

Den lämpligaste könstillhörigheten



***En analys av den svenska medicinska diskursen
om barn med atypiska kön, med särskild fokus på diskursens
begripliggörande av kroppar som inte passar in i en heterosexuell
matris***

Henrik Hirseland

Till min Isak

Innehåll

1	<u>Röster från de ytterst berörda</u>	3
2	<u>Inledande resonemang</u>	5
3	<u>Syfte & frågeställningar</u>	7
4	<u>Några centrala begrepp</u>	7
5	<u>Teori</u>	9
	5.1 Kön	9
	5.2 Begär	11
	5.3 Den heterosexuella matrisen	12
	5.4 Normalitet	12
	5.5 Medicinska teorier om kön	13
6	<u>Metod och material</u>	15
	6.1 Diskurs	15
	6.2 Källmaterial	17
	6.3 Lämplighetens argument	18
7	<u>Tidigare forskning & opinionsbildning</u>	20
8	<u>Den lämpligaste könstillhörigheten</u>	22
9	<u>Riktlinjer</u>	23
	9.1 Juridiska riktlinjer	23
	9.2 Medicinska riktlinjer	25
10	<u>Lämplighetens kön, genus & begär</u>	27
	10.1 Lämplighetens kön	27
	10.2 Lämplighetens genus	28
	10.3 Lämplighetens begär	29
11	<u>Handlingsutrymme</u>	32
12	<u>Förändringar</u>	33
13	<u>Motsägelser</u>	34
14	<u>Kritiken av kritiken</u>	37
15	<u>Sammanfattande diskussion & slutsatser</u>	39
16	<u>Alternativa riktlinjer</u>	43
17	<u>Index över medicinska termer</u>	44
18	<u>Bilder</u>	46
19	<u>Källor & referenser</u>	47
20	<u>Litteratur</u>	50

1. Röster från de ytterst berörda

Att skriva om detta ämne utan att ta hänsyn till och släppa fram röster från de verkligen berörda är inte bara osakligt och ovetenskapligt, utan även oetisk. Dessa röster samlas inte till en gemensam stämma i form av en rikstäckande centralorganisation. Alla röster är unika, kommer från individer med olika bakgrund och erfarenheter, samt uttrycker väldigt olika åsikter om dagens behandlingar av barn som föds med ”oklart kön”. I detta inledande kapitel återges ett litet antal citat från ett fåtal svenska individer, vilka enbart har det gemensamt att de på något sätt och vid någon tidpunkt i livet klassats av läkare som bärare av ett visst syndrom inom kategorin ”oklart kön”. Tillsammans antyder citaten den bredd och komplexitet som av nödvändighet medföljer detta ämne.

Röst 1:

Man försökte operera mig till en "riktig" tjej. Jag har räknat till totalt åtta små och stora operationer. Den som är feministiskt lagd bör notera att kvinnors njutning inte spelar så stor roll i det kirurgiska medvetandet. Det som var viktigast med dessa operationer var att jag skulle se "normal" ut och att jag skulle kunna bli påsatt av en man. Min egna sexuella njutning spelade mindre roll. Bland annat ville man ta bort min "förstörade" klitoris, men som tur var sa min mor ifrån. Så de grävde ner den nånstans istället och jag kan vara glad att jag fortfarande kan få orgasm. Det är inte alla intersexuella som haft en sån tur. Lustigt nog ser jag idag varken "normal" ut eller kan bli påsatt av en man. Det klagas mycket över kvinnlig omskärelse i afrikanska kulturer, men väldigt få vet om att man även stympar svenska barn efter våra egna idéer om vad som är rätt och fel. (Privat kontakt)

Röst 2:

Om det hade varit könsstympling läkarna hade ägnat sig åt hade vi också känt oss stympade. Så är inte fallet. (Grant 2003)

Röst 3:

[Intersexualism] balanserar någonstans emellan sjukdom och olika varianter av kön. Det finns inget sjukt med intersexuella genitalier, men det finns medicinska svårigheter med många syndrom. Det är inte lika lätt som att jämföra med homosexualitet som förr ansågs vara en sjukdom. Intersexualism är svårare, trots att det i mycket också bara handlar om normer.

[...] Det jobbigaste har varit att inte hitta information om intersexualism. Genom det döljer man att det finns. Det ska liksom inte finnas intersexuella i vårt samhälle. (Jönsson 2002: 10-11)

Röst 4:

Jag var tidigt medveten om att jag såg annorlunda ut. Det var jobbigt när man i skolan började jämföra sig med andra tjejer. I mina tidiga minnen av sjukdomen så finns det bara sjukhus, sjukhus och åter sjukhus. Jag förstår inte varför jag var så ofta på sjukhuset. (Ågrenska 1995: 6)

Röst 5:

Alla operationer har givit ett ovanligt lyckat resultat, med hänsyn till hur det såg ut från början säger man till mig. Men är det tillräckligt bra? Hur ska jag veta det? (Ibid)

Röst 6:

Jag har opererats många gånger. Nu undrar läkarna om jag är nöjd. Vad ska jag svara på det? Jag vet inte vad man kan begära. Jag har inget att jämföra med. (Ibid: 7)

Röst 7:

Jag ska visst opereras en gång till. Varför vet jag inte. Det känns jobbigt att inte få vara med och bestämma om sådant. (Ibid)

Röst 8:

Jag känner mig helt frisk och tycker att jag har väldigt lite problem. Det är klart att jag funderar mycket på hur killar kommer att acceptera mig. De som inte tycker att jag är OK är väl ändå inget att ha. (Ibid)

Röst 9:

Under mina tidiga år trodde jag att jag var som vilken kille som helst - tills det gick upp för mig att andra killar i allmänhet hade saker i kalsongerna som jag inte hade... Så jag började tänka på mig själv som trans-kille, eller något sådant. Fast många trodde att jag snarare var kille, "halvt om halvt" i alla fall, även biologiskt. Många tjejkompisar (klasskompisar etc) trodde att jag kanske ljög om detta: Att jag var vanlig kille egentligen, eller intersexuell - och låtsades vara biologisk tjej. Jag har, genom åren, upplevt en hel del spänning på detta område, från tjejernas sida, på gott och ont.

I somras började (i samband med ett akut läkarbesök; brukar annars undvika sjukhus, in i det längsta) även läkarna tro att det hade blivit något fel i samband med min könsbestämning: Att jag var intersexuell, helt enkelt. Ännu vet jag inte - vad jag "är", enligt dem. (De verkar ha förvillat sig helt!?) Men jag vet att jag identifierar mig som kille - och jag anser att det är det viktigaste; Alltså, jag anser att man är det man identifierar sig som, oavsett hur det står till med det biologiska. Gränserna är i alla fall - i verkligheten - så flytande, så.. Men, jag blev alltså könsbestämd som "kvinna" vid min födelse - och denna stämpel hänger ännu med mig i pass och dylikt. Vilket faktiskt ofta ställer till en hel del praktiskt problem... Inte alltför sällan tror folk att det är något skumt med mitt id-kort, t ex. Och jag har blivit utslängd från "damernas" upprepade gånger!

Personligen tycker jag att den tvåfaldiga könsuppdelningen helt borde tas bort, rent av att all könsuppdelning gradvis helt skulle överges - och därför tycker jag det är viktigt att alla vi som inte passar in och/ eller förstår att könsuppdelningen är artificiell, besvärlig och hämmande för människors personliga utveckling syns och hörs i samhället. (Privat kontakt)

Röst 10:

Man borde inte behöva skämmas för att det handlar om könsorgan. Det är ju nåt medfött. Jag har inte bett om att födas så här. Det är inte mitt fel. Det borde inte förknippas med skam och hemlighetsmakeri. Vi borde få veta sanningen. Även om det är nåt fel på könsorganen så kommer könstillhörigheten att visa sig, så att man vet om barnet är pojke eller flicka. Man behöver inte skära genast. (Nilsson 2002)

2. Inledande resonemang

Your body is a battleground
Barbara Kreuger, 1989

Vad frågade du din vän som nyss blev förälder? ”Svart eller vit?” ”Död eller levande?”

Det obligatoriska och rituella "Pojke eller flicka?" kan möjligtvis föregås av ett befogat "friskt eller sjukt?". Om läkaren eller barnmorskan inte kunnat besvara den första frågan, är den andra frågan per automatik redan besvarad, och en avancerad medicinsk kontrollapparat dras igång för att utreda vilken könskategori som är den lämpligaste att tilldela barnet.

Denna uppsats handlar om läkarvetenskapens sätt att definiera och förhålla sig till fysiska avvikelser. Närmare bestämt en del av den svenska barnläkarexpertisens syn på avvikelser från normer kring kön, sexualitet och begär. I detta fall med speciell utgångspunkt från behandlingspraxis av de så kallade *intersexuella*. Jag gör inte anspråk på att reda ut vad intersexualism, eller barn med atypiska kön *egentligen* är, eller vilken roll dessa människor har i vår kultur. Uppsatsen bygger inte på vittnesmål, intervjuer eller utsagor från de som har förstahandserfarenheter av dessa tillstånd. Jag vill istället ta reda på hur det talas och tänks inom den svenska medicinen om dessa tillstånd och individer. Detta genom att undersöka artiklar och uttalanden från medicinsk personal som arbetar med dessa frågor, samt slutligen besvara de specifika frågor som uppstår vid en närmare läsning av källmaterialet. Frågorna är formulerade utifrån några av de teoretiska perspektiv som i mina ögon kan tillföra ämnet någonting av vikt.¹

Kroppsliga avvikelser från det vi upplever som normalt och friskt kan ofta skrämja och skapa ångest. När det avvikande dessutom medför lidande för den drabbade är det ofta självklart att läkarvetenskapen ska göra sitt yttersta för att bota eller lindra detta lidande. Men det som avviker från det normala är inte alltid en sjukdom. Vad som är en sjukdom under ett decennium, kan uppfattas som helt friskt under ett annat. Vetenskapshistorien rymmer många exempel på företeelser som länge betraktats som sjukdomar, men som sedan blivit av med sina medicinska innebörder och slutat vara del av det abnormala. Homosexualitet är ett av de senaste och kanske tydligaste av dessa exempel.²

Fysiska variationer och avvikelser kan vara svårare att införliva i normaliteten än psykiska och sociala. En människa med väldigt stor näsa eller utan hårväxt ses ofta som avvikare men klassas sällan som sjuk, så länge tillståndet inte får vidare konsekvenser för individens hälsa. Alla människor ser helt enkelt olika ut. Betydelser av kroppar har en historia och en orsak och fyller sociokulturella funktioner. Detta gör betydelserna förhandlingsbara. Atypiska könsorgan kanske inte sticker i ögonen på samma sätt som atypiska ansiktsdetaljer, men könsorgan är inte mindre laddade bara för att de inte sitter i ansiktet. Jag vänder mig inte mot människors möjlighet att på eget initiativ, på kirurgisk eller kemisk väg, ändra sitt utseende för att må bättre – tvärtom. Det kritiska anslaget i denna uppsats handlar om behandlingarna

¹ Särskilt med avseende på att uppsatsens teoretiska perspektiv kommer från akademiska discipliner *utanför* den medicinska kursen. De flesta discipliner mår bra av att korsbefruktas tvärvetenskapligt. Just medicinen kan lätt bli ”hemmablind” i mer teoretiska och etiska frågor. Speciellt sådana frågor som inte gärna låter sig brytas ner i enbart biologiska eller psykologiska beståndsdelar.

² Homosexualiteter och samkönade sexuella handlingar och begär fortsätter förvisso att skrämja och skapa ångest på fler plan än enbart medicinska, och är således inte helt och hållet införlivande i den offentliga normaliteten, detta trots att attityderna i det offentliga rummet så sakteligen håller på att förändras, t. ex. med tanke på homosexuellas rätt att prövas som adoptivföräldrar och den pågående diskussionen om att införa en könsneutral äktenskapsbalk.

av de barn som, mot sitt vetande och ofta även mot sin senare i livet formulerade vilja, utsätts för medicinska ingrepp som, vilket jag ämnar visa med detta arbete, varken bygger på vetenskapligt relevanta teorier om kön eller på särskilt många dokumenterade uppföljningsstudier.

