



Mångsidiga kroppar

- om könskorrigeringande ingrepp

Stockholms universitet
Socialantropologiska institutionen
Vårterminen 2003
C-uppsats
Handledare: Galina Lindquist
Författare: Cattis Grant

”Allt som går att rädda är förlorat”

Lisa Jonasson, konstnär

Sammanfattning

Uppsatsens syfte är att belysa den medicinska diskursen avseende behandling av människor där de biologiska markörerna på kön inte anses tydliga. Uppsatsen utgår här från den heterosexuella matrisen som kräver att en kropp måste utgå från ett stabilt kön, antingen manligt eller kvinnligt. Frågeställningarna är därför vad som avgör när en kropp inte anses passa in i den heterosexuella matrisen och vilka köns-kriterier som styr när läkare gör kosmetiska könsoperationer på små barn.

Informanterna består av den medicinska expertis som varit vägledande på området i Sverige, aktivister och forskare. Materialet har analyserats utifrån Foucaults definition av makt och motstånd, kritisk medicinsk antropologi där biomedicinen granskas samt Mary Douglas definition av klassificering av smuts och renhet och av Viktor Turners beskrivning av socialt drama.

Här beskrivs också motståndet, främst i form av amerikanska aktivister.

Uppsatsens slutsats är att frågan måste lyftas ut ur det medicinska behandlingsrummet och att fler aktörer behöver engagera sig. När läkare utför kosmetiska könskorrigeringar görs inte dessa på medicinsk grund, utan på kulturella uppfattningar. Dessa uppfattningar behöver inte överensstämma med hur bärare av så kallat mångsidiga kroppar ser på sig själva.

Nyckelord: Intersexualitet, störd könsutveckling, könskorrigeringar

Innehållsförteckning

Inledning	
1.1 Beträktarens öga.....	4
1.2 Frågeställningar och syfte.....	5
1.3 Metod.....	5
1.4 Aktörer och informanter.....	5
1.5 Definitioner.....	6
1.6 Den medicinska kroppen.....	6
1.7 Den disciplinerade kroppen.....	7
1.8 Den missbildade kroppen.....	8
Kampen om könet	
2.1 Könsidentitetskliniken.....	10
2.2 Öppet motstånd.....	11
2.3 Den funktionella kroppen.....	12
2.4 Den liminala kroppen.....	15
2.5 Viriliserade flickor och feminiserande ingrepp.....	17
2.6 Den heteronormativa kroppen.....	19
Slutord.....	20
Appendix.....	21
Referenser.....	24

*Omslagsbilden är ett utsnitt av programbla -
det till teater Bhopas föreställning "Det stora
samlaget" i Göteborg våren 2003*

Inledning

1.1 Beträktarens öga

Dan sitter med händerna kupade mellan benen när eftertexterna på den kanadensiska filmen *Redefining Sex* börjar rulla på bioduken. Det är den 14 september 2002 och vi är med på workshopen "Är det kroppen eller kulturen som behöver korrigeras" på Shamefestivalen, "om att bryta mot normen", på Södra teatern i Stockholm.

Vi har just sett hur läkare tålmodigt förklarar föramerateamet hur spädbarns könsorgan bedöms utifrån en mall och korrigeras utifrån denna genom operationer. I filmen framträdde också en mamma som anklagade sig själv för att hon gått med på att låta läkarna förminska sin nyfödda datters klitoris av "kosmetiska" skäl. Resultatet var för mamman mer skrämmande än dotterns ursprungliga utseende.

Att komma i kontakt med den medicinska korrigeringen av barns könsorgan är på flera sätt en skrämmande upplevelse. Det väcker lätt känslor av kastrationsångest hos både män, som Dan gav uttryck för, och kvinnor. Det väcker också känslor av maktlöshet vid tanken på att ingreppen sker på små barn som helt saknar agens och tolkningsrätt.

Många av oss har inte ens varit medvetna om att denna kroppskorrigering pågår i västvärlden. Vi har kanske läst om så kallade dubbelkönade människor, hermafroditer, men den medicinska behandlingen av denna grupp har varit oklar. Här handlar det om barn som den medicinska världen har en mängd benämningar på. Nordamerikanska aktivister räknar med att ett barn av cirka 1 500 födda anses av läkare vara i behov av könskorrigering. (<http://isna.org/faq/freucency.html>) I Sverige finns ingen liknande sammanställning men det beräknas födas fem och tio barn årligen där könet kan anses oklart på grund av kroppens utseende. En pojke på 300 föds också med en urinmynningsdefekt och deformerad penis (hypospadi) som ibland anses kräva operation. En del syndrom som kan medföra könsorgan som anses avvika upptäcks inte förrän i tonåren. (Ritzén mfl intervjuade 2003)

Vad som ska korrigeras ligger ofta helt i betraktarens öga. Det är betraktaren som utifrån kulturella normer letar efter biologiska markörer på kön. Barn som inte entydigt bär dessa biologiska markörer på utsidan av kroppen faller in i medicinska kategorier som; störd könsutveckling, oklar könstillhörighet, tvetydiga könsorgan, viriliserade flickor (förstorade klitorisar), missbildade könsorgan och intersexuella tillstånd. Barn som benämns på detta sätt anses av läkare i så gott som samtliga fall vara i behov av operationer av åtminstone de yttre könsorganen i spädbarnsålder och en eventuell rekonstruktion av inre organ i tonåren. Nu finns det människor som av olika anledningar inte genomgått operationer trots att de kanske skulle ha fallit inom någon av de nämnda medicinska kategorierna. Det är därför viktigt att understryka att de medicinska benämningarna inte har något att göra med hur människor som inte genomgått ingrepp uppfattar sina kroppar.

Kosmetisk korrigering av barns könsorgan har skett systematiskt i västvärlden sedan mitten av 1950-talet. Det är vid den tiden vi kan spåra upp hur en diskurs formas och hur denna förmedlats och upprätthållits bland läkare främst i Nordamerika, Australien och Europa. Det är en diskurs som medger maktutövning utifrån Foucaults definition där makten är en möjlighet att reglera människors kroppar som han beskriver i *Sexualitetens historia del 1* (2002). Denna reglering kan också ses som ett utslag av den heterosexuella matris som kräver att begripliga kroppar måste utgå från ett stabilt kön, antingen manligt med vidhörande manlighet eller kvinnligt med vidhörande kvinnlighet (Rosenberg 2002).

1.2 Frågeställningar och syfte

Vad avgör när en kropp inte anses vara ”normal” utifrån den heterosexuella matrisen? Vem bestämmer över vad som är normalt och inte? Varifrån kommer den diskurs som styr det medicinska handlandet? Vad är oklar könstillhörighet och när blir den i så fall klar?

Uppsatsens syfte är att försöka kasta ett ljus över de kriterier som styr diskursen ifråga om könskorrigering. Syftet är också att i någon mån försöka tydliggöra hur makt utövas och vilket språk makten använder. Men där makten finns, där finns också motstånd. Människor accepterar inte alltid vad de blir utsatta för och kan protestera. På så sätt misslyckas också makten att få fäste. Foucault menade att det finns en mängd motståndspunkter i relation till makten. De spelar roller som motpart, måltavla, stöd, utsprång att få tag om. Dessa motståndspunkter finns överallt i maktnätet (Foucault 2002). Jag kommer därför också att försöka identifiera hur motståndet formats och hur det kommer till uttryck.

1.3 Metod

Materialet till uppsatsen har samlats via intervjuer med aktörer inom den svenska läkarkåren, genusforskare och aktivister. Det består också av tidningsartiklar, informationsmaterial till föräldrar, aktivistorganisationers och stödgruppers hemsidor och film. Litteraturen inom området är begränsad och utöver några svenska akademiska uppsatser finns enbart nordamerikansk litteratur att tillgå som specifikt behandlar könskorrigering ingrepp på barn och tonåringar.

1.4 Aktörer och informanter

När det gäller att definiera aktörerna inom det medicinska området blir de desamma som mina informanter. Den person som sedan 1969 varit tongivande inom det medicinska fältet ”barn med oklar könstillhörighet” är Martin Ritzén, barnendokrinolog och professor emeritus. Därtill kommer Kerstin Hagenfeldt, gynekolog och professor emeritus, Agneta Nordenskjöld, barnkirurg och docent samt Per-Anders Rydelius, barnpsykiatriker och professor. Samtliga är verksamma vid Astrid Lindgrens sjukhus i Stockholm där flertalet könsutredningar av barn skett. Kerstin Hagenfeldt och Martin Ritzén har arbetat med människor med mångsidiga kroppar sedan sent 60-tal medan Per-Anders Rydelius anslöts till det så kallade specialistteamet i mitten av 80-talet. Agneta Nordenskjöld har utfört könskorrigering ingrepp sedan 1996.

