana: Univerzitetni klinični center.

40. PBS, 2001. *Sex:Unknown*. Arlington, 30. oktober.

41. Preves, Sharon E. 2004. Out of the O.R. and Into the streets: Exploring the Impact of Intersex Media Activism. *Research in Political Sociology, Politics of Change, Sexuality, Gender and Aging*. 13. Dostopno prek: <http://www.aissg.org/pdfs/preves-onto-streets-2005.pdf> (25. avgust 2016).

42. Silva, Chris. 2016. To Circumcise or Not to Circumcise: A New Father's Question. *The New York Times*, 1. marec.
Dostopno prek: <http://www.nytimes.com/2016/03/04/fashion/mens-style/circumcision-father> (18. marec 2016).

43. Veličković Perat, Milivoj. 1995. Razlike med spoloma v nevrološkem razvoju. V *Izbrana poglavja iz pediatrije 7*, ur. Ciril Kržišnik in Tadej Battelino, 50–54. Ljubljana: Medicinska fakulteta v Ljubljani.

44. Vraspir Porenta, Olga. 1995. Diferenciacija in razvoj spolovil. V *Izbrana poglavja iz pediatrije 7*, ur. Ciril Kržišnik in Tadej Battelino, 33–41. Ljubljana: Medicinska fakulteta v Ljubljani.

45. Zadnik Tonja in Lucija Mulej. 2006. Hegemonija Zahoda: spol kot neodvisna spremenljivka. *Anthropos*. 1-2: 201–202. Dostopno prek: http://www.anthropos.si/anthropos/2006/1_2/zadnik-mulej.pdf