Många har påpekat att just kön är ett av de mest grundläggande kategoriseringsverktygen vi har för att särskilja människor och skapa hierarkier. Då kroppar bekönsas blir de oerhört betydelsefulla. Innan vi vet vilket kön en människa har har vi ofta väldigt svårt att relatera till personen som en individ. Människor som vid födseln inte kan kategoriseras som det ena eller det andra könet behandlas därför, efter direktiv från Socialstyrelsen och medicinsk expertis, som medicinska akutfall. Om ett barn inte kan könsbestämmas uppfattas det som "sjukt", "missbildat", "fel", tillhörande ett visst "syndrom" med en vidhängande bokstavsförkortning. Att få ett sjukt eller avvikande barn innebär ofta ett svårt trauma för de anhöriga. Att få ett barn med "oklar könstillhörighet" sägs vara ett "dubbelt trauma", eftersom de anhörigas föreställningar om världen och det mänskligt möjliga kan sättas i gungning. (Bergström 2001, Ritzén 1987, SKH: 2) Barn som föds med atypiska kön lider i regel inte av några hälsofarliga tillstånd och är ofta fullt friska.³ Att behandla friska människor bryter mot läkaryrkets etiska koder, men någonting måste ändå göras för att läkaren inte ska stå handfallen inför föräldrarnas hjälplöshet och ifrågasatta världsbild. Även staten upplever situationen som djupt problematisk, eftersom kön är ett kategoriseringsverktyg som är avgörande för en individs upptagande i samhällsgemenskapen, med allt vad det innebär med personnummer, uppfostran, förväntade begärsinriktningar och plats i könsmaktsordningen.⁴

En tanke med att skriva denna uppsats är att undersöka huruvida den medicinska kontrollen av oönskade kroppar rymmer förenklade, androcentriska och heteronormativa föreställningar om kön, genus och begär. Flera studier visar att så har varit fallet tidigare i historien.⁵ Det finns även tydliga signaler från patientorganisationer och internationell forskning att så fortfarande är fallet utomlands.⁶ Men det finns självfallet fler anledningar för medicinen att kontrollera och behandla dessa barn. I vissa specifika fall är det atypiska könet kombinerat med hälsofarliga eller livshotande tillstånd som kräver omedelbar behandling efter födseln, och/eller livslång medicinering.⁷ Dessa hälsotillstånd har dock sällan en direkt koppling till könsorganens utseende eftersom de i regel kan behandlas utan att ta till kosmetiskt kirurgi. Dessa hälsofarliga tillstånd kan därför separeras från undersökningens huvudsakliga resonemang.

Det är viktigt att understryka att det inte är enskilda läkares eller annan vårdpersonals personliga inställningar till avvikande kroppar som här står i fokus. Snarare vad som är möjligt att säga och tänka om atypiska kön inom den svenska barnmedicinen utifrån de förgivettaganden om kön, genus och begär som ryms inom denna vetenskapliga diskurs. Då antalet läkare som yttrar sig i dessa frågor är väldigt litet, är det dock ofrånkomligt att uppsatsen ibland kan te sig direkt polemisk gentemot en del läkares ståndpunkter, speciellt i de fall då källmaterialet innehåller medvetna och uttalade ideologiska resonemang och politiska uttalanden om kön, genus och begär.

³ Dvs barnet lider ofta inte av någonting som kan ge det fysiska problem om det lämnas obehandlat.

⁴ Enligt uppgift från Skattemyndigheten i Göteborg "finns ingen blankett som tar hänsyn till att könet inte kan bestämmas på en gång" och nyfödda individer med atypiska kön folkbokförs inte förrän deras kön är bestämt. Detta kan ta upp till ett halvår. (Privat kontakt)

⁵ T. ex. Dreger 2000 [98] Foucault 1980, Hirsland 2001.

⁶ Se Kessler 1998, Dreger 1999, Fausto-Sterling 2000, ISNA, BLO.

⁷ T. ex. AGS, ett tillstånd som kan orsaka akut saltbrist och vara dödligt om inte rätt medicin ges till barnet.

3 Syfte & frågeställningar

Vad som ligger under luppen här är således varken de avvikande intersexuella eller "normalt" bekönte människor, utan snarare några av de processer som gör de förstnämnda till ett problem och de sistnämnda till någonting eftersträvt. Avskaffandet av könen som kategorier för att förstå mänsklig mångfald står inte heller på min agenda. Att bidra till diskussionen om omförhandlandet av dessa kategoriers gränser, innebörder och användningsområden är däremot en medveten baktanke med detta arbete. Främst av allt vill jag undersöka och kritisera dagens svenska behandlingspraxis av barn med atypiska kön. Detta genom att tydliggöra några av de patologiserande och normerande föreställningar och antaganden om kön, genus och begär som ligger bakom till grund för dagens behandlingspraxis.

Följande frågor kommer att ställas till källmaterial:

1. Vilka normalitetsbegrepp utgår man ifrån och vilka föreställningar om kön, genus och begär ryms inom dessa begrepp?
2. Vilka centrala teorier/antaganden om kön grundar sig dagens behandlingspraxis på?
3. Vilka motsägelser finns inom diskursen?
4. Vilka förändringar har ägt rum under den undersökta tidsperioden (1968-2003)?
5. Vilket handlingsutrymme rymmer diskursen för bemötandet av barnen och de anhöriga?

Med anledning av den senaste tidens kritik av det medicinska handhavandet av barn med atypiska kön vill jag komplettera undersökningen med dessa frågor:

6. Hur bemöter den medicinska expertisen kritik mot ingreppen?

Avslutningsvis vill jag även svara på:

7. Vilka officiellt fastslagna riktlinjer finns för dagens medicinska ingrepp på barn med atypiska kön?

4 Några centrala begrepp

Den medicinska termen **intersex**- omfattar och beskriver en mängd fysiska tillstånd och variationer, alla vilka på olika sätt gör det mer eller mindre svårt – ibland omöjligt – att vid födelsen klassificera människor utefter en binär tvåkönsmodell. Dessa avvikelser från tvåkönsnormen har alla det gemensamt att könsorganen har ett atypiskt utseende, eller inte stämmer överens med övriga könsmarkörer som används vid bestämmandet av främst nyföddas könstillhörighet.⁸ För att kunna innefatta alla varianter av avvikande kön hos nyfödda, använder jag mig genomgående av samlingsbegreppet **barn med atypiska kön**. Detta är ingen medicinsk term och är långt bredare än vad som avses med medicinska intersextillstånd. I Sverige är termen 'intersexuell' kontroversiell även bland läkare eftersom

⁸ T. ex. genetiska könsmarkörer, "könskromosomer", men i vissa fall (enligt den medicinska expertisen på området) även val av leksaker och sätt att leka. Mer om det längre fram.

den antyder ett mellantillstånd inom en diskurs som förutsätter och konstruerar enbart två åtskilda kön. Den svenska expertisen använder hellre termerna 'oklart' och 'osäkert' kön eller 'oklar könsidentitet'. Detta för att lyfta fram en föreställning om ett "egentligt" kön bakom den tvetydiga ytan. Det är ibland svårt att navigera i texter om barn med atypiska kön eftersom en bredare samlingsterm ofta saknas.

Med **atypiska** menas här avvikelser från det som vanligtvis (inom medicinen) menas med normalt fysiskt kön, könstillhörighet och könsattribut, och är en mildare term än tex anomalier, missbildningar och sjukdomar. Den viktigaste anledningen att välja detta begrepp är att försöka komma bort från medicinens tolkningsföreträde och benämning av mänsklig variation.⁹ De medicinska tillstånd som omfattas av samlingstermen "atypiska kön" återfinns i kapitel 17 tillsammans med övrig medicinsk terminologi.

Kön avser inom detta begrepp inre och yttre könsorgan, gonader (testiklar, äggstockar och ootestes), kromosomuppsättning¹⁰ samt i vissa fall sekundära könskaraktäristika som bröst, kroppsbe håring, röstläge. (De sistnämnda förknippas kanske sällan med barn, men är av viss betydelse för de syndrom som först ger sig till känna i puberteten.) En sådan snäv och grovt förenklad definition av kön säger inte mycket om människans val av leksaker, framtida begärsinriktningar eller musiksmak, så begreppet ges därför en något mer utförlig genomgång i teoridelen.

Men termen 'atypiska kön' är inte bara ett försök att balansera upp och motverka medicinskt tolkningsföreträde. En annan anledning är att försöka problematisera den missvisande och förvirrande termen "intersexuell" som ibland används som en identitetskategori, ibland som en medicinsk diagnostisk kategori – allt beroende på diskurs, syfte och vilket sammanhang användaren befinner sig i och/eller från vilken position den talar. Genom historien har termen "intersexualitet" varit samlingsterm för så olika saker som transvestism, transsexualism, hermafroditism, samt homo- och bisexualitet. Ändelsen "-sexualitet" har, då den alls förekommer i denna uppsats – förutom i direkta citat – fått stå tillbaka för den något mer neutrala "-sexualism", eftersom den förstnämnda antyder en koppling till sexualitet och sexuella läggningar, och är på liknande sätt som 'transsexualitet' förvirrande och klumpig att använda på svenska. Härklyveri kanske, men det kan inte påpekas för ofta att *intersexualism inte är en sexuell läggning*. Inom kritisk samhällsvetenskaplig kunskapsproduktion och sexualpolitisk opinionsbildning har man nyligen börjat använda de modifierade termerna 'intersexualism' och 'transsexualism', men även om syftet är gott – d. v. s. att motverka förvirring och programmatiska associationer till sexualiteter och begärsriktningar – känns dessa termer både klumpiga och otillräckliga. Termen intersexuell är en missvisande direktöversättning från engelskans *intersexed* – 'mellankönad' och har inte någon riktigt bra motsvarighet på svenska.

Atypiska kön åsyftar här med andra ord det som läkarvetenskapen kräver för att klassa en individ som intersexuell (född med "oklart kön"), men långt ifrån alla med atypiska könsmarkörer klassas som intersexuella, vare sig av sig själva eller av medicinsk expertis, och långt ifrån alla intersexuella har synliga atypiska könsmarkörer. Men säg den som till fullo kvalar in i en kategori vars gränser inte går att fixera till 100%?

⁹ Termen "atypiska kön" används bl. a. av den amerikanska intersexaktivistgruppen *Bodies Like Ours*. (BLO)

¹⁰ T. ex. 45.X, 46.XX, 47.XXY, 46.XY, 46.XYY, 47.XXY/46.XX, 46.XY/45.X o.s.v. (Nordenskjöld/Ritzén/Wedell 2000: 450)

5. Teori

I detta kapitel skisseras mina teoretiska utgångspunkter, samt en kortfattad översikt över de medicinska teorier om kön som ligger till grund för dagens behandlingar. Kapitlet är uppdelat i fem delkapitel: *Kön*, *Den heterosexuella matrisen*, *Begär*, *Normalitet* och *Medicinsk genusteori*. På liknande sätt som det medicinska tänkandet och agerandet är ideologiskt färgat och tillåter sig vetenskapligt tolkningsföreträde över människors kroppar och erfarenheter, är även denna uppsats skriven ur ett perspektiv med vissa teoretiska, epistemologiska och ideologiska vinklar och förgivettaganden. Avsikten med att välja just de teoretiska perspektiv som tecknas i detta kapitel är, förutom vetenskaplig formalia, en förhoppning att de kan tillföra den vetenskapliga och samhällsliga diskussionen om barn med atypiska kön någonting nytt. Den traditionella medicinska binära tvåkönsmodellen har i mina ögon inte lyckats lösa alla problem som uppstår då ett barn föds med ”oklar könstillhörighet”. Tvärtom kan den medicinska diskursen om barn med atypiska kön *skapa* en mängd problem. Problem som kan ses som en konsekvens av denna binära modell i sig. Det är därför av vikt att söka fler teoretiska utgångspunkter för att kunna bredda diskussionen och slutligen möjliggöra alternativa behandlingsformer.¹¹

5.1 Kön

To be material is to speak about the process of materialization. And if viewpoints about sex and sexuality are already embedded in our philosophical concepts of how matter forms into bodies, the matter of bodies cannot form a neutral, pre-existing ground from which to understand the origins of sexual difference.