Henrik Hirsland är genusvetare och aktivist som bland annat arrangerat Shamefestivalen och workshopen ”Är det kroppen eller kulturen som behöver korrigeras?”. Tora Hellgren är född med ett syndrom som medfört att läkare erbjudit henne en könskorrigering operation i sen tonår. Jag definierar även Tora Hellgren som aktivist. Hon är en av de mycket fåtaliga personer i den här situationen som föreläst offentligt och har även skapat en hemsida med information. Tora Hellgren har generöst givit mig tillåtelse att använda hennes berättelse och fullständiga namn. Tiina Rosenberg är film- och teaterforskare tillika den ledande queerforskaren i Sverige. En forskning som kritiskt granskar heterosexualitetens självutnämnda anspråk på att vara det normala i vårt samhälle. Sara Edenheim är rättshistoriker som bland annat granskat hur fastställande av könstillhörighet framställts i lagtexter och direktiv. Jag

har även haft telefonkontakt med Annika Olsson, ordförande för Riksföreningen för AGS samt Tobias Selling, undersköterska på förlossningskliniken på Södersjukhuset i Stockholm. Övriga intervjuer har ägt rum via personliga möten, (förutom med Sara Edenheim där avståndet mellan Stockholm och hennes studieort Lund ledde till telefonintervju.)

Intervjuerna har varit i form av löst strukturerade samtal där jag fört anteckningar. Samtalen bildar underlag till uppsatsen och det främsta syftet med dem har varit att fånga upp uppfattningar. I tveksamma tolkningsfall har jag kontaktat uppgiftslämnaren.

1.5 Definitioner

Det finns en mängd syndrom som brukar kallas för intersexuella, mellan kön. Termen är dock ganska missvisande eftersom en människa mycket sällan befinner sig mellan kön helt och hållet. I vissa fall av så kallad Androgenokänslighet, där kroppen är okänslig för testosteron, betecknas människor i medicinsk mening vara mellan kön. Intersexualitet användes från början om så kallade hermafroditer, ett tillstånd där en människa har både testikel- och äggstocksvävnad. Den utsträcktes sedan att gälla i princip alla människor som inte hade könstypiska genitalier och som ansågs vara i behov av korrigerande ingrepp. Eftersom mitt ämne handlar både om flickor och pojkar som föds (och vuxna människor som Tora Hellgren) med ett utseende på könsorganen som oroar omvärlden väljer jag att använda uttrycket mångsidiga kroppar. I beskrivningen av diskursuppkomsten i Nordamerika använder jag dock uttrycket intersexuella. Diskursen växte fram under en tid då denna term var vedertagen. Idag vill inte människor med vissa syndrom identifieras som intersexuella, påpekar bland andra Tora Hellgren (även om hon själv använder begreppet om sitt tillstånd.) Det är en känslig term eftersom den indikerar något som har med sexualitet och sexuell läggning att göra, vilket alltså inte är fallet. De syndrom och tillstånd som uppsatsen handlar om finns utförligare beskrivna i appendix.

1.6 Den medicinska kroppen

Eftersom könskorrigering sker inom den moderna biomedicinen väljer jag att anta en utgångspunkt i den kritiska medicinska antropologin. Denna utvecklades till följd av influenser av den politiskt-ekonomiska skolan, som granskade hur strukturer och maktförhållanden i samhället påverkade människors hälsa, liksom till följd av socialkonstruktivism. Den senare öppnade upp för ett synsätt där biomedicinen sågs som en del av konstruktionen av verkligheten, inte som en upphöjd sanning. De fält som anses särskilt intressanta för kritiskt medicinska antropologer är bland annat produktionen av medicinsk kunskap, hur biomedicin och folkhälsoarbete resulterar i social kontroll liksom relationen mellan hälsa, det medicinska språket och makten i samhället. I dag ses inte längre den västerländska biomedicinen som mer vetenskaplig eller objektiv än medicinska system i ”andra” kulturer, vilket ligger till grund även för den här uppsatsen. (Lupton 2000:14-15)

Utifrån detta synsätt kan också kroppen uppfattas på tre nivåer. Den första är den starkt individualiserade kroppen, förstörd utifrån vår upplevelse av vår kropp i förhållande till andras kroppar. Den andra kroppen är den sociala eller symboliska, representativt användande av kroppen i en konceptualiserad natur, samhälle och kultur där kroppen också kunde reagera på ett sjukt samhälle genom att själv få sjukdomssymtom. Den tredje kropps-nivån handlar om kroppslig biopolitik där staten kontrollerar, reglerar och undersöker kroppens tillstånd både individuellt och kollektivt för att upprätthålla en social och samhällelig stabilitet (ibid:22).

Den postmoderna strömningen inom den kritiska medicinska antropologin gör att studier av relationen mellan kroppen och kroppspolitikerna oundvikligen leder till uppmärksammande av reglering av och kontroll över, inte bara individens kropp utan befolkningens kroppar och därmed reglering och kontroll över sexualitet, genus och reproduktion – det som Foucault kallar för biomakt. Den medicinsk-sociala undersökningen av medborgarna blev ett viktigt instrument för disciplinering av befolkningen, ett instrument att utöva ordning och kontroll med, en teknik för att styra ”distributionen” av kroppar och därmed förhindra en potentiellt farlig blandning (ibid:31). I sin metodgenomgång i Vetandets arkeologi (2002) pekar Foucault ut en metod för den utomstående att närma sig biomedicinen och dess diskurser. Den första frågan är, menar Foucault: Vem är det som talar? Vem bland alla de talande individerna har rätt att tala den sortens språk? Vem är innehavare av det? Vem erhåller sin särart och sin prestige av detta språk och vem skänker det i gengäld om än inte dess garanti så dess förmodade sanningsenlighet? Vilken status åtnjuter de individer som – ensamma – äger den reglementerade eller traditionella, juridiskt definierade eller spontant accepterade rätten att framföra en sådan diskurs? Och om läkaren i den kliniska diskursen omväxlande är den suveräne och direkte utfrågaren, ögat som iakttar, fingret som vidrör, organet som dechiffre-rar tecknen, den punkt där redan gjorda beskrivningar införlivas så beror det på att en hel knippe relationer är verksamma, skriver Foucault (ibid:71).

Det är både relationerna inom sjukhussfären, en plats för bistånd, för renodlad och systematisk observation, för delvis utprovad, delvis experimentell terapi och en hel grupp av tekniker och koder för att uppfatta människokroppen. Det är relationerna mellan det omedelbara observationsfältet och den redan förvärvade informationens område men också relationerna mellan läkarens olika roller; som terapeut, pedagog, förmedlare av det medicinska vetandet och ansvarig för folkhälsan på det sociala området, enligt Foucault.

Att närma sig denna värld av relationer och maktstrukturer är en komplicerad antropologisk uppgift. Sekretesslagstiftningen medför begränsad tillgång till informanter som inte befinner sig i maktposition. Dörrarna till de rum där beslut fattas och diskussionerna förs är vanligen stängda. Antropologen tenderar också att bli en del av de medicinska diskussionerna (i den mån de är tillgängliga) istället för att bibehålla den traditionella positionen av delta-gande observationer. (Das 2000:265) Biomedicinen berör också varje iakttagare eftersom vi alla har personliga erfarenheter av den. Därför torde ett fokus på motstånd och dem som blir utsatta för makten vara än mer viktiga för den medicinska antropologen.

1.7 Den disciplinerade kroppen

Den kropp som inte entydigt tillhör ett stabilt kön utgör uppenbarligen ett hot mot den heterosexuella matrisen precis som smuts anses utgöra ett hot mot hälsa. Mary Douglas menade att där det finns smuts finns det alltid ett system. Smuts är biprodukten av ett systematiskt ordnande och klassificerande av saker och ting. Så länge ordnandet inbegriper förkastande av olämpliga element kan alla avvikelser och marginaliseringar betraktas på samma sätt som man betraktar smuts – de ska avlägsnas från det som är rent, accepterat och inom normerna för samhället (Douglas 1997). Vad som är accepterat och inom normerna handlar om vad makten i Foucaults definition anser höra dit. Makten producerar sanningsritualer, den är mångfaldig och alltid något som utövas. Den är som en teknologi som genomsyrar all mänsklig aktivitet, den existerar i relationer och tar sig uttryck i handling. Makt är också ett medel som skapar möjlighet att reglera människors kroppar. Disciplineringen av den mänskliga kroppen är en av maktens mekanismer (Foucault 2002).

1.8 Den missbildade kroppen

”Dom sa att jag hade en missbildning”

Tora Hellgren om sitt första besök hos en gynekolog

Under senare delen av 1800-talet utvecklades det en mängd instrument för övervakning av kroppen i syfte att samla information för att bättre kunna handskas med folkhälsoproblem. Den medicinsk-sociala undersökningen blev ett viktigt instrument i disciplineringen av befolkningen. Som ett resultat av detta sågs vid ingången av 1900-talet varje enskild medborgare som ett potentiellt offer för ohälsa och i behov av omsorgsfull övervakning (Lupton 2000:31). Övervakningsinstrumenten växer också i antal och omfattning varje gång det anses befogat med hänsyn till folkhälsan. Som en reaktion på neurosedynkatastrofen på 1960-talet upprättade den svenska staten ett missbildningsregister som tillsammans med det medicinska födsleregistret från 1973, är unikt i världen. I missbildningsregistret registreras misstänkta och konstaterade missbildningar hos nyfödda svenska barn. Syftet med missbildningsregistret är, enligt den ansvariga handläggaren på Socialstyrelsen, en fortlöpande kontroll för att kunna se om miljömässiga faktorer spelar in vid förekomsten av missbildningar.