(Fausto-Sterling 2000: 22)

Denna uppsats utgår från en förståelse av fysiskt kön som inte nödvändigtvis kopplat till genus, och vidare inte självklart och programmatiskt kopplat till begär – vare sig de är sexuella eller inte. Kön föregår inte heller genus och det går inte att utläsa betydelser av begreppet ‘kön’ som inte på förväg redan är färgade av begreppet ’genus’. Vår uppfattning om vad som är biologiskt är kulturellt påverkad och historiskt föränderlig. Den vetenskapliga disciplinen biologi är inte befriad från sin kulturella kontext och kan därför inte beskriva naturen ”som den är”. Om en koppling mellan kön och genus trots allt finns, är den varken kulturellt självklar, historiskt oföränderlig eller av naturen given. (Butler 1993, Fausto-Sterling 2000)

This very concept of sex-as-matter, sex-as-instrument-of-cultural-signification, however, is a discursive formation that acts as a naturalized foundation for the nature/culture distinction and the strategies of domination that that distinction supports. The binary relation between culture and nature promotes a relationship of hierarchy in which culture freely ”imposes” meaning on nature,

¹¹ Det finns självfallet långt fler fruktbara teoretiska perspektiv än de som tas upp här. I uppsatsen *Flicka eller pojke – Är det etiskt försvarbart att genom kirurgi bestämma kön på spädbarn?* sätter sjuksköterskan och genusvetaren Charlotte Rivero in den medicinska diskursen om barn med atypiska kön i en etisk förståelseram som bl. a. bygger på Yvonne Hirdmans teori om genussystem. (Rivero 2003). Socialantropologen Mary Douglas teori om renhet och fara är i mina ögon även den fullt användbar för att begripliggöra varför läkarvetenskapen ser barn med atypiska kön som ett problem som kräver medicinsk intervention. Kortfattad så bygger Douglas teori på att gränsdragningen mellan smuts och renhet är av grundläggande betydelse för hur vi definierar människor och företeelser. De saker som hamnat på fel plats; *matter out of place*, skapar oreda och ångest och kan ifrågasätta kulturens grundvalar. Människor och föremål som hamnar i liminalitetspositioner skrämmer och ges inom en del kulturer starka och laddade betydelser. (Douglas 1997 [66])

and hence, renders it into an "Other" to be appropriated to its own limitless uses, safeguarding the ideality of the signifier and the structure of signification on the model of domination. (Butler 1999)

Det vore plump att använda barn med atypiska kön som 'bevis' för denna teori. Det är inte min intention och det behövs heller inte göras. Variationen inom de "normala" könskategorierna är så pass stor att det räcker gott och väl med att se till dessa efter exempel på belägg för dessa teoretiska antaganden.

Låt mig skissera två modeller av hur föreställningar om kön kan vara organiserat:

Modell 1: Den bipolära modellen. Man och kvinna har enligt denna modell väldigt lite, om ens någonting alls gemensamt, både vad gäller fysiska och psykiska egenskaper och förutsättningar, och det går en klar och naturlig gräns mellan de bägge könen. Skillnader i beteenden återspeglas i de könsskillnader som anses kunna återfinnas på alla nivåer i kroppen. Genetiska, hormonella och organiska skillnader understryker att könen är helt väsens- och åtskilda. I naturen är manligt och kvinnligt motsatta men komplementära principer. Spänningen dem emellan är grundförutsättningen för allt mänskligt liv, men även en av drivkrafterna i våra psyken och inom mänskighetens olika kulturer. Detta anses vara ovedersägliga vetenskapliga fakta som är analoga med hur naturen (eller Gud) har skapat människan. En skapelse med en baktanke, ett syfte och ett mål: Heterosexualiteten. Alla eventuella överlappningar och motsägelser inom könskategorierna förklaras enligt denna modell som patologiska avvikelser och bör botas, förändras, avskaffas, korrigeras eller utrotas. Atypiska kön blir på detta sätt en sjukdom. Den bipolära modellens historiska ursprung i västvärlden kan spåras till Aristoteles, även om liknande modeller finns världen över, och går igen i den västerländska kulturens övriga dikotoma tänkande. Världen görs begriplig genom att delas upp i motsatsförhållanden som t. ex. natur/kultur, kropp/själ, slav/herre, onormal/normal och kvinna/man. (Fausto-Sterling 2000, Laqueur 1990)

Modell 2: Den postmoderna modellen. Enligt denna modell är kvinna och man två kulturellt konstruerade, historiskt föränderliga och fysiskt ouppnåbara idealkategorier. Till skillnad från den bipolära modellen är gränsen mellan man och kvinna inte naturligt given och inte ens skarpt dragen. Gränsen är vetenskapligt och kulturellt konstruerad. Kategorierna 'kvinna' och 'man', kvinnligt och manligt, är inte naturligt skarpa, kulturellt fixerade, historiskt oföränderliga, och kanske inte ens alltid önskvärda. Denna modell härrör ur den poststrukturalistiska vetenskapliga traditionen, som – grovt förenklat – menar att universella kategorier i grunden är kulturella chimärer. Däremot inte sagt att de saknar betydelse, innehåll eller utgör konkreta erfarenheter i människors vardag.

Det finns fler tänkbara förklaringsmodeller och teorier om kön, men dessa två är bra att ha i bakhuvudet i den vidare läsningen eftersom de utgör grunden för två av de vetenskapliga traditioner som diskuterar intersexfrågor idag och som ryms i denna uppsats; den medicinska (eller naturvetenskapliga) och den poststrukturalistiska.

5.2 Begär

The limits to the "real" are produced within the naturalized heterosexualization of bodies in which physical facts serve as causes and desires reflect the inexorable effects of that physicality.
(Butler 1999: 90)

För att undvika att okritiskt reproducera binära motsatsförhållanden som man-kvinna, hetero-homo och lesbisk-gay föredrar den poststrukturalistiska filosofen Judith Butler den mer flexibla termen 'begär', framför den mer diskursivt färgade termen 'sexualitet', vars historiska rötter och kontext är starkt knuten till invanda vetenskapliga föreställningar om kropp och biologi. Butler menar att begär är lika centralt som kön och genus när det kommer till förståelsen av vad en "riktig" kvinna och man är. Ingen av dessa tre kategorier är heller naturligt knutna till varandra på så sätt det ligger någon grund i ett påstående som: "meningen med sexualitet är fortplantning" eller "heterosexualitet är mer naturligt än homosexualitet", bara för att samkönade sexuella begär – i mindre utsträckning än tvekönade sexuella begär – inte leder till den sammanblandning av fortplantningsceller som i sin tur kan leda till ett barn. Butler menar att ideologiska inskrivningar i naturen är inte bara historiskt föränderliga utan högst politiska. Diskursen föregår naturen på detta sätt eftersom det inte går att begripliggöra naturen utan att ge den mening som i förväg är färgad av mänskliga diskurser. Att natur föregår kultur, såsom kropp föregår genus är således biologistisk idealism. Men Butler menar inte att kroppen saknar betydelse – tvärt om. Det är just det kroppen är, full av betydelser. men betydelser färgade av kulturella föreställningar och makt – inte kroppen som neutral utomdiskursiv bärare av pålagda betydelser. I sin bok med den fyndiga titeln *Bodies that matter* förklarar Butler saken på detta vis:

We may seek to return to matter as prior to discourse to ground our claims about sexual difference only to discover that matter is fully sedimented with discourses on sex and sexuality that prefigure and constrain the uses to which that term can be put. Moreover, we may seek recourse to matter in order to ground or to verify a set of injuries or violations only to find that *matter itself is founded through a set of violations*, ones which are unwittingly repeated in the contemporary invocation.
(Butler 93: 29)

Med begär menar Butler även begär efter äktenskap, makt, fördelar, barn och annat som utgör centrala byggstenar inom den hegemoniska heterosexualiteten. Begär efter annat uppfattas vanligtvis som avvikande, onaturliga och i regel oönskade enligt den heterosexuella normens logiker. Detta illustreras bl. a. genom att homosexualitet ofta är straffbart på skilda sätt, inte bara juridiskt, utan även socialt, i de flesta kulturer i världen. Föreställningar om begär skapar föreställningar om kroppar, och vice versa.

The strategy of desire is in part the transfiguration of the desiring body itself. Indeed, in order to desire at all it may be necessary to believe in an altered bodily ego which, within the gendered rules of the imaginary might fit the requirements of a body capable of desire. This imaginary condition of desire always exceeds the physical body through or on which it works. (Butler 1999: 90)

Vad som av heteronormen uppfattas som felaktiga begärsinriktningar skapar alltså förutsättningar för att särbehandla människor och ladda deras kroppar med skilda betydelser som möjliggör särbehandling och orättvisor. Detta resonemang är i mina ögon överförbart på diskussionen om barn med atypiska kön. Dessa barns kroppar bryter ofta på ett mer iögonfallande sätt mot heteronormens mallar för hur människor bör se ut för att passa in och räknas som 'friska'. I förordet till nyutgåvan av boken *Gender Trouble* håller Butler med:

If I were to rewrite this book under present circumstances, I would include a discussion of transgender and intersexuality, the way that ideal gender dimorphism works in both discourses, the different relations to surgical intervention that these related concerns sustain.
(Butler 1990 [99]: xxvi)

5.3 Den heterosexuella matrisen

*Which pleasures shall live and which shall die is often
a matter of which serve the legitimating practices
of identity formation that take place within
the matrix of gender norms.
(Butler 1999: 90)*

För att ytterligare förstå varför den medicinska diskursen om barn med atypiska kön ser ut som den gör och hur den är kopplad till begrepp som kön, genus och begär, krävs att den sätts in i Butlers teoretiska förståelseram *Den heterosexuella matrisen*. Genom denna matris blir diskursen inte bara begriplig, det blir även möjligt att se hur den kan uppfattas som helt logisk och konsekvent. Det blir även möjligt att se hur den omfattar och reproducerar specifika föreställningar om önskvärda och möjliga – men även oönskade och omöjliga – kroppar och begärsinriktningar. Den heterosexuella matrisen möjliggör att se vad de ‘omöjliga’ kropparna får för konsekvenser och betydelser för skapandet av det ’normala’.

Butler beskriver matrisen som en hegemonisk diskursiv modell av genustydlighet som förutsätter att begripliga kroppar måste utgå från ett stabilt kön (det maskulina uttrycket *manlighet*, det feminina *kvinnlighet*) som definieras genom motsatser och är hierarkiskt definierat genom den obligatoriska heterosexualiteten. I den binära tvåkönsmodell Butler talar om förutsätts alla vara heterosexuella tills motsatsen bevisats. Detta beskrivs med begreppet *heteronormativitet*. Alla avvikelser från heteronormen tolkas och förstås utefter matrisens logiker om två åtskiljda kön som enbart kan begära varandra. Hur sexualitet är organiserat är alltså beroende av hur begär definieras. Då begär trots allt inte riktas enligt dessa logiker uppstår glipor i matrisen. Vanligtvis är det homosexuella begär som Butler avser med dessa glipor, men även de kroppar som inte passar in genom att avvika från matrisens heterosexuella logiker om vad kroppar kan, bör och måste kunna göra (penetrera som man, bli penetrerad och bli gravid som kvinna) utgör exempel på avbrott i matrisens logiker. En klitoris som ser ut som en penis skapar därför en fullt logisk och förutsägbar osäkerhet inför dess bärares kropp och väsen. Denna oro riskerar även att ifrågasätta avvikande kroppar på fler plan än enbart sexuella. En "för liten" penis ifrågasätter på liknande vis både traditionell manlighet samtidigt som den riskerar att antyda femininitet, d.v.s. "brist" på manlighet. Så länge kroppar hålls tuktade inom ramarna för det kulturellt, medicinskt och socialt acceptabla störs inte könsmaktsordningen. Då denna ordning störs krävs åtgärder för att återställa den.
(Butler 1993)

5.4 Normalitet

Normal is a Myth
Stella Marrs

Här följer en kort genomgång av vad som inom medicinsk vetenskapsteori anses utgöra de vetenskapliga kriterierna och mätinstrumenten för *det normala*. Inom poststrukturalistisk vetenskap har det skrivits spaltkilometer om hur skapandet av avvikaren är en av förutsättningarna för upprättandet och upprätthållandet av vissa företeelser, egenskaper och

beteenden som just normala, i bemärkelsen vanliga, önskvärda och mer värda än andra. Inom medicinsk vetenskap är kategoriseringen av biologiska fenomen som just normala eller abnormala, en av grunderna för medicinsk praktik. Men en kritisk diskussion om dessa grundläggande begrepp är svår att finna i medicinsk litteratur i allmänhet och i källmaterialet i synnerhet. Detta trots att *det normala* är en av grundpelarna i skapandet av diskursen om barn med atypiska kön. Vi kan anta att det normala i dessa fall är liktydigt med en underförstådd förståelse av ”rätt” och ”fel” utseende och begär. Men låt oss gå lite djupare in i den diskursiva snårskogen av begrepp och ideologi. Jag har lånat sammanställningen av medicinsk normalitetsepistemologi av sociologen Kerstin Sandell, som den läggs fram i avhandlingen *Att (åter)skapa ”det normala” - Bröstoperationer och brännskador i plastikkirurgisk praktik*.

Sandell lyfter fram två medicinska normalitetsmodeller: JH Koeslags *femstegsmodell* och EA Murphys *medelvärdesmodell*. Båda modellerna har som syfte att ”bringa reda i den begreppsmässiga ordningen för att skapa en objektiv och entydig definition av det normala.” Det mätbara är enligt dem båda det eftersträfvansvärda. Sandell menar att ”det normala har flera betydelser som inte är reducerbara till varandra och att Koeslags och Murphys försök att betvinga det normalas mångtydlighet visar detta”. (Sandell 2001: 27-29)

Enligt Sandell menar Koeslag att det normala är 1) *det vanliga*, 2) *inte sjuk*, 3) *fungerar som avsett*, 4) *i överensstämmelse med kulturella normer*, och 5) *det bästa*. Murphy kompletterar definitionen med variabeln ”mest representativ för sin grupp” och menar att det normala måste förstås som ett statistiskt värde i relation till andra värden, med spelrum för variationer. Båda menar att den deskriptiva statistiken är objektiv just av denna anledning och går att använda för att definiera och mäta det normala. Koeslag uttrycker emellertid kritik mot sitt eget försök att definiera det normala på ett flertal punkter. T. ex att *inte sjuk* är baserat på ett cirkulärt argument där sjuk är likvärdigt med onormal och inte sjuk med normal, enbart i betydelsen inte onormal, vilket inte medför några specifika kriterier och mest är en rundgångsnegation. *Fungerar som avsett* förutsätter en avsikt och medveten tanke bakom funktioner och är ett smått religiöst argument för sakernas tillstånd som får ovetenskapliga konsekvenser för t. ex. sexualitetsforskning, där avsikten med sexualitet kan tolkas som fortplantning, vilket i sin tur kan leda till resonemang om att homosexualiteter till någonting onormalt. (Ibid)

Dessa två kompletterande medicinska definitioner av det normala utgör grunden för min förståelse av det normalitetsbegrepp som återfinns i källmaterialet. De kommer att appliceras på materialet i analysdelen.

5.5 Medicinska teorier om kön

Innan jag går vidare vill jag ge en kortfattad överblick av den moderna medicinska genusteorin. Under 50- och 60-talet arbetade sexologen John Money med vuxna transsexuella och intersexuella barn. Han utvecklade en teori om det mänskliga könet som kom att bli avgörande för utformningen av behandlingarna av barn med atypiska kön. Teorin fick väldigt stor internationell genomslagskraft och ligger till grund för mycket av den medicinska forskning om kön som gjorts fram tills idag, men fick även stor genomslagskraft inom samhällsvetenskapliga discipliner och på den politiska diskussionen om kön och genus. Teorin kan kallas *könsrollsteorin* och utgår ifrån antagandet om att människan föds som ett oskrivet blad när det kommer till könsrollstillhörighet och könsidentitet. Barnet börjar

insocialiseras i könsrelaterat beteende och utveckla sin könsidentitet först efter drygt ett års tid. För barn som föds med atypiska könsmarkörer betyder detta att de kan opereras till valfritt kön utan vidare konsekvenser för deras psykiska hälsa eller framtida identiteter. Moneys teori skiljer på *könsroll* – det kön andra uppfattar att man tillhör, och *könsidentitet* – det kön man själv upplever sig tillhöra. (Kessler 1998)

Teorin fick sitt uppsving i den vetenskapliga världen i och med ett okänt fall där den ena pojken i ett nyfött tvillingpar fick sin penis avbränd vid en misslyckad omskärelse 1967. John Money såg en chans att bevisa sin teori när han kontaktades av de förtvivlade föräldrarna till den lemlästade pojken. Money rekommenderade att pojken skulle opereras så att de resterande könsdelarna skulle likna en flickas könsorgan och att barnet sedan skulle uppfostras, under sträng genusnormerande övervakning, till en kvinnlig könsroll och könsidentitet. Enligt Money lyckades experimentet och länge ansåg en övertygad forskningsvärld att man lyckats förvandla en ung pojke till en flicka och därigenom funnit belägg för könsrollsteorin. Ända tills pojken själv, nu en fullvuxen man, 30 år senare gav sig till känna och berättade att hela hans uppväxt varit ett rent helvete och att han aldrig känt sig hemma i den stympade kropp han tvingats leva i. I vuxen ålder hade ”flickan” ändrat kön och om inte bytt tillbaka, så åtminstone tagit klivet bort från en feminint betydelseladdad kropp in i en omförhandlad form av maskulinitet. (Butler 2003, Colapinto 2001)

Psykologiprofessorn Susanne Kessler inspirerades av Money och använde sig av könsrollsteorin i sin tidiga teoribildning om genus. (Kessler 1990) Sedan oegentligheterna i fallet uppdagats, tvingades Kessler ompröva sin position. Idag förkastar hon könsrollsteorin som föråldrad, förenklande och rentutav farlig för de människor som utsätts för behandlingar grundade på denna teori. Kessler gör en kritisk sammanfattning av Moneys teorier genom att blottlägga dess underliggande förgivettaganden om kön, genus och begär på följande sätt:

1. Genitals are naturally dimorphic; there is nothing socially constructed about the two categories.
2. Those genitals that blur the dimorphism belonging to the occasional intersexed person can be and should be successfully altered by surgery.
3. Gender is necessarily dichotomous (even if socially constructed) because genitals are naturally dimorphic.
4. Dimorphic genitals are the essential markers of dichotomous gender.
5. Physicians and psychologists have legitimate authority to define the relationship between gender and genitals. (Kessler 1998: 7)

Könsrollsteorin används fortfarande inom den medicinska diskursen om barn med atypiska kön. I flera samtal jag fört med ansvariga läkare på Astrid Lindgrens barnsjukhus, då vi kommit in på mer teoretiska frågor om kön, har de redogjort för Moneys teoretiska modell.¹² I källmaterialet uttrycks könsrollsteorin, bla i passagen:

Flickor med AGS¹³ visar större intresse för "pojklleksaker" och -lekar än sina friska systrar, och vissa karaktärer som uppfattas som manliga är också vanligare hos vuxna kvinnor med AGS. Skillnaderna är dock sällan av avgörande betydelse för könsrollen. (VAGS)

¹² Det är inte lätt att som genusvetare diskutera teorier om kön med den medicinska expertisen på detta område. Som representant för en disciplin vars ena grundpelare är just problematiserandet av kön, blev jag vid ett flertal tillfällen förbluffad över hur lite dessa läkare låtit uppdatera sig inom ett område som, om inte är av vikt i deras dagliga arbete, så åtminstone borde kunna vara av stort intresse tvärvetenskapligt. På den skriftliga frågan: "Vilka uppfattningar om vad 'kön' är ligger till grund för beslut?" blev svaret: "Förstår inte. Precisera frågan!"

¹³ Adrenogenitalt syndrom – dvs flickor vars hjärnor utsatts för höga doser av androgener ("manliga" könshormoner) i fosterlivet. Se vidare index över medicinska termer i kapitel 17.

Könsrollsteorin är en del av den konstruktivistiska traditionen men skiljer sig på många sätt från mer vetenskapligt uppdaterade konstruktivistiska teorier om kön. Teorin bortser bl. a. från genusbegreppets maktaspekter. En annan konsekvens är att den möjliggör för kirurger att vara uttolkare om vad som menas med att konstruera kön. Jag menar istället att konstruktioner är ytterst komplicerade sociala och kulturella processer som inte kan förstås inom ramen för en enda vetenskaplig disciplin. Konstruktionsbegreppet bör istället användas som ett kritiskt verktyg och dess innebörd bör ständigt ifrågasättas för att vi inte ska fastna i vetenskapliga förenklingar. Judith Butler diskuterar konstruktionsproblematiken på detta vis:

Thinking the body as constructed demands a rethinking of the meaning of construction itself. And if certain constructions appear constitutive, that is, have this character of being that "without which" we could not think at all, we might suggest that bodies only appear, only endure, only live within the productive constraints of certain highly gendered regulatory schemas. (Butler 1993: xi)

Ibland kan det kanske te sig lättare att bokstavligen konstruera kroppen genom kirurgi än vad det är att ändra förutfattade meningar om den. Läkare kan idag göra en man till en kvinna, en kvinna till en man och en intersexuell individ till kvinna eller man. Strukturellt förtryck grundat på köns kategorier och begär har funnits i olika former i de flesta kulturer sedan urminnes tider. Är det verkligen lättare att byta utseende på kroppen än att byta ut diskriminerande normer grundade på betydelser lagda i kroppar? Det verkar inte bättre än att dagens behandlingar av barn med atypiska kön grundar sig på det antagandet.

Medicinska teorier om kön grundar sig även ofta på biologiska föreställningar. Beteenden som uppfattas som könsspecifika förklaras i första hand med hjälp av hormoner och gener. Biologen Fausto-Sterling argumenterar mot biologiska förklaringsmodeller av mänskliga beteenden på följande sätt:

[T]ruths about human sexuality created by scholars in general and by biologists in particular are one component of political, social, and moral struggles about our cultures and economies. At the same time, components of our political, social and moral struggles become, quite literally, embodied, incorporated into our very physiological being. [...] [T]hrough their daily lives, experiments, and medical practices [...] scientists create truths about sexuality; how bodies incorporate and confirm these truths; and how these truths, sculpted by the social milieu in which biologists practice their trade, in turn refashion our cultural environment. (Fausto-Sterling 2000: 5)

Det finns mycket mer att säga om den biologiska forskningens människosyn¹⁴, men vi går istället vidare till frågan om hur jag valt att gå till väga med just denna undersökning på just detta sätt. Och varför.

¹⁴ För en vidare läsning av Anne Fausto-Sterling och andra kritiker av biologisk forskning, se antologin *Hjärnsläpp – Bang om biologism* (2002), som givits ut av tidskriften Bang.

6 Metod & material

I detta kapitel klargörs hur jag gått tillväga i arbetet med att undersöka den medicinska diskursen om barn med atypiska kön. Till att börja med tas diskursbegreppet upp, vilket följs av en genomgång av källmaterialet och slutligen några ord om hur det är ihopsamlat och strukturerat.

6.1 Diskurs

*Seek in the discourse not its laws of construction,
[...] but its conditions of existence.*
Foucault 1978

Med diskurs menas här det som är möjligt att tänka, känna, tro, skriva, säga och göra i relation till en viss företeelse eller kombination av företeelser inom en viss samhällig kontext. Min metod är en analys av medicinska texter och uttalanden i media som uttrycker, bär upp och reproducerar diskursen om barn med atypiska kön. Denna diskurs är en underdiskurs inom medicinen, men likväl bärare av föreställningar som är intressanta att belysa, och som med all sannolikhet kan vara ett uttryck för mer genomgripande sätt att tänka kring företeelser som kön/begär inom övriga områden inom vård och medicin. Diskursanalys möjliggör att se bakom texten för att synliggöra mer eller mindre dolda eller uttalade tendenser, samt att sätta dessa in i större ideologiska perspektiv. Diskursteori och diskursanalys strävar efter att blottlägga och ge perspektiv på makt och maktrelationer.

De vetenskaper som genomsyrar den medicinska diskursen om barn med atypiska kön är, förutom de för medicinen så grundläggande biologi, anatomi och etik, mer specialiserade ämnen som t. ex. genetik, endokrinologi och barnkirurgi. Denna snårskog av vetenskaper gör att ämnet ibland ter sig svårforcerat och obegripligt för en akademiker skolad i ett annat vetenskapligt språk, och för vem som helst egentligen som inte gått läkarlinjen. Det svårforcerade språket är en del av diskursens makt, då enbart ett fåtal experter och utvalda har tillgång till informationen och besitter rätten och positionen att uttala sig vetenskapligt om dessa saker. Makten ligger till största delen i språket.

Ibland kan det verka motsägelsefullt att skilda och motstridiga sätt att tala om en och samma företeelse ryms inom samma diskurs, men det är ingenting konstigt om man tittar närmare på diskursanalysen som teori och metod. Dessa motsättningar kan komma sig av att det ryms skilda kunskapsteoretiska ansatser eller politiska ideologier inom en och samma diskurs. Att 'avslöja' och förklara dessa motsägelser för att blottlägga strukturella maktrelationer är en viktig del av diskursanalysens syfte.

Diskursteoretikern Norman Fairclough har utformat vad han kallar en kritisk diskursanalys och en tredimensionell analysmodell. Denna modell går – som namnet antyder – ut på att dela upp diskursen i tre dimensioner. *Text, diskursiv praktik* och *social praktik*. (Fairclough 1995)

- Texten är i detta fall mitt källmaterial och diskuteras i nästföljande avsnitt (kap 6.2).
- Den diskursiva praktiken handlar om textens syfte och kontext. I detta fall både källmaterialets uttalade syften (undervisning mestadels) och det jag ämnar utläsa ur källmaterialet i form av uttalade teorier, antaganden och förgivettaganden om kön, genus och begär.