Enligt nationencyklopedien kännetecknas begreppet missbildning av ;”.../ en avvikelse från den normala utvecklingen av foster, medförande fosterskador i form av en förändring i byggnaden av kroppen och dess organ (somatisk missbildning), i organens funktion (funktionell missbildning) eller i beteendet (beteendemissbildning)”. (NE 1998, digital version).

En särskilt intressant kategori i det nuvarande missbildningsregistret är kolumnen ”Obestämt kön, ospecificerat”. År 2001 rapporterades fyra barn in såsom missbildade på grund av Obestämt kön medan det två år tidigare rapporterades in 13 barn såsom av Obestämt kön (<http://www.sos.se/epc/fodelse/mbr.htm> och

<http://www.sos.se/epc/fodelse/mbr2-99>). Vid en närmare studie av definitionerna på socialstyrelsens hemsida och via kontakt med den ansvariga handläggaren på socialstyrelsen fann jag att ”Obestämt kön, ospecificerat” avsåg tvetydiga könsorgan. Därutöver finns kolumner för ”Hermafroditism, manlig och kvinnlig pseudohermafroditism, och pseudohermafroditism, ospecificerat”. Här utesluts Adrenogenitalt syndrom och Androgenokänslighet (se appendix) och ”vissa” kromosomavvikelser som har egna kolumner i registret.

Rapporteringen till missbildningsregistret görs i allmänhet av läkare på den avdelning eller det sjukhus där kvinnan har förlöst. Den sker i regel innan någon eventuell könsutredning har gjorts av expertläkare och bygger på vad betraktaren av barnet tycker sig se. Det finns därför stor anledning att tvivla på missbildningsregistrets vetenskapliga värde i de här fallen, huvudsaken tycks istället vara att en registrering (oavsett dess godtycklighet) görs för att tillgodose statens behov av kontroll och övervakning. Ordet missbildning är väl inbäddat i den medicinska diskursen och vid en direkt fråga kunde mina medicinska informanter inte se något kontroversiellt i termen. I ordets betydelse ligger också att en missbildning i många fall är något som kan ”rättas” till, åtminstone inom den medicinska världen. Två av mina informanter använder också termen i officiella beskrivningar som i följande text:

”Störd könsutveckling innefattar ett brett spektrum av tillstånd. De mest extrema

avvikelserna medför allvarliga symtom såsom genitala missbildningar, ofta med tveksam könstillhörighet, eller utebliven pubertetsutveckling och sterilitet. Mindre allvarliga störningar kan innebära lindrigare genitala missbildningar, försenad eller för tidig pubertetsutveckling/.../” (Läkartidningen Volym 97 Nr 5 2000:449)

När människor som Tora Hellgren möter den medicinska världen blir dock begreppet starkt stigmatiserande. Tora Hellgrens kropp definieras först som avvikande från den heterosexuella matrisen (avsaknad av livmoder för barnafödande) och därefter som missbildad. Det är ånyo betraktaren utifrån vad som är accepterat och inom normerna i samhället som ger sin syn på saken utan en tanke på hur bäraren av kroppen uppfattar den.

Kampen om könet

2.1 Könsidentitetskliniken

Varifrån kommer då den diskurs som styr hur de mångsidiga kropparna behandlats och definierats? Vem tog sig rätten att tala från början och i vems intresse har man talat? En genomläsning av Suzanne Kesslers "Lessons from the intersexed" (2000) som bygger på amerikanska fallstudier och intervjuer med amerikanska barnendokrinologer, kirurger och urologer på 1980-talet visar en nästan total överensstämmelse med utsagorna från mina medicinska informanter. Jag tänkte därför börja med att granska hur diskursen föddes och utvecklades i USA och hur den kom att bli internationellt accepterad. En utveckling som också mött öppet motstånd. Därefter tar jag upp hur diskursen präglade svenska läkare.

En namn som alla mina medicinska informanter nämnt är doktor John Money som var verksam vid Johns Hopkins Hospital i Baltimore från tidigt 60-tal till 90-talet. Där grundade han Könsidentitetskliniken (hans egentliga intresse var könsbyten på transsexuella vuxna som inga andra läkare ville utföra i USA på den tiden). I boken *Född till pojke Fostrad till flicka* (2001: 32-53) gör journalisten John Colapinto grundlig genomgång av John Moneys påverkan på behandling av intersexuella barn som jag utgår ifrån här. Sexologen och psykologen John Money hävdade i en skrift från 1955 att vi alla föds könsneutrala. Könet var en fråga om fostran, inte om hormoner eller könskörtlar och genitalier. Kulturen skulle alltid segra över naturen.

Det var en teori som nästan omedelbart accepterades av läkare och vetenskapsmän världen över. Tidigare försök att peka på biologiska skillnader när det gällde kön och sexualitet hade inte visat sig särskilt lyckade, som exempelvis att homosexuella män borde ha ett överskott av det kvinnliga könshormonet östrogen. Det freudianska arvet som talade för att ett barns psykosexuella utveckling till pojke eller flicka handlade om närvaron eller frånvaron av en penis var istället starkt förhärskande liksom olika sociala inlärningsmodeller för mänskligt beteende. En av mina medicinska informanter nämner också den kvarvarande skräcken för det biologiska arvet som bland annat tagit sig uttryck i steriliseringslagar. Att en människa var ett oskrivet blad som kunde formas i den ena eller den andra riktningen passade därför den tidens strömningar perfekt.

Denna diskurs ledde till att så kallat intersexuella barn nu började behandlas systematiskt i västvärlden. Med operativa ingrepp och hormonbehandlingar gick det att styra den nyfödda in i vilket kön läkarna ville, pojke eller flicka. De kirurgiska ingreppen handlade om att skära ner förstörade klitorisar på flickor och en fullständig omändring av kön på pojkar som fötts med underutvecklad penis. Det var i princip kirurgen som bestämde könet och social fostran var en dogm, som en av mina medicinska informanter uttrycker det. Endast en ung amerikansk forskare ifrågasatte öppet John Moneys dominerande teorier på 1960-talet. Milton Diamond hade studerat hamstrar och kunde utifrån dessa försök inte acceptera tesen om könsneutralitet och fostran. Ungefär samtidigt kritiserade forskare i Toronto könsteorierna som de fann vara undermåligt underbyggda. De uttryckte också oro över rekommendationen att manliga individer födda med små penisar utan undantag skulle kastreras och göras om till flickor. Forskarna menade att sådana påtvingade könsbyten kunde leda till barn som var disponerade att växa upp på ett tragiskt sätt i brist på överensstämmelse med deras huvudsakliga kroppsliga könstillhörighet. Protesterna klingade dock ohörda och sveptes bort i experimentglädjen som pågick i varierande grad fram till mitten av 90-talet. Även genus-

forskare som Suzanne Kessler erkänner att hon blev förtjust i John Moneys teorier och anklagar sig själv för att inte ha varit mer kritisk (2000:7). Grunden i John Moneys teorier var att vi måste ha ett entydigt kön. Vilket det könet blev kunde däremot bestämmas helt flexibelt fram till att barnet var drygt två år gammalt. Ironiskt nog blev det barnet, som John Money valde ut för att bevisa bärkraftigheten i sina teorier, som krossade honom och fick honom förvisad från Johns Hopkins Hospital och den offentliga arenan. Det barnet gav nordamerikanska aktivister en möjlighet att utöva politiska påtryckningar när det gällde behandlingen av intersexuella barn. Det medförde också att svenska läkare fick revidera sin diskurs.

2.2 Öppet motstånd

Foucaults definition av motstånd som i relation till makten kan spela rollen av utsprång att få tag om är en väg att analysera vad som hände när den medicinska diskursen ifråga om barn med mångsidiga kroppar tvingades till viss omförhandling. Kanadensiske David Reimer som kastrerades på John Moneys inrådan efter en omskärningsolycka när han var cirka två år gammal blev på flera sätt John Moneys utsprång. Hans historia skildras av John Colapinto, som följt honom i två år, i boken *Född till pojke, Uppfostrad till flicka*. (2001) David, som hade en tvillingbror, skulle en gång för alla bevisa teorin om könsneutralitet. I enlighet med den tidens praxis skulle David heller inte få veta att han fötts till pojke utan strikt fostras till flicka. Efter en uppväxt fylld av mobbning, självmordsförsök och rädsla för homosexualitet (David drogs till flickor) fick han veta sanningen vid 15 års ålder. David hade då redan vägrat att fortsätta träffa John Money på de obligatoriska uppföljningarna på Johns Hopkins Hospital. Han valde också omedelbart att gå tillbaka till sitt gamla kön, även om han enligt den medicinska definitionen aldrig skulle kunna fungera som man.

David (en starkt kritisk David) intervjuades sedan bland annat av Milton Diamond och när artikeln publicerades 1998 slog den ner som en bomb i den medicinska världen. Den innebar slutet för John Moneys dåvarande karriär. Den innebar ett uppsving för Cheryl Chase, ett annat utsprång, som 1993 grundat aktivistorganisationen Intersex Society of North America (ISNA). Cheryl föddes ursprungligen som Charlie men med ett så blandat utseende på sina genitalier att läkarna i tre dagars tid överlade om hon hade en mikropenis eller en förstörad klitoris. Till slut valde man det manliga könet. Andra läkare ansåg efter ett år att Charlie måste bättre av att få växa upp som flickan Cheryl och det som nu definierades som en förstörad klitoris skars bort. Barndomen var fylld av oförklarliga operationer och regelbundna undersökningar av underlivet utan att någon förklaring gavs. Cheryl var själv förbryllad över sin könsidentitet under uppväxten. Hon lekte hellre med gevär än med dockor och attraherades av flickor, inte pojkar. Mobbning blev också en av hennes följeslagare och hon fick gå till en psykolog för att lära sig bli kvinna. Hon började undersöka sin bakgrund men läkarna vägrade att lämna ut hennes journaler. Till slut fick hon veta att hon faktiskt kategoriserats som en "äkt" hermafrodit vid födseln, med både äggstocks- och testikelvävnader.