- Den sociala praktiken kan i detta fall vara de kirurgiska ingreppen och medicinska behandlingarna, samtalen och interaktionen med de anhöriga, och slutligen de konsekvenser ingreppen, behandlingarna och samtalen har för barnen och de anhöriga genom resten av livet. Diskurs inskriven i köttet, om man så vill.

Denna uppdelning verkar kunna underlätta en diskursanalys genom sin enkelhet och överskådlighet. Men trots att jag tagit intryck av Fairclough är jag kritiskt till hans uppdelning mellan diskursiv praktik och social praktik. Jag är på denna punkt mer inspirerad av idéhistorikern Michel Foucaults diskursbegrepp. Foucault gör inte denna åtskillnad, men hans texter är mer överskådliga och teoretiskt svårtillgängligt i mina ögon. Foucaults diskursanalyser spänner dessutom över väldigt långa tidsperioder. (T. ex. Foucault 1998 [76]) Min egen undersökning omfattar endast en kortare tidsperiod. Motståndet inom en diskurs är en annan central del av Foucaults diskursbegrepp. Att makt per automatik skapar förutsättningar för motmakt och motstånd. Jag har tonat ner denna del i analysen eftersom det knappt går att finna motstånd inom den medicinska diskursen om barn med atypiska kön. Källmaterialet ger sken av en så gott som enstämmig läkarkår. Enbart ett undantag inom den medicinska kunskapsproduktionen finns publicerat i Sverige; redan nämnda sjuksköterskan och genusvetaren Charlotte Riveros kritiska uppsats om det oetiska med dagens behandlingspraxis. (Rivero 2000)

I Foucaults diskursbegrepp är handlingar inte bara införlivande utan även centrala för diskursens utformning och maktrelationer. Foucault menar att diskursiv kontroll även skapar de kroppar den förhärskande ordningen vill kontrollera. Huruvida handlingar omfattas av och är en del av en diskurs är omtvistat inom diskursteorin. Jag ser det som självklart att handlingar i sig inte är befriade från innehåll, ideologi och betydelser. Alla handlingar utförs inom specifika kontexter, som i sig kan vara minst lika uppbyggande, återskapande och centrala som t. ex. texter och andra sätt att handskas med information. Inte minst när det kommer till hur kön, genus och begär iscensätts och återskapas. Denna uppsats bygger dock inte på observationer av handlingar – på själva ingreppen eller interaktionen mellan läkare, patienter och anhöriga – utan är enbart en textanalys. Handlingarna, kropparna och individerna är således 'filtrerade' genom text, men inte åtskiljbara från densamma. För att förstå hur även handlingar är diskursiva kan vi även vända oss till Butler, som bl. a. menar att det är handlingarna i sig – kroppsakterna – som återskapar betydelserna av kön inom den heterosexuella matrisen. (Butler 1999) Även handlingar kan alltså vara centrala i egenskap av betydelseskapande processer, likväl som undervisningstexter, lagar och dokumenterade riktlinjer.

6.2 Källmaterial

Källmaterialet är från 1968 fram till 2004 och hämtat från statliga utredningar och publikationer, de medicinska tidskrifterna *Läkartidningen*, *Incitament* och *Dagens Medicin*, *Stiftelsen Ågrenska*, *nyhetsbrev nr 177*, undervisningsmaterialet *Sexologi*, *AGS – Vad är det?* och *Klinisk genetik*, samt tidningarna *Dagens Nyheter*, *Arbetaren*, *Svenska Dagbladet* och radioprogrammet *Studio Ett*. Några texter är hämtade från Karolinska Institutets och Socialstyrelsens hemsidor på Internet. Visst annat material från t. ex. riksdagen och utländska tidskrifter förekommer. Materialet är framtaget genom sökningar på de medicinska syndrom och förkortningar som återfinns i kapitel 17, i nämnda källors arkiv, Internet och bibliotekskataloger. Tips från läkare, andra insatta akademiker, intersexuella samt vänner och

bekanta med intresse för dessa frågor har varit till stor hjälp. Jag har även samlat på mig en stor mängd relevanta texter och litteratur i och med mitt tidigare arbete med dessa frågor.¹⁵

Ett problem med att avgränsa undersökningen till enbart svenska texter är att vetenskap i allmänhet, och medicinsk vetenskap i synnerhet, är internationell. Dagens ingrepp på barn med atypiska kön är med andra ord ingen nationellt isolerad företeelse. Denna undersökning bygger på ett begränsat källmaterial författat av ett fåtal läkare, experter och journalister. Detta skapar naturligtvis problem vad gäller slutsatsernas giltighet och relevans, men eftersom frågeställningarna enbart omfattar svenska förhållanden bör undersökningen klara sig undan denna kritik. Det bör dock understrykas att det finns internationella skillnader i förhållningssätt till dessa frågor. I t. ex. USA kritiserar många läkare öppet ingreppen. Det har även utarbetats alternativa riktlinjer för ett optimalt mottagande av intersexuella och deras anhöriga inom vårdapparat och samhälle. (Diamond/Sigmundson 1997) Dessa riktlinjer finns att läsa på *The UK Intersex Association's* hemsida: www.ukia.co.uk/diamond/diaguide.htm

Urvalet av källor har å ena sidan varit enkelt. Då det skrivs och talas väldigt lite om barn med atypiska kön i svenska medicinska publikationer och i media, har det inte varit svårt att välja material. Å andra sidan är det sparsmakade materialet svårt att lokalisera eftersom ämnet kan avhandlas under en mängd olika rubriker. Medicinsk personal som besitter tillräckliga sakkunskaper inom området så att de kan räknas som experter kan räknas på tio fingrar. De flesta av dessa arbetar på Karolinska sjukhuset i Stockholm och ingår i det specialistteam som arbetar med att utreda nyfödda barn med atypiska kön, men experter inom området återfinns på flera stora sjukhus i bl.a. Göteborg och Stockholm. Vad gäller främst statliga texter med behandlingsdirektiv och juridiska förhållningsregler finns endast ett fåtal texter att tillgå. Lagboken, lag 1972:119, SOU 1968: 28 och Socialstyrelsens hemsida, samt Socialstyrelsen redovisar 1978:2 utgör tillsammans det material där statliga riktlinjer kan skönjas. Texterna på Socialstyrelsens hemsida är författade av medicinsk expertis och kan därför ses som del av den medicinska diskursen.

Detta sparsmakade svenska material till trots har undersökningen behövts avgränsas och jag har utelämnat patientjournaler¹⁶, publikationer från patient- och anhörigföreningar som t. ex. *Riksföreningen för AGS* och *Kleinefelteföreningen*¹⁷, samt obearbetade data från andra akademiska arbeten.¹⁸ Medicinska avhandlingar i tex genetik eller endokrinologi är i regel så uttalat tekniska och detaljfokuserade att de är oanvändbara för detta arbete. En genomgång av ett fåtal gav inte någonting utöver det som återfinns i mitt primärmaterial.¹⁹

¹⁵ T. ex. tidigare uppsatsarbeten (Hirseland 2000) och som arrangör av *Shamefestivalen* – ”En festival om det som bryter mot normen” (www.shame.nu).

¹⁶ Patientjournaler är framför allt svåra att få tag på, och av nödvändighet skyddade av sekretess.

¹⁷ Riksorganisationen för AGS ger ut ett nyhetsblad i vilket det finns en frågespalt som heter ”Fråga doktorn”. Då relaterade ämnen tas upp i denna spalt avviker de på intet sätt från mitt övriga källmaterial.

¹⁸ Detta material skulle tex omfatta intervjuer med vårdpersonal, föräldrar och nedtecknade observationer av möten mellan dessa. Sådant kan vara värdefullt att ha med, men även här kan sekretessen och källskyddet försvåra insamlandet. Observationer är dessutom nedtecknade i ett annat syfte och med andra frågeställningar i bakhuvudet och skulle kunna färga materialet missvisande. Jag har trots detta använt ett fåtal citat hämtade från dessa undersökningar (Bergström, Grant, Edenheim), men har enbart använt citat från dessa arbeten för att understryka de saker jag lyfter fram ur mitt primärmaterial. På så sätt hoppas jag kunna undvika missvisande slutsatser och resonemang.

¹⁹ T. ex. Friséen 2002..

6.3 Lämplighetens argument

För att isolera och lyfta fram delar av diskursen om barn med atypiska kön har jag sökt efter nyckelord, nyckelbegrepp och citat i de undersökta texterna som används för att uttrycka "sanningar" och förgivetta ganden om kön och begär. Dessa nyckelbegrepp kan ordnas och beskrivas genom ett antal skilda men nära sammanflätade argument som används för att göra atypiska kön begripliga i en medicinsk kontext. I detta kapitel listas dessa argument som de kan utläsas i källmaterialet. Argumenten analyseras ytterligare i kapitel 10-15.

1) Sjukdoms- och missbildningsargumentationen

Dessa argument fokuserar på fysiska problem och symptom som rubbningar i binjurarna, urinvägsinfektioner etc. Är en av förutsättningarna för att atypiska kön ska vara ett område för medicinsk intervention, men inte tillräckligt underförstådd för att inte uttalas öppet om och om igen i källmaterialet. Orden *sjukdom*, *anomali*, *missbildning*, *defekt*, *förminskad penis*, *förstorad klitoris* och *mutation* upprepas ofta i källmaterialet. Handläggandet och benämmandet av barn med atypiska kön börjar i regel med en utredning i syfte att ta reda på vilken "syndrom" barnet har. Trots att atypiska kön i sig i regel inte innebär någon hälsorisk för barnet, klassas barnet som sjukt eller missbildat och behandlas konsekvent som ett akutfall. En barnläkare från Huddinge sjukhus förklarar det så här: "Vi behandlar det som ett lika akut tillstånd som att ett barn inte kan andas." (Spolander 2000) Könet barnet förväntas kunna tillskrivas vid födelsen blir lika centralt för dess överlevnad som luften vi andas. Argumentationen är en viktig förutsättning för ingreppen eftersom anomalier med en traditionell medicinsk logik är inte är önskvärda inom den medicinskt definierade normaliteten. (Qvarsell/Torell 2000)

2) Botande- och konstruktionsargumenten

Att göra gott. En argumentation som uttrycker att medicinen har lösningarna på problemen och i bästa fall kan sopa igen alla spår av missbildningarna. Vanligtvis hänvisas det till att forskningen gör så att behandlingarna blir bättre och bättre. Att de misstag man eventuellt gjorde för tio år sedan inte längre görs idag. Innehåller stundtals föreställningar om att människan är ett oskrivet ark de första månaderna och att biologi är underordnat sociala processer när det kommer till att påverka hur en människa betar sig och upplever sig själv som en könsvarelse. Läkaren skapar biologiskt kön, hjälper naturen på traven eller fullbordar utvecklingen. Läkaren som naturens uttolkare, ombud och förlängda arm. Mer om detta i kapitel 12 och 13.

3) Argumentet om det "lämpligaste" könet

Det mest troliga och "egentliga" könet finns bakom den tvetydiga eller svårlästa ytan. Bara det kan utläsas är läkaren lösningen på problemet på spåren. Mellantillstånd anses inte existera. Man benämner avvikelser enbart för att kunna motarbeta dem som kategori och radera dem från den mänskliga erfarenheten. Ett skapande i syfte att utrota.

4) Normalitet

Barnen förutsätts må så bra som möjligt genom att vara så normala som möjligt. Läkaren är den som här definierar och sätter ramarna för det normala. Argument om psykiskt välmående, undvikande pinsamma situationer i omklädningsrummet, könsidentiteten som oerhört viktig i unga år, leder till slutsatser om att det är bättre att operera än att låta bli. Normalitet framställs även som vikten av att behålla eller uppnå fertilitet (inom ramen för 'rätt' kön), "normalt" sexliv, en penetrerbar vagina, en klitoris som inte kan penetrera och ett kön som i övrigt symboliserar kvinnlig passivitet, en penis som kan penetrera och i övrigt symbolisera manlig

status och aktivitet. Detta är knutet till tanken om heterosexualiteten och heterosexuella kroppar som mer önskvärda än andra sexuella beteenden och kroppar.