Sorgen och ilskan över lögnerna och det faktum att läkarna för alltid berövat henne möjlighet att få orgasm fick Cheryl att agera. Hon skrev artiklar och sökte målmedvetet efter människor med liknande erfarenheter. 1993 hade hon ett nätverk som ledde till grundandet av ISNA. Men Cheryls framstöt mot den medicinska världen var förgäves – ingen var intresserad av att lyssna på erfarenheterna från de som blivit utsatta för könsexperiment och ingrepp. Om inte David Reimer hade talat ut, och fortsatt att göra det i olika forum, så är det osäkert om medlemmarna i ISNA fått uppleva någon agens i frågan om intersexuella. Eller

hur lång tid det hade tagit. ISNA har väckt ett stort medialt intresse för frågan, de uppvaknar politiker och demonstrerar utanför sjukhus där läkare utför könskorrigeringar. De har drivit fram en internationell konsensuskonferens bland läkare som hölls på våren 2001 och som jag kommer att återkomma till. ISNA har också en systerorganisation, Bodies Like Ours, som aktivt arbetar med information till sjukvårdspersonal och föräldrar.

Cheryl Chase säger dock till John Colapinto att hon inte tror att läkarna i grunden kommer att sluta utföra könskorrigeringar på små barn om inte behandlingsmetoderna blir föremål för rättsliga åtgärder. Till att börja med, anser hon, måste läkarna berätta för föräldrarna att behandlingsmetoderna fortfarande är experimentella och att man egentligen inte vet hur resultaten kommer att bli (ibid:217). Att tystnaden bland intersexuella skulle bero på att de är så lyckliga över de beslut som togs när de var spädbarn (en förklaring jag för övrigt också fått av mina medicinska informanter) och att ISNA bara består av några få missnöjda kvinnor bemöter Cheryl Chase med att: ”Tystnaden är ett symptom på den skam och det hemlighetsmakeri som utgör det arv som de gällande behandlingsmetoderna genererar” (ibid:209). ISNA driver istället kravet att operationer av spädbarn stoppas, att barn med mångsidiga kroppar tilldelas ett preliminärt kön (man är inte blind för den strikta könsdiktomin i samhället) för att i tonåren själva få bestämma sin könstillhörighet (www.isna.org).

ISNA avfärdar också den medicinska förklaringen att dagens kirurgiska metoder är mer förfinade än gårdagens och att det lidande som många aktiva inom ISNA vittnat om (ärrvävnader, förlorad känsel och sexuell oförmåga) inte längre är en realitet (ibid:209). Vare sig i Nordamerika eller Europa finns det tillräckligt kvalitativa långtidsuppföljningar för att stödja läkarnas åsikter om dagens metoder. Åsikter som även refereras av mina svenska medicinska informanter. I Sverige arbetar Riksföreningen för AGS också aktivt med att föra ut den medicinska synen på sjukdomen och behandlingen och delar mina medicinska informanters ståndpunkter. Det tycks som om positionerna mellan aktivister och den medicinska världen är ganska låsta. Båda sidor tar sig rätten att tala i de aktuella barnens namn. De som fortfarande är en stor och dold grupp, både i Nordamerika och här i Sverige.

2.3 Den funktionella kroppen

Den amerikanska behandlingspraxisen som emanerade från Könsidentitetskliniken på Johns Hopkins Hospital övertogs oavkortat av de läkare som sysslade med barn med mångsidiga kroppar i Sverige, enligt mina medicinska informanter. När barnendokrinologen Martin Ritzén började arbeta inom fältet 1969 hade han tidigare studerat honråttor med AGS och säger sig ha applicerat en biologisk-mekanisk syn på kroppen. Denna inställning upplever han senare ha modifierats till en mer psykologisk syn, uppger han i min intervju. Martin Ritzén har med tiden vunnit stort inflytande när det gäller behandling av mångsidiga kroppar. Det har samlats mycket kunskap kring Martin Ritzén, som en av mina informanter uttrycker det. En förklaring till hans inflytande kan också vara att forskningsområdet varit relativt begränsat och inte lockat särskilt många av hans jämnåriga kolleger.

Diskursen som kom att styra behandlingspraxisen i Sverige upprätthålls också av svenska staten i den enda lagtext som tar upp frågor om både intersexualitet och transsexualitet. Sara Edenheim, som analyserat bland annat denna lagtext, menar att här definierar svenska staten hur en ”riktig” kropp ska se ut. En intersexuell kropp ställer till oreda och det blev viktigt att

visa att man inte kändes vid den kroppen vare sig från statligt, medicinskt eller vetenskapligt håll, uppger hon i ett telefonsamtal. Huvudfokus låg också på den funktionella manliga kroppen.

”Vid bedömningen och valet av kön hos en nyfödd med rubbad genitalutveckling är den första uppgiften, sedan arten av könsstörning utretts, att fastställa möjligheten till fertilitet och till rekonstruktion av genitalia. Valet av kön avgörs med hänsyn till utsikterna att vid rekonstruktion erhålla bästa möjliga funktionella resultat. En sådan bedömning kan många gånger vara svår att göra. Kromosomundersökning är till stor hjälp för diagnostiken men anses inte vara avgörande vid könsvalet. Har en pseudohermafrodit manlig kromosomuppsättning och testiklar (AIS-pojkar, min anm), (dessa är då alltid ofullständigt utvecklade och patienten steril) men genitalia som är så differentierade i kvinnlig riktning att rekonstruktion åt detta håll tycks kunna ge avsevärt gynnsammare resultat än försök i manlig riktning, ges barnet regelmässigt kvinnligt kön. I det nämnda exemplet bör testiklarna tas bort och senare kvinnligt könshormon tillföras” (SOU 1968:20:47).

Utredningen innehåller också formuleringen att: ”Målet är en individ som är så socialt och sexuellt anpassad som möjligt” (SOU 1968:28:24). Rekommendationerna i utredningen praktiserades också i varje tveksamt fall, enligt mina medicinska informanter. Något överraskande kan det tyckas att ingen av dem säger sig ha läst, eller känner till denna lagtext. Diskursen tycks ha upprätthållits via andra kanaler, sannolikt genom erfarenhetsutbyte läkare emellan och amerikanska publikationer.

Martin Ritzén skriver också i den information som nu förmedlas av Socialstyrelsen att ”vid beslut om kvinnlig könstillhörighet bör testiklarna avlägsnas för att undvika testikeltumörer och eventuell virilisering i tonåren” (<http://www.sos.se/smkh/1998-29-068/1998-29-068.htm>) Könsutredningar av AIS-barn med partiell androgenokänslighet fokuseras på orsaken till mer eller mindre bristande manlig könsutveckling. För barn som bedömts som flickor vid födseln men i tonåren upptäckts ha fullständig okänslighet, där könshormonet inte varit tillräckligt starkt för att utveckla vissa delar av kroppen, kan det bli aktuellt, skriver Ritzén med instruktioner om hur man (i tonåren) kan töja en kort slida till en storlek som medger ”normalt” sexualliv. På det sättet kan man ofta undvika operation av slidan. (ibid).

Att återställa funktion och normalitet har varit dominerande inom behandlingen av mångsidiga kroppar. Funktion och normalitet har bedömts utifrån den heterosexuella matrisen. En av mina medicinska informanter definierade lyckade behandlingar av AGS-flickor med orden att ”de är gifta och lever ett normalt liv”. Normaliteten har i vissa fall kunnat utsträckas så långt att AGS-flickor även fått barn med hjälp av konstgjord befruktning, enligt Annika Olsson på Riksföreningen för AGS.

Fertilitetens roll som funktionell biologisk markör tonas nu dock ner, enligt mina medicinska informanter. Man är numer benägen att låta pojkar med så kallat underutvecklade penisar få fortsätta var pojkar och man ser det inte som nödvändigt att till varje pris korrigera en lätt förstorad klitoris hos den lilla flickan. Det är viktigt att understryka att denna syn kommer från läkare, verksamma i Stockholm. Hur läkare i Malmö, Göteborg och Uppsala resonerar är en annan sak. Ritzén anses dock vara en så stor auktoritet att hans åsikter sannolikt får genomslag även på andra håll i landet, uppger gynekologen Kerstin Hagenfeldt.

Fortfarande finns dock ingen förståelse för ISNA:s krav att kosmetiska ingrepp ska upphöra helt när det gäller spädbarn. Detta tolkar mina informanter som om ISNA (som man

mött bland annat på internationella konferenser) kräver att barnen ska få växa upp som ett oidentifierat tredje kön. Enligt programförklaringen på ISNA:s hemsida är alltså inte detta fallet. Att könstillhörigheten än en gång enbart tycks handla om utseendet på barnets genitalier vittnar om hur väl förankrad uppfattningen om naturligt respektive onaturligt tycks vara. Det finns ingen dokumentation som styrker vare sig det ena eller andra, om de rent kosmetiska operationerna är nödvändiga eller ej. Mina medicinska informanter hänvisar samtliga också till den påfrestande situationen för föräldrar till ett barn som kanske har en böjd penis eller alltför välutvecklad klitoris. Helst ska en korrigerande av könsorganen ske innan blöjorna åker av och barnet börjar på dagis så personalen inte börjar ställa frågor, menar Martin Ritzén. Suzanne Kessler tar också upp föräldrarnas oro och menar att oron rör sig nästan aldrig om hur barnet kommer att uppfatta sig själv utan om hur andra kommer att uppfatta det. Rädslan för mobbning är stor och individen korrigeras hellre än att man tar den strid som handlar om att omgivningen i så fall behöver ändra sitt synsätt. (2000: 128). Föräldrarna bär med sig en börda om det blir fel från början, säger barnpsykiatrikern jag talat med och hänvisar till skattningar som gjorts av barn som haft en icke fungerande ändtarm. Där visade sig att barnen själva och deras lärare skattade barnens funktion i vardagslivet betydligt högre än vad föräldrarna gjorde.

Suzanne Kessler pekar även på hur det icke-typiska hos det lilla barnet ska konverteras in i det typiska och det är det senare som anses naturligt även om kroppen sedan bär spår av operationer. Det här stämmer också överens med Sherry Ortners tes att natur-kultur distinktionen i sig är en konstruktion. Ett faktum som stämmer väl in på behandlingen av mångsidiga kroppar, enligt Susanne Kessler (2000:31). Läkarna följer här ett funktionalistiskt förhållningssätt som utifrån den amerikanske sociologen Talcott Parsons analys. Att bli definierad som "sjuk" innebär att man behöver medicinsk hjälp för att få återvända till normalitet. Den sjuke måste överlämna sig till de medicinska utövarna för att få hjälp att bli "bra" igen. (Lupton 2000:7). Den mångsidiga kroppen definieras alltså både såsom missbildad och sjuk i en mening. Det innebär att den sjuka och missbildade kroppen är medicinskt möjlig att "rätta" till. Tora Hellgren beskriver också på sin hemsida hur hon möttes av ett funktionalistiskt förhållningssätt när hennes kropp definierades som missbildad.

"Som 17-åring var det ganska skrämmande att plötsligt inse att min kropp faktiskt inte var normal. Den var annorlunda, och därmed var även jag plötsligt betydligt mer annorlunda än tidigare. Än mer obehagligt var det att träffa läkare som ansåg att "det" – felet i deras ögon – borde rättas till så snart som möjligt. De såg det som att jag behövde en "normal" kropp för att må bra, ha ett fungerande sexliv eller vad deras kriterie nu var. Och eftersom de kunde ge mig det, borde jag vara tacksam. Istället kände jag mig otroligt kränkt av att bli bemött på ett sätt som tydligt talade om för mig att jag var fel. Vad jag kände var rätt för mig var att acceptera mig själv som jag är, inklusive hur mina genitalier råkar se ut. Men jag tror att det är just det som människor har så svårt att förstå när det gäller MRKH (Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser Syndrome, min anm). För dem är det bara en missbildning, någonting som gick snett under fosterstadiet. Och fel ska ofördröjligen rättas till på direkten – var glad och tacksam över att vi kan göra dig normal – är den gängse uppfattningen. I och för sig tycker jag att det är bra att möjligheten finns. Men vad de missar är att hur mina genitalier ser ut är så starkt kopplat till min identitet. Och hur jag ser ut blir därför en oerhört stor del av vem jag är. Att utsättas för att min identitet

ifrågasätts gång på gång är oerhört frustrerande. Även om det är av läkare som menar väl” (<http://home.bip.net/torahr/Identitet.htm#Identitet>).

Tora Hellgren berättar för mig att den operation hon erbjöds av den gynekolog hon remitterades till på Karolinska sjukhuset handlade om att skapa en vagina. Trots upprepade frågor fick hon dock inga besked om utfallet av den sortens operationer utöver kommentaren ”ja, hittills är det ingen som klagat”. Hon begärde att få träffa andra tonårsflickor som genomgått liknande operationer men några kontakter förmedlades inte. Däremot sade de gynekologer hon mötte att det var inte någon som ställt så många frågor som Tora ”men det är klart, de andra har ju varit mycket yngre”. Tora upplevdes alltså ha betydligt mer agens än de flickor som vanligen erbjöds den biomedicinska hjälpen att bli ”bra” igen. Detta funktionalistiska synsätt ledde emellertid bara till ett resultat – Toras motstånd. Hon gick aldrig på något återbesök eftersom hon beslutade sig för att avstå från en operation vars utgång hon inte kunde få information om. För Tora kändes kanske inte heller ”åtgärden” för att göra henne till kvinna som meningsfull. Hon säger att hon, precis som innan, faktiskt känner sig som kvinna. En liten del av henne kanske är något annat men det hotar inte hennes identitet.

2.4 Den liminala kroppen

En av mina frågeställningar är också vad en oklar könstillhörighet är och när den i så fall blir klar. Och vem bestämmer det? Finner man ett stabilt kön hos barnet med den mångsidiga kroppen eller konstruerar man könet utifrån de tidigare beskrivna funktionella kriterierna? Var befinner sig den kropp som genomgår en könsutredning? Ett sätt att försöka analysera hur en könsutredning går till kan vara att likna den vid ett socialt drama av den omfattning som Victor Turner beskriver (1982). Han utgår från ritualer som sociala dramer. Upprottet från det som varit följs av en kris där individen befinner sig någonstans mellan det gamla och det nya. Därefter väljs en strategi för framtiden som kan utmynna i en återanpassning till samhället eller till en förändring. Turner talar också om övergångsfasen som ett liminalt tillstånd där individen vare sig tillhör det ena eller det andra. I en beskrivning av en nutida könsutredning går det också att identifiera några av Turners faser. Följande exempel (som verkar röra en AIS-pojke även om detta inte framgår i beskrivningen, min anm) är hämtat utifrån Helena Bergströms undersökning av föräldrar till barn som genomgått könsutredningar. Könsutredningarna har föregåtts av att betraktare av det nyfödda barnet haft svårt att identifiera det som en entydig pojke eller flicka. De föräldrar som intervjuades hade nästan samtliga tolkat barnet som övervägande det ena eller andra. Det är också i första hand den sjukvårdspersonal som omger de nyblivna föräldrarna som följer den sjukdomsinriktade traditionen att söka efter avvikelser på barnet, enligt undersköterskan Tobias Selling.

”/.../ På grund av att det nyfödda barnets könsorgan påminner om ett kvinnligt men avviker från hur detta brukar se ut så börjar man undersöka barnet (kriterium: könsorganets utseende). Man gör efter något dygn ett test för att se vilken könskromosomuppsättning barnet har. Den är XY och läkaren antyder då att det är en pojke (kriterium: könskromosom). Barnet har varken livmoder eller äggstockar, däremot testiklar vilket också tyder på att det är en pojke (kriterium: könskörtel och hormonproduktion). Några dagar senare kommer barnet till expertis på området. Där vill man inte med säkerhet säga vilket kön barnet har utifrån könsorganets utseende, könskromosomer, testiklar, hormonproduktion samt fertilitet. Det mest avgörande

testet blir huruvida barnet reagerar på manligt könshormon (kriterium: dihydrotestosteron). Det är kravet för att barnet ska kunna bli en pojke. Barnet har alltså könskromosomuppsättningen XY, manliga könskörtlar, egen hormonproduktion, men obestämt kön. När man inte kan avläsa någon reaktion på manligt könshormon börjar man tala om möjligheten att göra en flicka. Det handlar om att göra slidan normalstor, avlägsna testiklar och därmed stoppa testestoronproduktion samt i puberteten och i vuxenlivet tillföra kvinnligt könshormon. Senare märker man dock en viss reaktion på testestoron, det vill säga att penis/klitoris har växt något efter att kraftigt ha utsatts för detta hormon. Slutsatser man drar av detta är att kroppen kommer att utvecklas i manlig riktning /.../. Dock måste man göra om könsorganet så det ser ut som en pojkes samt tillföra manligt könshormon. När beslutet är taget förstärks det med kriterier som inte tidigare ensamma ansetts avgörande, såsom att könskromosomerna, stämmer, den redan testosteronpåverkade hjärnan och fertilitet.” (Bergström 2001:41-42)

Barnet i det här exemplet kan sägas befinna sig i en övergångsfas när den medicinska världen inte kan definiera ett stabilt kön. Den liminala kroppen bryter mot den rådande ordningen med sina kvinnliga genitalier och en manliga kromosomuppsättning och är plötsligt varken det ena eller andra. Denna kris utlöser en könsutredning där läkarna försöker bestämma en könsstrategi för framtiden. Under en period är det dock oklart hur denna strategi ska utformas. Försök görs för att återanpassa kroppen till ett manligt kön med hormon. Detta håller dock snart på att utvecklas till ett försök att förändra könet utifrån vissa kriterier, att ”göra” en flicka. Även när kroppen börjar upplevas som återanpassad, den reagerar på testestoron, behöver dock könstillhörigheten i viss mån konstrueras, man måste ”göra om” könsorganet så det uppfyller de kulturella normerna för en pojke.