5) Blöjbytarargumentet

Fokuserar de anhörigas/föräldrarnas bästa. Menar att föräldrarna far illa om det inte görs något. Barnet måste ha ett tydligt könsorgan så att föräldrarna inte blir förvirrade/förtvivlade. Behandlingarna utförs således för att inte skapa ångest och förvirring bland föräldrar, anhöriga och dagispersonal. Barnets tydliga kön bör även kompletteras med ett "rejält" pojk- eller flicknamn. (Bergström 2001)

6) Argumentet om "det tredje könet" samt barns "rätt till ett kön"

Menar att kritikerna av ingreppen vill skapa en tredje könskategori, att de är en liten minoritet som antingen blivit felbehandlade eller behandlade med numera förlegade metoder. Kritiken anses bara vara "teori" och att man genom att inte utföra ingreppen skulle experimentera med barn. Barn har rätt till ett kön. Bygger, vilket jag kommer visa längre fram, inte på verklighetsunderlag utan snarare på vad läkarnas själva kan tänka sig skulle hända om man inte utförde ingreppen.

7) Framstegsargumentet

Att den medicinska forskningen gör så att behandlingarna hela tiden blir bättre och bättre. Detta argument möjliggör ett avfärdande av all kritik på basis av att den kommer från folk vars erfarenheter inte längre säger någonting om dagens ingrepp.

8) Argumentet om öppenhet

Menar att alla kort ska läggas på bordet, både för föräldrarna/de anhöriga och barnen, då dessa är tillräckligt gamla att ta till sig informationen. (Jönsson 2002: 10). Detta motsägs av ett flertal internationella undersökningar (Kessler 1999, Fausto-Sterling 2000, Dreger 2000). Även ett fåtal svenska röster från personer med förstahandserfarenheter av egna atypiska kön ger en annan bild än den som uttrycks av läkare (Jönsson 2002: 10, ÅG: 95: 6-7). Det är omöjligt att här besvara frågan om öppenhetsprincipen efterlevs eller inte.

9) Motsatsargumentationen

- Föreställningar om könsens bipolära motsatsförhållande. Grundläggande och genomgående i alla texter. (Se Kapitel 5.1 om Kön; "Den bipolära modellen")

10) Argumentet om Likhet

Föreställningar om könsens likhet och gemensamma embryologiska ursprung förekommer i texterna. (T. ex. Gustavson/Ritzén/Wedell 2002: 17-19) Argumentet används ibland även som pedagogisk "lögn" i samtal med föräldrar och anhöriga för att förklara varför det till synes kan uppstå mellantillstånd mellan flicka och pojke. (Bergström 2001)

7 Tidigare forskning & opinionsbildning

Det har forskats väldigt lite om ämnet från annat än medicinskt håll i Sverige. Den forskning som ändå görs, görs framförallt i USA och England. På senare tid har dock ett ökande intresse för ämnet märkts inom den humanistiska kunskapsproduktionen. En jämn rännil av uppsatser sipprar ut från svenska universitet och högskolor, och temat vänds och vrids på av studenter och doktorander inom discipliner som tex socialantropologi, historia, pedagogik och

genusvetenskap.²⁰ I sammanhanget kan nämnas Helena Bergströms magisteruppsats vid Pedagogiska institutionen vid Stockholms universitet; *När kön är ett beslut. Om föräldrar till barn med atypiska kön, som till dags dato är den enda genomförda uppföljningsstudien av ingreppen gjord ur ett anhörigperspektiv.*

Det kan vara av värde att fundera över varför intresset för barn med atypiska kön har spridit sig utanför sjukhusets operationssalar. En av anledningarna till att det idag finns ett ökat akademiskt och politiskt intresse (bl. a. har flera förslag har lagts i Riksdagen om att ”utreda intersexuellas livssituation”²¹), är den genomslagskraft som flera köns- och sexualpolitiska rörelser har haft de senaste decennierna. Jag tänker här främst på kvinnorörelsen och homorörelsen, men även på de transsexuellas synliggörande av sina livssituationer, samt nya, unga, sexradikala och feministiska rörelser runt om i landet. Dessa strömningar har tillsammans möjliggjort ett större ifrågasättande av maktrelationer grundade på kön, genus och begär. Den största anledningen till att inte fler intersexuella formerar sig till en kritisk rörelse är gissningsvis att det fortfarande är strakt förknippat med skam och trauma att konfrontera dessa frågor offentligt.

Enbart ett fåtal utländska forskare utanför de medicinska klinikerna har gjort mer eller mindre omfattande undersökningar om de teoretiska, praktiska och politiska orsakerna till och konsekvenserna av behandlingarna av barn och vuxna med atypiska kön, främst inom områden som t. ex. psykoanalys, sociologi, historia, idéhistoria, och genusstudier.²²

²⁰ Se *Akademiska uppsatser* i källförteckningen.

²¹ T. ex. Socialutskottets betänkande (SoU7): *Mål för folkhälsan*. Stockholm 2002/03

²² Jag vill särskilt lyfta fram Susanne Kesslers *Lessons from the Intersexed* (1998), Alice Dreger's *Hermaphrodites and the Medical Invention of Sex* (1998) och *Intersex and the Age of Ethics* (1999), Myra Hirds *Considerations for a Psychoanalytic Theory of Gender Identity and Sexual Desire: The Case of Intersex* (2003), Ashley Taucherts *Fuzzy gender: between female embodiment and intersex* (2002) samt Sharon Preves *Intersex and Identity: an analysis of sociocultural responses to intersexuality* (2003).

8 Den lämpligaste könstillhörigheten

Atypiska kön har inte alltid varit ett medicinskt problem. Innan den moderna medicinens framväxt uppfattades hermafroditerna – som människor med atypiska kön ofta kallades fram till mitten av 1900-talet – som en naturlig, om än inte önskvärd, del av enkönsmodellen. Denna modell är beskriven av historikern och läkaren Thomas Laqueur, som den huvudsakliga modellen för hur könsskillnader – och likheter – förklarades fram till 1800-talet, då den avlöstes av "tvåkönsmodellen", genom ett mer eller mindre utdraget vetenskapligt paradigmskifte. Enligt enkönsmodellen var män och kvinnor i grund och botten av samma kön, fastän i olika utvecklingsfaser. Mannen sågs som skapelsens krona och kvinnan som en ofullbordad variant av samma materia. (Laqueur 1990) Utefter Aristoteles idéer om vätskor och temperaturer var kvinnan kallare och mannen varmare. Det föll sig därför naturligt att se atypiska kön som en slags mellanlän mellan de olika utvecklade könen. En hermafrodit blev enligt denna logik - om inte fullt normal - så åtminstone fullt förståelig, och del av det fysiskt möjliga. (Dreger 1998)

Denna flytande skala mellan kallt och varmt ersattes så småningom på 17-1800-talet av en tvåkönsmodell, enligt vilken män och kvinnor inte längre var stöpta och sprungna ur samma materia, utan av två helt och hållet åtskilda naturer. Vetenskapen inriktades nu på att hitta och belägga könsskillnader, som bevis för mannens överordning och kvinnans underordning. En tydlig patologisering av många kvinnligt kodade egenskaper och fysiska tillstånd spred sig i den medicinska litteraturen. Från att ha varit flytande blev gränsen nu oöverskridlig och atypiska kön behövde förklaras på ett helt nytt sätt. Lösningen blev att leta efter hermafroditernas bakomliggande, "egentliga" kön. Vetenskapsmännen förutsatte att bakom den svårtolkade ytan dölde sig körtlar, organ eller vätskor som kunde visa om det rörde sig om manliga eller kvinnliga "pseudohermafroditer". Gonaderna blev under en fas av denna period det avgörande om en person skulle klassas som man eller kvinna, med förödande konsekvenser för de drabbade. Enbart den som kunde uppvisa dubbel uppsättning gonader eller ootestes (könskörtlar med både testickel- och äggstocksvävnad) klassades som "äkta hermafrodit". (Dreger 1998) Atypiska kön blev i och med denna utveckling ett större problem eftersom deras existens hotade ifrågasätta den vetenskapliga synen på könen som ofrånkomligt motsatta och hierarkiskt ordnade av naturen. Det blev den framväxande medicinen som fick i uppgift att både definiera och ta i tu med detta problem. Hermafroditerna skulle både identifieras, katalogiseras, förklaras, behandlas och i förlängningen utrotas.

Utrymmet för avvikelser krympte i takt med att det normala och önskvärda definierades. Någonstans här kan vi hitta ursprunget till dagens medicinska diskurs, även om det skulle dröja flera år innan ingreppen och kontrollen fick den karaktär och spridning de har idag. Den som klassades som hermafrodit för hundra år sedan är idag, i stora drag synonym med den som klassas eller definierar sig själv som intersexuell. Termerna 'äkta hermafrodit' och 'pseudohermafrodit' används dock fortfarande inom medicinen och sexologin. De används dock inte öppet inom diskursen om barn med atypiska kön. Framförallt inte i relationerna med föräldrarna eller barnen, vilket vi ska återkomma till senare. Men hermafrodit och intersexuell används även som identitetskategorier av en del människor med atypiska kön som av olika anledningar vill komma bort från medicinens stigmatiserande och förenklande bokstavsförkortningar. Vägen till dessa termer har inte varit rak eller självklar. Betydelseerna har bytts ut och omförhandlats och en intersexuell idag är inte samma sak som en intersexuell för hundra år sedan. Då kunde termen beteckna alla möjliga avvikelser från "normala" sexuella beteenden och könskaraktäristika. (Dreger 1998: 31)

Ett fåtal svenska läkares begynnande intresse för hermafroditer under tiden kring sekelskiftet 1800-1900 påvisar en tendens från att först ha betraktat dessa människor som individuella tragedier, utan något större behov av statlig kontroll eller medicinsk behandling, till att betrakta dem som ett hot mot den allmänna (tvåköns)ordningen. Ytterligare anledningar till det ökande intresset för hermafroditer var stävjandet av utomäktenskapliga förbindelser, oönskade graviditeter, förmodad oordning i släktleden, samt läkarnas (och i viss mån även patienternas) egna intressen av att synas, göra karriär och tjäna pengar. (Dreger 1998)

I de nästföljande kapitlen ämnar jag besvara de inledande frågeställningarna. I kapitel 9 – 14 svarar jag främst på frågorna om *hur* den medicinska diskursen om barn med atypiska kön ser ut. Detta genom att återge en mängd citat som jag anser är representativa för materialet i stort. I den sammanfattande analysen i kapitel 15 resoneras i högre utsträckning om *varför* diskursen ser ut som den gör.

9 Riktlinjer

Så vad finns det för nedtecknade riktlinjer för behandlingarna av barn med atypiska kön? Efter en genomgång av källmaterialet och kontakter med några av de ansvariga läkarna vid Astrid Lindgrens barnsjukhus, framgår att det inte finns några tydliga dokument med samlade riktlinjer för handhavandet av just 'intersextillstånd'. När det kommer till "oklart kön" är riktlinjerna ibland mer oklara än de kroppar som avhandlas och behandlas. De ansatser till riktlinjer som ändå finns kan delas upp i juridiska och medicinska riktlinjer. De juridiska är mer generella och förlitar sig till fullo på den medicinska bedömningen. De medicinska riktlinjerna är ofta väldigt specifika och mer fokuserade på behandling än på klargörandet av dessa behandlingars syften och bakomliggande teoretiska antaganden.

9:1 Juridiska riktlinjer

Den statliga utredningen *SOU 1968:28, Intersexuellas könstillhörighet – Förslag till lag om fastställelse av könstillhörighet i vissa fall*, tillkom för att utreda vilka regler och förhållningssätt som ska gälla när 1) barn föds med atypiska kön och 2) när vuxna medborgare vill byta kön, eller korrigerar sin könstillhörighet så att kroppen överensstämmer med det "inre", upplevda könet. Utredningen är den enda i sitt slag och resulterade i en ny lag som trädde i kraft i juli 1972. Här borde det gå att hitta klara riktlinjer och en teoretisk diskussion om vad det är man exakt vill uppnå med att betrakta barn med atypiska kön som medicinska problem. Men riktigt så lätt är det inte. Utredningen är förvisso unik på så sätt att den bemödar sig om att resonera kring just barn med atypiska kön, och att den ger uttryck för, en för statliga utredningar väldigt socialkonstruktivistisk människosyn. I ett senare utlåtande från Socialstyrelsen; *Fastställelse av könstillhörighet – En undersökning rörande de transsexuella och en översyn av lagstiftningen* (SOC 1978:2) fokuseras, som titeln också anger, med undantag från ett kort stycke om barn, enbart på vuxna transsexuella. Gemensamt för båda dessa texter är att "intersexualitet" används som en bred samlingsterm för skilda företeelser som inte tycks passa in i den heterosexuella matrisens ordning. Transvestiter trängs bredvid "äkta hermafroditer", "pseudohermafroditer" och transsexuella. Enligt uppgift från en av de ansvariga läkarna på Karolinska Institutet har de medicinskt ansvariga inte tagit del av SOU 1968: 28. Utredningens innehåll överensstämmer ofta med det övriga källmaterialet i frågor om motiv till behandlingarna och ingreppen, så denna text är att se som det första

dokumentet i vilket den moderna diskursen om barn med atypiska kön formuleras.²³ Den medicinska diskursen har med all säkerhet vuxit fram på fler vägar än genom statliga direktiv och inspirerats av fler texter än SOU 1968: 28, men trots detta utgör denna text ändå den grund som dagens diskurs bygger på.