När utredningen är färdig har individen återanpassats till samhället i någon mening. Att ha ett barn som befinner sig i en liminal fas vad gäller könstillhörigheten har också utlöst olika former av krisreaktioner hos föräldrarna. De kan varken förhålla sig till barnet inom de givna könsdikotomierna eller till en nyfiken omgivning. För samtliga inblandade ses det som angeläget att detta sociala drama löses så snart som möjligt även om man anser det nödvändigt att alla faser genomgås omsorgsfullt.

I någon mening både upptäcks och skapas könet, skriver Helena Bergström (ibid:46). Skapandet tar vid när könstillhörigheten anses vara upptäckt. För mina medicinska informanter är det otänkbart att inte försöka upptäcka könet, såsom ISNA kräver. De senare menar också att föräldrars stress och oro inte ensamt för utgöra grund för könsutredningar och ingrepp i tidig ålder. Istället kräver ISNA att psykologisk expertis kallas in och att föräldrar får information från olika stödgrupper (www.isna.org). ISNA kan sägas vilja skjuta upp det sociala dramat till en ålder där individen själv har agens att bestämma över sin kropp, om den ska återanpassas eller förändras utifrån ett givet preliminärt kön. Någon dokumentation som stödjer vare sig det ena eller andra synsättet finns som sagt inte. Mina medicinska informanter hänvisar till att ”vi tror att vi gör mer skada än nytta att inte göra dessa ingrepp” och att föräldrarna erbjuds att träffa en barnpsykiatriker när könsutredningen är avslutad. Denne tycks dock inte ha någon del i det sociala dramat olika faser.

2.5 Viriliserade flickor och femininiserande ingrepp

Våren 2002 hölls en konsensuskonferens utanför Boston där behandlingen av barn och ungdomar med Adrenogenitalt syndrom, AGS, diskuterades av läkare från Europa, Nordamerika och Australien. Bakgrunden till konferensen var bland annat ISNA:s krav att så kallat svårt viriliserade flickor preliminärt ska få klassas som pojkar, utan stora operativa ingrepp i tidig ålder. AGS-flickor, som utsatts för stora doser testestoron i moderlivet, har också visat sig ha en tendens att bli ganska aktiva barn och kategoriseras i vissa fall som ”pojkflickor”. John Money pläderade faktiskt också för att flickor, som utsatts för höga doser av testestoron, skulle klassas som pojkar på grund av sina ”otypiska” flickbeteenden. (Kessler 2000:26). Konferensen enades dock om att dessa flickor ska återföras till en feminin könstillhörighet eftersom de i så gott som samtliga fall har en livmoder. Konferensen enades också om en gemensam diskurs som går ut på återhållsamhet när det gäller operation av lindrigt förstörda klitorisar. I andra fall rekommenderas så kallade femininiserande kirurgi med målet: ”/.../ dels att uppnå ett utseende som är rätt för en flicka, dels att tillåta fritt flöde för urin utan risk för inkontinens eller infektioner, dels att medge en god sexuell och reproduktiv funktion i vuxen ålder”. (Läkartidningen nr 18 2003 Volym 100 1626:1629). De kosmetiska ingrepp som görs anses också vara okomplicerade, menar den barnkirurg jag pratat med. För en icke-medicinskt utbildad iakttagare ter de sig dock nog så omfattande, vilket följande beskrivning, återberättad av en förälder, kan illustrera:

”Kirurgen som opererade Malin bestämde sig för att göra alla ingrepp vid ett och samma tillfälle. Han förkortade klitoris och sparade känselnerv och toppen. Av ’pungen’ gjorde han yttre blygdläppar. Slidan skiljdes från urinröret och flyttades ner till en ny mynning. Hela operationen tog nästan en dag och man sydde Malin med 350 stygn” (Adrenogenitalt syndrom 117, Ågrenska 2001:15)

Varför så kallat svårt viriliserade flickor bör opereras handlar om att deras utseende inte anses könstypiska, enligt mina medicinska informanter och kan därför skapa störningar i den psykosexuella utvecklingen. Ordet viriliserad är laddat på flera sätt. En virilisering, en förstoring, av ett kvinnligt könsorgan är lätt att associera med en manlig könstillhörighet med tillhörande manlighet såsom förmåga till penetrering. Varken utseende eller beteende är dock önskvärt hos en individ med kvinnlig könstillhörighet. Den medföljande kvinnligheten skulle därmed vara satt ur spel och istället ha antagit homosexuella tendenser. Fortfarande refereras dock inte till några exempel av vilka problem så kallat svårt viriliserade flickor kan ha mött under uppväxten.

Gyneologiska undersökningar av flickorna skulle utifrån konsensuskonferensen också undvikas mellan två och tolv års ålder eftersom ”många upplevt undersökningar och ingrepp som gravt kränkande, vilket hos vissa lett till rädsla för sexuellt engagemang i vuxen ålder” (Läkartidningen nr 18 2003 Volym 100 1626:1629) Detta är också ett krav som ISNA:s systemorganisation Bodies Like Ours driver. De anser att samhällets definition av vad som är normalt inte kan appliceras på vuxnas undersökande av barns underliv:

”It is not normal to have your genitals cut and fashioned in the hopes of creating a better looking child, and it simply doesn’t work. It is not normal for a child to spre-

ad their legs at each physician's visit. It is not normal for a child to even be aware of their genitals in such a public matter. With the parade of medical personnel that are brought in to "take a look see", a child's private parts are never that. It is not normal for the parent of a young daughter to forcibly enlarge their child's vagina every day by repeatedly inserting dilators to insure the surgical outcome. All of these procedures are hurtful to psyche and body, are invasive and most often unnecessary." (<http://bodieslikeours.org/ourbodies/ourbodies.htm>).

En av mina medicinska informanter säger också att; " Vi gör inte så längre...Vi tog intryck av att det var jobbigt för flickor att komma hit...visas upp som missfoster... med äldre män som tittar dem i stjärten". Enligt tidigare behandlingspraxis rekommenderades också föräldrar att tänja ut det lilla barnets eller den unga flickans vagina med dildoföremål. (Fausto-Sterling 2000:86) Detta förekommer inte heller längre, menar mina medicinska informanter. I en dokumentation av en anhörigvecka för föräldrar med AGS barn på stiftelsen Ågrenska 2001 går det dock att läsa följande uttalanden från docent Eje Hansson och specialistsköterska Annica Böhm vid drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg:

"Teamet som förbereder, genomför och följer upp operationerna av AGS, anser att den lämpligaste tidpunkten för en slidrekonstruktion är när flickan är tio-elva år gammal. Hon vet då vad sexualitet innebär och hur det går till att skaffa barn, men hon har ännu inga krav på en fungerande slida. I den här åldern är flickorna också ofta mycket samarbetsvilliga./.../. Efter operationen drar vävnaden ihop sig och måste sonderas/vidgas ett par gånger varje dag. Som vi ser det tycks just den viktiga eftersonderingen vara lättast att acceptera för flickor i den här åldern. Nästan alla lär sig att göra sonderingen själva sedan mamma hjälpt dem i början. Sonderingen måste pågå minst tre månader och ofta upp till sex månader för att resultatet ska bli bra". (ibid:14)

Denna praxis tar dock två av mina informanter bestämt avstånd ifrån när jag ber om kommentarer. Diskursen tycks inte vara så enhällig längre och viljan till återhållsamhet med operativa ingrepp tycks också variera från land till land. Barn med mångsidiga kroppar, liksom unga flickor, har alltid behandlats på ett experimentellt sätt om vi ser till historien. Vid diskussioner med mina informanter hänvisar de ofta till: "Så gjorde vi förr. Så gör vi inte nu". Gårdagens metoder har dock, om vi ser till vittnesmål från ISNA:s medlemmar, ibland skapat stort lidande. Försvaret är alltid att "man visste inte bättre" som läkaren Nils Simonsson uttrycker det:

"Men det som gjorde mig mest upprörd är att man inte på någon redaktion lärt sig att vetenskapliga, och i synnerhet medicinska sanningar, är färskvara med "bäst-före-datum. Huvuddelen av det jag lärde mig som medicinstudent skulle idag, om jag använde det leda till anmälan". (Dagens Medicin nr 20 2003:40)

Nils Simonsson hävdar att just därför kan inte läkare ställas till svars – de försöker alltid att

göra sitt bästa med till buds stående metoder. I det ljuset ska vi också se tvångssteriliseringarna och lobotomin, menar Nils Simonsson (ibid). På 1960-talet var kirurgerna övertygade om att de använde de allra bästa metoderna vid könskorrigering. Historien har bevisat motsatsen. Nu återstår att se vad dagens metoder kommer att innebära för de opererade människorna imorgon. Fortfarande lyser en debatt om medicinsk och kirurgisk etik i de här fallen med sin frånvaro.