I SOU 1968: 28 finns dock dessa riktlinjer för ”behandling av somatiskt störd könsutveckling”:

Vid behandling av patienter med somatiskt störd könsutveckling är målet att erhålla en individ, som är socialt och sexuellt så väl anpassad som möjligt. Problematiken är därför knuten dels till valet av kön vid de intersexuella tillstånden, dels till den bristfälliga könsfunktionen vid hypogonadism.

[...] *val av kön* vid tvetydig utveckling av genitalia bör ske så tidigt som möjligt. Men det är lika viktigt, att man vid födelsen i tveksamma fall bör vänta med att tillägga barnet ett visst kön, till dess noggrann utredning och bedömning utförts. Sistnämnda krav visar sig i praktiken svårt att uppfylla. Det föreligger ett starkt tryck från föräldrar och anhöriga men även från samhället, i första hand kyrkobokföringen, att snabbt få beteckna barnet som en pojke eller en flicka. [...]

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. [...]

Har en pseudohermafrodit manlig kromosomuppsättning och testiklar (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. Har man en gång tagit ställning till könsvalet, anses man i fortsättningen böra vara konsekvent i sitt handlande. [...]

Kravet på konsekvens i attityden till barnet-patienten gäller inte bara för läkaren utan också – och i första hand – för vårdnadshavaren och andra personer i barnets omgivning. Som redan nämnts, är utvecklingen av könsrollen och den sexuella inriktningen i hög grad beroende av miljön. (SOU 1968: 28: 24)

SOU 1968: 28 lade även grunden för dagens lagstiftning som reglerar könsbyten för främst transsexuella, men även sk intersexuella: *Lag (1972:119) om fastställande av könstillhörighet i vissa fall*. Lagen återges här i sin fulla längd:

1 § Den som sedan ungdomen upplever att han tillhör annat kön än det som framgår av folkbokföringen och sedan avsevärd tid uppträder i enlighet härmed samt måste antagas även framdeles leva i sådan könsroll kan efter egen ansökan få fastställt att han tillhör det andra könet. Fastställelse får ske utan hinder av att sökanden tidigare erhållit fastställelse enligt 2 §.

Fastställelse enligt första stycket meddelas endast om sökanden fyllt arton år och undergått sterilisering eller av annan orsak saknar fortplantningsförmåga. Lag (1991:514).

2 § Föreligger hos någon sådan missbildning av könsorganen som kan ge anledning till tvekan om hans kön, kan han efter ansökan erhålla fastställelse som avses i 1 §, om det är förenligt med utvecklingen av könsrollen samt rättelse av missbildningen kan ske så att organen bättre överensstämmer med önskad könstillhörighet eller, där rättelse ej anses påkallad, sådan könstillhörighet är mest förenlig med sökandens kroppsliga tillstånd.

Gäller ansökan som avses i första stycket den som fyllt aderton år eller som är yngre men likväl ej står under annans vårdnad, göres ansökningen av honom själv. För annan göres vårdnadshavaren.

²³ Dessa motiv är enligt SOU 1928:28: Ordning och reda i släktleden, könsidentitetens betydelse för den enskilde och samhället, samt ”risk för utbredning av homosexualitet”. (SOU 1968:28: 38)

Avser ansökningen barn som fyllt tolv år, får fastställelse meddelas endast om barnet lämnat sitt samtycke.

3 § Fastställelse enligt 1 eller 2 § får meddelas endast för ogift svensk medborgare.

4 § Avser någon att söka fastställelse enligt 1 eller 2 § får efter särskilt tillstånd ingrepp ske i hans könsorgan i syfte att göra dem mer lika det motsatta könets. Tillstånd får meddelas endast om förutsättningar för fastställelse föreligger.

Har någon erhållit fastställelse enligt 1 eller 2 § får, efter särskilt tillstånd, könskörtlarna avlägsnas. Detsamma gäller om någon ansökt om fastställelse enligt 1 § och förutsättningar för fastställelse föreligger utom i vad avser krav på sterilisering. Tillstånd får endast om det finns synnerliga skäl meddelas innan sökanden fyllt tjugotre år.

Ansökan om tillstånd enligt första stycket görs av den som får söka fastställelse. Bestämmelsen i 2 § andra stycket tredje punkten äger motsvarande tillämpning.

Ansökan om tillstånd enligt andra stycket görs av den som vill genomgå ingreppet.

Anvisas inte en viss läkare, när tillståndet meddelas, utförs ingreppet på sjukhus av en där anställd läkare.

Om sterilisering och kastrering finns särskilda bestämmelser. Lag (1993:1285).

5 § Fråga om fastställelse enligt 1 eller 2 § eller om tillstånd enligt 4 § prövas av socialstyrelsen.

I § 2 klargörs samhällets juridiska syn på barn med atypiska kön. Barn med atypiska kön klassas som anomalier genom ordet ”missbildning”. Det framgår också att det är vårdnadshavaren – inte läkaren – som ska ansöka om att låta barnet genomgå behandling. I SOU 1968: 28 finns en passage som klargör hur samhället bör ställa sig till de fall då föräldrarna inte vill lyssna på den medicinska expertisens råd och rekommendationer om barnets ”egentliga” kön:

Det är desto mera angeläget, att den fortsatta könsrollsutvecklingen i enlighet med den fastställda könstillhörigheten får fortgå utan störningar. Man måste här räkna med vårdnadshavarens medverkan. Hittillsvarande erfarenheter bekräftar, att dennes intresse av att åstadkomma ett positivt resultat utgör en tillräcklig garanti. Vid mera påtaglig försummelse från vårdnadshavarens sida finns möjlighet att överflytta vården till en lämplig person (6 kap. 6 § föräldrabalken). (SOU 68: 53)

Om de anhörigas föreställningar om kön inte överensstämmer med myndigheternas, eller om föräldrarnas uppfostran innebär ”störningar” av ett barns utveckling till en flicka eller pojke, kan barnet tvångsomhändertagas och placeras hos fosterföräldrar med en i läkarnas ögon lämpligare syn på kön och sexualitet. Huruvida tvångsomhändertaganden har skett på dessa grunder kan inte utläsas ur det material som ligger till grund för denna uppsats.

9:2 Medicinska riktlinjer

I en lärobok i sexologi från 2003 beskrivs ”Handläggning av intersexuella tillstånd vid födelsen” på detta vis:

När ett barn föds med så missbildade yttre genitalia att man är tveksam om dess könstillhörighet, bör tillståndet behandlas som ett akut fall. Tillståndet innebär ett utomordentligt svårt psykologiskt trauma för föräldrar och anhöriga, och en utredning med syfte att ge klara rekommendationer om könstillhörigheten bör startas omedelbart. (...) Första målsättningen bör vara att utesluta att det rör

sig om en viriliserad flicka med ett adrenogenitalt syndrom, vilket vid 1-2 veckors ålder kan ge en allvarlig bild av dehydrering, hypoglykemi och/eller chocktillstånd. (...) En etiologisk diagnos kan vara av stort värde för bedömningen av den lämpligaste könstillhörigheten. En mycket dåligt maskuliniserad genetisk pojke, där orsaken visar sig vara androgenokänslighet, kan lämpa sig bättre för en kvinnlig än en manlig könsroll; den bristande maskulina utvecklingen kan då inte heller kompenseras i puberteten med hjälp av eget eller tillfört testosteron. Om orsaken däremot är testosteronbrist eller 5alfa-reduktasbrist finns goda utsikter för en maskulin utveckling i puberteten, med eller utan androgensubstitution. Tyvärr visar det sig i praktiken ofta vara svårt att komma till en säker etiologisk diagnos; diagnosen blir ”grav hypospadi”.
(Gustavson/Ritzén/Wedell 2002: 27-28)

Resonemanget förutsätter att en penis är en grundförutsättning för en ”manlig könsroll”. En ”mycket dåligt maskuliniserad pojke” gör sig bättre som flicka och ”viriliserade” flickor bör korrigeras så att de inte avviker från vad läkaren anser vara ”fel” storlek på en klitoris. Könsorganens utseende blir på detta sätt helt avgörande för hur läkarna tror att en människa skapar och bygger upp sin identitet.

På samma sida finns en grafisk figur som är ett ”Förslag till utredningsgång för ett nyfött barn med tveksamt kön.”. Även denna är inriktad på medicinska detaljer snarare än syftet och målsättningarna med behandlingarna. På Socialstyrelsens hemsida finns ansatser till riktlinjer för de två syndromen AIS och AGS.

Ett nyfött barn med misstänkt androgenokänslighetssyndrom [AIS] bör inom det närmaste dygnet remitteras till ett universitetssjukhus med kompetens för utredning av detta tillstånd. Utredning och bedömning görs av något av landets team bestående av barnendokrinolog, barnkirurg, barnpsykiater och gynekolog samt genetiker. Därefter bör föräldrarna få konkret rådgivning om könstillhörigheten.

Om ett barn föds med oklart kön, är det i första hand viktigt att utesluta eventuell virilisering av en flicka på grund av adrenogenitalt syndrom (se denna diagnos), eftersom dessa barn behöver omedelbar behandling. Därefter utreds orsaken till mer eller mindre bristande manlig könsutveckling. (SKH: 1)

Det är viktigt att en familj som får ett barn med oklar könstillhörighet omedelbart (helst inom 24 timmar) får kontakt med en läkare som har god kunskap om denna speciella situation. En fördröjd diagnos kan medföra stora psykiska påfrestningar för föräldrarna. (SKH: 2)

Dessa sparsmakade riktlinjer kan kompletteras med liknande citat från andra texter:

Under tiden våndas föräldrarna över vilka besked de ska ge till sina vänner och anhöriga, en vånda som kan ge psykologiska ärr långt framåt i tiden. (...) Därför är den stående rekommendationen att så snart som möjligt – helst inom det första dygnet – remittera både barn och föräldrar till en enhet som disponerar ett team av barnendokrinologer, -kirurger, -psykiatriker, gynekologer och genetiker med vana att handlägga dessa sällsynta tillstånd. (Ritzén 2003: 489)

Ett barn med manliga kromosomer kan ibland passa bättre med en kvinnlig uppfostran, och tvärtom. (Ibid)

Gemensamt för de medicinska riktlinjerna är att det främst är föräldrarnas situation som lyfts fram som det allvarligaste problemet. Psykologisk hjälp till de anhöriga rekommenderas i många texter, men den viktigaste behandlingen av dessa psykologiska problem är att korrigera tredje part, d.v.s. barnen.

10 Lämplighetens kön, genus och begär

Den normalitet som beskrivs i källmaterialet är oftast knuten till kön, genus och begär. Koeslags 5-stegsmodell som den beskrivs av Sandell i kap 5.4 illustrerar på ett bra sätt det normalitetsbegrepp som återfinns i det mesta av det undersökta materialet. Atypiska kön passar in i Koeslags 5-stegsmodell då de framställs som; inte vanliga, som sjuka, att de inte fungerar som avsett, att de inte överensstämmer med kulturella normer, samt att de kan göras bättre.

Att eftersträva normalitet är den rödaste tråden i texterna. I så gott som alla texter talas det om vikten av att uppnå detta tillstånd. Det normala är så pass viktigt i dessa texter att Många texter om barn med atypiska kön börjar med att definiera vad normalt kön och normal könsutveckling är. (Ritzén 1987: 287, Gustavson/Ritzén/Wedell 2002: 17) Det är således av grundläggande vikt att först understryka vad det är avvikarna avviker ifrån, för att över huvud taget kunna definiera dem som avvikare. Definitionen av det normala kräver att gränser dras och kriterier ställs upp för det onormala. Därigenom behövs det normala sällan definieras på annat sätt än vad det *inte* är. Och det normala är här ständigt knutet till kropp, kön och sexualitet.