Det råder också delade meningar om de västerländska läkarnas kosmetiska ingrepp på AGS-flickor ska kunna liknas vid ingrepp som görs på unga flickor i andra delar av världen och där går under beteckningen könsstympling. Barnkirurgen bland mina informanter tar bestämt avstånd från beteckningen könsstympling med orden: ”Vi sysslar verkligen inte med att försöka förkväva en kvinnlig sexualitet”. Men om dessa ingrepp handlar om att anpassa flickans kropp till en kulturell kategori som anses acceptabel i vårt samhälle är det per definition könsstympling, menar Henrik Hirsland. Annika Olsson på Riksföreningen på AGS, som har cirka 50 kvinnliga medlemmar, tillbakavisar dock tanken på könsstympling: ”Om det hade varit könsstympling läkarna hade ägnat sig åt hade vi också känt oss stympade. Så är inte fallet.”

Susanne Kessler har försökt analysera skillnader i språkbruk med förbehållet att analysen endast gäller de ingrepp som görs på de yttre könsorganen. I den meningen beskrivs då den västerländska så kallat feminiserande kirurgin som ett återskapande av deformerade könsorgan till ett normalt utseende. Könsstympling är i gengäld ett stympande av intakta organ och resultatet blir därmed förstörda och onaturliga genitalier. (Kessler 2000:40).

2.6 Den heteronormativa kroppen

Varför har det betraktats som så viktigt att återföra de mångsidiga kropparna till ordningen? Vi bär våra genitalier i allmänhet dolda under kläderna, så de är inte den första markören på kön vi visar omgivningen. Genus- och queeforskare (Kessler 2000, Rosenberg 2002) hävdar också just det att kön är något vi blir till och uppträder som, vi föds inte in i givna könsroller utan anammar dem. Idén att vi föds könsneutrala klingar välbekant från John Moneys resonemang. Den stora skillnaden är bara att John Money bestämt ansågs att vi måste fostras in i en given könsroll. Några flytande gränser accepterade han inte.

Utöver rent medicinska orsaker så verkar övertygelsen om det enda rätta, som bland andra Tora har mött, grundas i det som queerforskare kallar för heteronormaviteten som även utsträcks till att gälla våra kroppar. Från heteronormaviteten utgår även makt, den ställer krav på att människor följer regler som andra beslutat om. Normaviteten utgör det maktsystem som vidmakthåller och backar upp normer, skriver Tiina Rosenberg. Hon pekar också på heteronormavitetens två bärande principer: 1. Den utesluter avvikelser ur normen med uppdelningen i kategorierna vi – de. 2. Den assimilerar avvikelser genom införlivandet av dem i normen. (Rosenberg 2002:102) Den heterosexuella matrisen lever genom att framstå som naturlig och vanlig. Den framstår som önskvärd medan exempelvis homosexualitet är något problematiskt. I queerbegreppet ingår sådant som avviker mot heteronormaviteten och vissa queerforskare definierar även hermafrodit, crossdressing, genusambivalens och könskorrigering kirurgiska ingrepp som queer (ibid:63).

Även om begreppet heteronormavitet kan vara ett instrument för att förstå hur västvärlden ser på den mänskliga kroppen och varför avvikelser korrigeras är det viktigt att komma ihåg en sak. Inte alla människor som genomgått könskorrigering är särskilt angelägna att räkna in sig i queerskaran. När ISNA etablerat samarbete med olika gayorganisationer i

Nordamerika finns det också medlemmar som varit tveksamma. Rädslan är stor för att föräldrar med homofobi ska bli än mer angelägna att låta operera sina barn, påpekar bland andra Tora Hellgren.

Slutord

Det är lätt att se regleringen av de mångsidiga kropparna som ett utslag av kroppslig biopolitik där staten kontrollerar och reglerar den individuella kroppen men också utövar det som Foucault kallar för biomakt. Här regleras hela befolkningens kroppar och man får därmed också kontroll över sexualitet, genus och reproduktion. Den mångsidiga kroppen innehåller en potentiellt farlig blandning och betraktas därför närmast som smuts i vårt klassificerande av människokroppar i det ena eller andra könet.

Hittills är det också den medicinska makten som tagit sig rätten att tala om de mångsidiga kropparna och att få utöva sitt vetande. Den motbild som aktivister målar upp avfärdas fortfarande. Här hänvisas till medicinens suveräna rättighet att alltid få glömma gårdagens misstag, att få acceptans för att ha utsatt människor för experimentella behandlingar.

Det är anmärkningsvärt att den medicinska världen inte för ett etiskt resonemang kring exempelvis könskorrigeringar operationer på små barn. Det vittnar om hur fast cementerad den medicinska uppfattningen är att man alltid gör det rätta. Denna uppfattning brukar få hållas till protesterna blir så starka att diskurser, lagar och praxis förändras som i fallet med tvångssteriliseringar.

Den medicinska världen fattar dock inte bara medicinska beslut när det gäller könskorrigeringar ingrepp. Man har en bestämd uppfattning om hur kroppar behöver anpassas till heteronormaviteteten för att bäraren inte ska känna sig olycklig och utstött. De könskorrigeringar ingreppen görs lika mycket för att skydda barn och föräldrar från en potentiellt farlig omgivning. De medicinska utövarna blir alltså kulturella och moraliska väktare av någon form av ordning i samhället. Precis som när ordningen upprätthölls vad gällde människor som ansågs behöva lobotomeras eller tvångssteriliseras. Dessa ingrepp skedde sannolikt också med hänvisning till att det var bäst för patienten (och i förlängningen samhället).

Läkarna opererar alltså för barnens bästa och aktivisterna kräver stopp för operationer också för barnens bästa. Därför är det också viktigt att omvärlden engagerar sig i behandlingen av människor med mångsidiga kroppar. Vuxna människor som exempelvis Tora Hellgren och David Reimer har protesterat mot att deras könsidentitet skulle hänga på ett eller flera organ som råkar vara borta. Det krävs att forskare, utanför den medicinska disciplinen, följer upp och intervjuar människor som genomgått ingrepp. I dag hörs deras röster inte alls utanför den medicinska sfären.

Föräldrar som står inför att kanske först gått igenom det sociala drama som en könsutredning utgör och sedan får läkarnas ”råd” befinner sig i en extremt svår och komplicerad situation. Alla vill skydda sina barn och få dem fungera så bra som möjligt i de givna könsroller vårt samhälle är låst vid.

Därför krävs det också att fler aktörer engagerar sig praktiskt i frågan om könskorrigeringar ingrepp. Föräldrar behöver stöd av resurspersoner utanför den medicinska världen, de behöver information som inte dramatiserar eller traumatiserar barnets tillstånd. Frågan om behandlingen av de små barnen och i förlängningen om hur våra kroppar ska få se ut är helt enkelt för stor att endast anförtros sjukvården.

Appendix

Syndrombeskrivningar

(Syndromen beskrivs här kortfattat, när jag angivit förekomst har jag utgått från svenska uppgifter.)

Adrenogenitalt syndrom, AGS. En medfödd rubbning i binjurebarkens funktion som orsakas av enzymbrist. Det innebär att kortisol och aldosteron inte bildas i tillräcklig mängd vilket leder till rubbningar i saltbalansen. Hos flickor kan syndromet leda till att könsorganen utvecklas i manlig riktning med förstorad klitoris och hopväxt vagina (i den svårare formen). I lindriga fall kan vaginan ha en viss förslutning. Slidöppning och urinrör kan finnas på samma ställe medan de inre könsorganen äggstockar, äggledare och livmoder inte påverkas alls. Pojkar med AGS uppvisar vanligen inga avvikelser i de yttre genitalierna. Sedan 1986 screenas alla nyfödda barn i Sverige för AGS eftersom syndromet kan vara livshotande om inte kortisolbehandling sätts in mot saltbristen.

Förekomst: 1 barn på cirka 10.500 födda.

Rekommenderad behandling: Utöver kortisol rekommenderas kirurgisk behandling av så kallade viriliserade flickor ”redan under första halvåret för att minimera psykologiska effekter hos både föräldrar och barn”.

Källa: Ritzén www.sos.se/smkh/1996-29-011/1996-29-011.HTM

Androgenokänslighetssyndrom, AIS, även kallat Morris syndrom, även kallat okänslighet för manligt könshormon, även kallat testikulär feminisering.

Förekommer hos personer med manlig kromosomuppsättning och med okänslighet för manliga könshormoner. Syndromet kan vara fullständigt eller partiellt. Vanligtvis har barn med partiell okänslighet hypospadi vilket här beskrivs som ”ett stadium hos de yttre könsorganen som ligger mellan en helt kvinnlig och en helt manlig utveckling”. Urinröret mynnar inte på toppen av penis utan någonstans på dess undersida. Penis kan då likna en förstorad klitoris eller omvänt. Dessutom kan pungen vara kluven och likna ett par yttre blygdläppar. I lindriga fall påverkas inte könsutvecklingen speciellt mycket men fertiliteten brukar vara nedsatt. Fullständig okänslighet innebär att individen utvecklas till kvinna med kort slida, avsaknad av äggledare och äggstockar men med normalutvecklade testiklar. Barn som föds med partiell okänslighet upptäcks i regel genom utseendet på könsorganen. Här är dock könstillhörigheten oklar. Vid ”beslut om kvinnlig könstillhörighet bör testiklarna avlägsnas för att undvika testikeltumörer och för att undvika eventuell virilisering i tonåren”.

Förekomst. Oklar. Flickor kan upptäckas på grund av att de inte får mens men många pojkar upptäcks sannolikt aldrig.

Rekommenderad behandling: Hos en flicka med fullständig androgenokänslighet rekommenderas instruktioner om hur hon i tonåren kan tänja ut slidan till en storlek som ”medger normalt sexualliv”. Här kommenteras också det faktum att ”under senare år har en del vuxna kvinnor med androgenokänslighetssyndrom betonat att alla ingrepp som görs under barndomen ska göras så små som möjligt, så att flickan när hon har blivit vuxen själv kan avgöra

omfattningen av eventuella ytterligare operationer.” Detta, skriver Martin Ritzén, är ofta ett svårt avgörande då man samtidigt är angelägen att en flicka med nästan total androgenokänslighet ska få en fast förankring i sin könsidentitet. En sådan förankring kan förstås motverkas av en kraftigt förstorad klitoris, menar Martin Ritzén. Pojkar med partiell okänslighet föds ofta med en så kallad mikropenis vilket läkarna tidigare ansåg vara anledning nog till att ”operera om dem” till flickor.

Källa: Ritzén www.sos.se/smkh/1998-29-068/1998-29-068.htm

5-alfareduktasbrist. En, enligt läkarna mycket ovanlig genetisk skada. Den innebär att barn med manliga könskromosomer föds med kvinnliga yttre könsorgan. I puberteten utvecklas barnen ofta i manlig riktning. Syndromet är mest känt från Dominikanska republiken där det fötts ovanligt många barn med manlig kromosomuppsättning, inre manliga organ men med en flickas yttre könsorgan. Det förekommer även i Sverige även om det är sällsynt.

Förekomst: Oklart

Källa: Helena Bergström 2001. När kön är ett beslut. Uppsats Pedagogiska Institutionen, Stockholms universitet

Hypospadi dyker också upp hos pojkar som inte föds med något av de ovannämnda syndromen AGS eller AIS. Det är den vanligaste orsaken till könskorrigering operationer hos små pojkar. Kirurger försöker räta ut den hopkrökta penis och rekonstruera urinmynningen. Målsättningen med operationen, är att få en ”normal funktion beträffande vattenkastning och sexuella förmåga i samtliga fall”. Vanligen opereras pojkarna vid 4-5års ålder. Önskade bieffekter dyker dock lätt upp som urinläckage eller förträngning av det nya urinröret.

Förekomst: 1 pojke på 300 födda.

Källa: www.plasturg.mas.lu.se/op/uroxen/hypospadi/hypsp_s.htm

Klinefelters syndrom är en vanlig könskromosomrubbing hos barn som läkarna definierar som pojkar. De föds vanligen med kromosomuppsättningen XXY men kan också ha ytterligare en X eller Y-kromosom. Beroende på kromosomuppsättningen kan de yttre könsorganen utvecklas i manlig riktning fram till puberteten men vid andra uppsättningar kan barnet födas med ”gravare störning av testikel- och könsdifferentieringen samt andra somatiska rubbningar som t ex lindriga skelettanomalier”

Förekomst: 1 på 500-800 pojkar.

Källa: Lars Hagenäs och Stefan Arver www.home.swipnet.se~w-54563/47xxy.fakta.html

XX-male-syndrome. Här fungerar inte den gen på Y-kromosomen som påverkar utvecklingen av testiklar. Genen hamnar istället på X-kromosomen vilket medför att en XX-individ utvecklas i manlig riktning. De betraktas alltså som män av läkare.

Förekomst: Oklart

Källa: Ritzén mfl Läkartidningen Volym 97 Nr 5 2000:449

Turners syndrom innebär att individens två X-kromosomer saknas i alla eller vissa av kroppens celler, de räknas ändå som flickor. Äggstockarna tillbakabildas därför redan under fostertiden, merparten av flickorna kommer aldrig in i puberteten och det är ovanligt att de kan få barn. Turners syndrom innebär också att flickan lättare drabbas av sköldkörtelproblem, vuxendiabetes, högt blodtryck och benskörhet. Utan hormonbehandling brukar de så

kallade Turnerflickorna endast bli cirka 146 cm långa.

Förekomst: 1 på 2000-2500

Källa: www.svls.se/sektioner/endokrin/pages/informationsblad/turner.pdf

Vaginal aplasi. Här saknas antingen vagina och/eller livmoder. Orsakerna kan variera från något av de ovannämnda syndromen till andra genetiska skador. Här brukar läkare föreslå en intransplantation av en vagina eller vidgande av den lilla vagina som kan finnas.

Förekomst: Oklart

Källa: Ritzén, intervju 2003

Penisaplasi. Anses numer vara mycket ovanligt att pojkar föds med en nästan total frånvaro av penis. I de fall läkare tidigare stött på penisaplasi gjordes ”pojkar rutinmässigt om till flickor”

Förekomst: Oklart

Källa: intervju Nordenskjöld 2003

Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser-Syndrome, MRKH. Syndromet innebär att flickan saknar livmoder, livmoderhals och slida. Däremot kan hon ha äggstockar vilket gör att hon utvecklas som andra flickor under puberteten. Hon får dock inte mens. Kvinnor med MRKH (som ofta förväxlas med AIS) kan också få njurproblem och skolios. Flickan/kvinnan rekommenderas ofta operation för att bygga upp en vagina.

Förekomst: Oklart i Sverige.

Källa: home.bip.net/torahr/beskrivning.htm#beskrivning

Referenser

Litteratur

- Colapinto, John. 2001. *Född till pojke Uppfostrad till flicka*. Sportförlaget i Europa
- Das, Veena. 2000. The practice of organ transplants. Loch, Margaret, Young, Allen & Cambrosio, Alberto eds.: *Living and working with the new medical technologies*. Cambridge: University Press
- Douglas, Mary.1997. *Renhet och fara*. Nora: Nya Doxa.
- Fausto-Sterling, Anne.2000. *Sexing the Body -Gender Politics and the Construction of Sexuality*. New York: Basic Books
- Foucault, Michel. 2002. (1976). *Sexualitetens historia 1. Viljan att veta*. Daidalos: Göteborg
- Foucault, Michel. 2002. (1969) *Vetandets arkeologi*. Arkiv förlag: Lund
- Kessler, Suzanne J. 2000 (1998) *Lessons from the intersexed*. New Jersey: Rutgers University Press
- Lock, Margaret & Sheper-Hughes, Nancy.1996. A critical-interpretive approach in medical anthropology; rituals and routines of discipline and dissent. Carol F.Sargent & Thomas.M Johnson eds.: *Medical anthropology; contemporary theory and method*, rev.ed Westport, CT.: Praeger Publishers
- Lupton, Deborah. 2000. (1994). *Medicine as Culture - Illness, Disease and the Body in Western Cultures*. London: Sage Publications
- Rosenberg, Tiina. 2002. *Queerfeministisk agenda*. Stockholm: Atlas
- SOU 1968:8. *Intersexuellas könstillhörighet - Förslag till lag om fastställande av könstillhörighet i vissa fall*. Justitiedepartementet, Stockholm
- Turner, Victor.1982. *From Ritual to Theater: The Human Seriousness of Play*. New York: Performing Arts Publications.

Opublicerat material

- Bergström, Helena.2001. *När kön är ett beslut*. Uppsats, Pedagogiska Institutionen, Stockholms Universitet
- Edenheim, Sara.2001. *Lag och genus - att konstruera biologiskt kön*. Uppsats, Juridiska institutionen, Lunds universitet.
- Stiftelsen Ågrenska. 2001. *Adrenogenitalt syndrom, nr 177*. Hovås, Ågrenska

Webb

- Bodies Like Ours. <http://www.bodieslikeours.org/>
- Intersex Society of North America, ISNA. <http://www.isna.org>
- Hellgren, Tora. <http://biphome.spray.se/torahr/index.htm> - sidans_topp
- Plastikirurgiska kliniken i Malmö. [http:// www](http://www).

plasturg.mas.lu.se/op/uroxen/hypospadi/hypsp_s.htm

Riksföreningen för AGS. <http://www.biphome.spray.se/rf-ags>

Socialstyrelsen. Missbildningsregistret. <http://www.sos.se/epc/fodelse/mbr.htm>

Socialstyrelsen. Socialstyrelsens kunskapsdatabas: Små och mindre kända handikappgrupper, <http://www.sos.se/smkh>

Svenska Endokrinologföreningen. <http://home.swipnet.se/~w-54563/47xxy/foreng.html>

Svenska XXY & Klinefelterföreningen. <http://home.swipnet.se/~w-54563/47xxy/foreng.html>

Artiklar

Hagenfeldt, Kerstin, Ritzén, Martin. 2003. Adrenogenitalt syndrom hos barn och ungdomar - nya riktlinjer för terapi. *Läkartidningen*. Nr 18, Volym 100, Stockholm

Nordenskjöld, Agneta, Ritzén, Martin, Wedell, Anna. 2000. Pojke eller flicka? I *Läkartidningen* Volym 97. Nr 5, Stockholm

Simonsson, Nils. 2003. Vi kan aldrig få facit på framtiden - bara dra slutsatser av dåtiden. *Dagens Medicin*. Nr 20, Stockholm

Digitalt

Nationalencyklopedin 1998. Multimedia. Malmö: Bra Böcker

Film

City TV of Toronto. 2000 *Redefining Sex*. Kanada