De sociala sammanhang inom vilka barn kommer till beskrivs genomgående i texterna som "familjer". Dessa familjer förutsätts i regel vara heterosexuella och monogama, med planer på ytterligare barn i framtiden. Det talas t. ex. om "när modern i en familj ånyo blir gravid" (min emfas), i högre utsträckning än om denna moder kommer att bli det. (Bui/Holst/Lajic/Ritzén/Wedell 1997: 4783-85, Nordenskjöld/Ritzén/Wedell 2000: 453, 456, Hagenfeldt/Ritzén 2003: 1627, VAGS)²⁴ Ensamstående mammor, homosexuella/samkönade familjer och samlevnadsformer av annan karaktär och uppbyggnad än traditionella kärnfamiljer (mamma, pappa, barn) lyser med sin frånvaro i källmaterialet. Detta gör att barn med atypiska kön från början sätts in i en heteronormativ kontext – en heterosexuell matris.

10: 1 Lämplighetens kön

Kapitlet "Biologiska aspekter på sexualitet", i den redan nämnda läroboken i sexologi, inleds med citatet; "Becoming a male is a long and troublesome venture; it is a continuous struggle against inherent trends to femaleness." (Gustavson/Ritzén/Wedell 2002: 17). Denna tillspetsade slogan illustrerar en föreställning som återfinns i stora delar av materialet och som är en biologistisk tolkning av genetisk vetenskap om människans prenatala utveckling. Tankarna bakom citatet tydliggörs ytterligare i samma artikel genom rubriken; "Det basala könet hos människan och alla däggdjur är kvinnligt" (ibid:19). Tanken är att fosterutveckling i manligt kodad riktning sätts igång av Y-kromosomen och SRY-genen, medan "[o]m Y-kromosomen saknas blir utvecklingen i stället kvinnlig. Det är grundregeln." Vidare konstateras att man "[inte] känner [...] till några specifika signaler som driver utvecklingen i kvinnlig riktning" (ibid.). På Karolinska institutets hemsida tillspetsas dessa tankegångar med orden: "As far as it is known, the differentiation into an ovary does not require specific hormones – one might say that the female sex is 'the default pathway'". (KS:5) Att utvecklas i kvinnlig riktning benämns med andra ord som en avsaknad av utvecklingspotential till att bli

²⁴ Den uttalade anledningen till detta sätt att tala om barns familjeförhållanden är i regel att många syndrom kan spåras och behandlas med hjälp av genteknik och fosterdiagnostik. Familjens struktur och historia blir då avgörande för om ett eventuellt barn kan bli bärare av en viss mutation. Detta uttalade syfte möjliggör dock att andra föreställningar om normalitet, kön och begär skiner igenom.

en man. Det omvända går inte att säga enligt denna logik. Detta kan förvisso tolkas som att kvinnan är norm och mannen är avvikaren, men det är en avvikare som genomgår utveckling, till skillnad från det "basala" könets inaktiva och vegetativa mognadsprocess. Argumentet om köns motsatsförhållande används för att beköna skillnader mellan kroppar i utveckling.

För att ytterligare understryka och tydliggöra könsskillnader skrivs genusen 'manligt' och 'kvinnligt' in i fostrets utveckling bland annat genom att beköna hormoner såsom 'manligt' könshormon (testosteron) (ibid: 24, 25), trots att dessa hormoner återfinns hos de flesta individer och inte i sig är bärare av manlighet och manliga egenskaper.²⁵ Genom logiken ovan blir det självklart och ter det sig naturligt att tala om förekomsten av "bristande maskulinisering", men desto svårare att säga att någon lider av bristande feminisering. Istället används "störd kvinnlig könsutveckling" vilket ofta är det samma som "viriliserade flickor", dvs flickor som förvärvat maskulint kodade drag genom att de utsatts för höga doser av "manligt" könshormon och således avvikit från sin mer passiva, vegetativa bana mot kvinnlighet.

I artikeln *Säg doktorn, är det en pojke eller en flicka? När könet inte är självklart blir det lätt förvirring* i den medicinska tidskriften *Incitament*, uttrycks samma tankegångar:

Manlig utveckling

Utvecklingen hos de manliga yttre könsorganen styrs helt av manliga könshormoner (...)

Kvinnlig utveckling

Hos flickor sker i avsaknad av manliga (...) hormoner en mycket måttlig tillväxt av genitaltuberkeln. En klitoris bildas, snarare än en penis. (...) Man känner inte till något specifikt hormon som krävs för den kvinnliga utvecklingen av könsorganen under fosterstadiet. Fosteräggestockarna förefaller sakna betydelse för den kvinnliga utvecklingen. Barn som föds utan gonader får en normal kvinnlig utveckling ända fram till puberteten, vare sig det genetiska könet är manligt eller kvinnligt. (Ritzén 2003: 490)

Manlig utveckling/avvikelse nämns alltid före kvinnliga. Inte enbart en språklig vana att säga manligt och kvinnligt i nämnd ordning. Det går helt enkelt inte att förstå kvinnlighet inom medicinsk vetenskap utan att förstå definiera manlighet eftersom manlighet är lika med aktiv utveckling och kvinnlighet är lika med passivitet och passiv utveckling. Ordet 'kvinnlig' nämns inte i stycket om manlig utveckling, men orden 'manlig', 'pojkar', 'pung' och 'penis' förekommer 5 gånger i stycket om kvinnlig utveckling.

10: 2 Lämplighetens genus

Trots att det bl. a. var läkarvetenskapen som började använda genusbegreppet, just i arbetet med människor med atypiska kön, lyser det idag helt med sin frånvaro inom den svenska diskursen om barn med atypiska kön. Könsidentiteter och beteenden förklaras huvudsakligen genom biologi. En sökning på ordet *genus* i källmaterialet ger 0 resultat.

Synen på vad som är viktigast för det nyfödda barnets framtida könskaraktäristiska beteende, uppfostran eller biologisk bakgrund, har varit livligt diskuterat under de senaste decennierna. Under 1950- och 60-talen växte en stark rörelse fram som menade att pojkar och flickor föds könsneutrala, och att det bara var omgivningens sätt att möta barnen som gav de könspecifika dragen; dvs pojkkaktighet respektive flickaktighet. Den debatten färgade av sig på den medicinska

²⁵ För en bredare kritik av hormonforskningens politiska historia och inskrivandet av genus i hormonella processer, se Fausto-Sterling 1998: 146-232.

bedömningen av barn som föddes med oklar könstillhörighet. Särskilt för genetiska pojkar (46, XY) med påtagligt underutvecklad penis förenklades handläggningen radikalt. Avgörandet vad gäller könstillhörighet lades i kirurgens händer: Om kirurgen ansåg att en penis kunde konstrueras som under uppväxten såg ut som en penis, gjorde det möjligt att kissa stående och i framtiden kunde duga för samlag så valdes manligt kön. Om inte, togs testiklarna bort, penis reducerades till klitorisstorlek, pungen formades om till blygdläppar och en vagina konstruerades. Man genomförde samma typ av kirurgi som hos gravt viriliserade flickor. Den vetenskapliga litteraturen gav också till synes övertygande exempel på att det var den rätta vägen att gå. (Ritzén 2003: 492-93)

Biologiska förklaringsmodeller möjliggör dessutom ett stundom raljerande tonfall de enstaka gånger tydligt genusrelaterade frågor som t. ex. jämställdhet kommer på tal:

Den biologiska synen på barns beteende har fortfarande inte helt accepterats i dagens Sverige. Under hösten 2003 kommer en s.k. jämställdhetsdelegation bl.a. att få i uppgift att söka vägar att motverka det faktum att pojkar och flickor på dagis leker med olika leksaker, d.v.s. inte är ”jämställda”. (ibid)

Frånvaron av genus som teoretisk och analytisk modell kräver att saker och ting förklaras på ett annat sätt än som konstruerat av kulturella och sociala faktorer. Orsakerna till könsspecifika beteenden hittas därför istället bland hormoner, gener och hjärnor.

Förutom att ett överskott av androgener hos ett kvinnligt foster kan ge genitala missbildningar med svårigheter att identifiera barnets kön, kan även flickfostret hjärna i någon mån präglas i en manlig riktning (...). Tidig prenatal diagnostik och behandling av adrenogenitalt syndrom, AGS, kan därför inte bara förhindra missbildningar utan sannolikt även minska risken för framtida psykologiska problem. (Bui/Holst/Lajic/Ritzén/Wedell 1997: 4781)

Till skillnad från den svenska diskursen används dock genusbegreppet (gender) inom internationell medicinsk litteratur om barn med atypiska kön. Men då utländska texter översätts av svenska läkare uppstår problem. Vid ett tillfälle går det så långt att genusbegreppet osynliggörs i en översättning av ett dokument från en konsensuskonferens om AGS 2003. Originaltexten, som i denna passage diskuterar flickor med AGS, lyder:

The goals of surgery are: 1) genital appearance compatible with gender; 2) unobstructed urinary emptying without incontinence or infections; and 3) good adult sexual and reproductive function.

Den svenska översättningen – eller tolkningen – har gjorts av två läkare som arbetar med just dessa frågor och ser ut såhär:

Målet för feminiserande kirurgi är 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. (Hagenfeldt/Ritzén 2003: 1628)

”Genital appearance compatible with gender” översätts med ”ett utseende som är rätt för en flicka”. Istället för att använda ett begrepp som kan problematisera diskursen, väljs detta begrepp aktivt bort. Vad som är ”rätt” utseende för en flicka är rimligtvis inte samma sak som ”genitalier vars utseende är förenliga med flickans genus”, eftersom en människas genus inte alltid är knutet till kroppen. Genusbegreppet gör tvärtom betydelser av kön förhandlingsbara. Detta gör i sin tur att även kroppar förhandlingsbara. Och om kroppar är förhandlingsbara är behandlingarna av dessa inte längre självklara. Genom att på detta sätt undvika att problematisera vad en kropp kan betyda har den svenska diskursen klartgjort sin ideologiska

position.²⁶ Vad som menas med ”en god sexuell och reproduktiv funktion” utreds i nästa kapitel.

10: 3 Lämplighetens begär

Begär förutsätts riktas efter heterosexuella logiker. ”God” och ”normal” sexualitet beskrivs som knutet till könsorganens utseende och till könsorgan som fungerar som avsett enligt en heteronormativ biologisk logik där reproduktion är minst lika viktigt som och kopplat till sexuell njutning. Homosexualiteter nämns sällan i texterna. I SOU 1968: 28 klargörs stävjandet av homosexualitet som en anledning till behandlingarna, men synen på homosexualiteter som mindre önskvärda sexualiteter måste ta sig andra banor sedan dessa både avkriminaliserats och tappat sina sjukdomsstämplor.

Följande citat är representativa för källmaterialet. Avvikande föreställningar förekommer inte men kan inte uteslutas ur ett större perspektiv, eftersom källmaterialet enbart bygger på ett fåtal läkares uttalanden i ämnet.

[D]et är allmänt accepterat att även gravt viriliserade flickor med AGS ska uppfostras som flickor. Deras inre könsorgan är nämligen helt normala, puberteten blir normalt kvinnlig och barnafödande blir möjlig i vuxen ålder om de får rätt behandling. (...) Med rätt behandling lever dessa barn ett fullgott liv utan begränsningar. (Ritzén 2003: 491)

Kropp måste alltså överensstämma med ”uppfostran”. Det är oklart vad författaren till dessa rader menar med ”uppfostras som flickor”. Och det är talande att det förutsätts att vi ska veta vad det innebär. Ingen flexibilitet visas om vilken variation inom könskategorierna det bör få finnas. ”Rätt behandling” placerar barnen på rätt sida inom tvåkönsdikotomin och minimerar risken för icke önskvärda sexuella beteenden. En hypotetisk ”fel” behandling riskerar att ifrågasätta innebörden av könskategorier och hur begär förväntas organiseras. Vad ett ”fullgott liv utan begränsningar” innebär är svårt att veta. I en större kontext kan frågan ställas om kvinnor lever ett liv utan begränsningar i dagens samhälle. Påståendet att det är ”allmänt accepterat att gravt viriliserade flickor med AGS ska uppfostras som flickor” stämmer inte. Läkarsamhället är inte överens på denna punkt. (Se kapitel 16: Alternativa riktlinjer)

Tidigare var könsorganens utseende och möjligheterna att på kirurgisk väg skapa sexuell funktion helt avgörande. Nu försöker man också ta hänsyn till graden av prägling av hjärnan av manliga könshormoner före födelsen, d.v.s. den förväntade framtida egna könsidentiteten. (Ibid: 493)

Sexuell funktion är alltså fortfarande ett viktigt syfte med behandlingarna. Vad denna funktion kan tänkas innebära ger nästa citat en antydan till svar på:

Hos en flicka med *fullständig* androgenokänslighet kan det i tonåren bli aktuellt med instruktioner om hur man kan töja en kort slida till en storlek som medger normalt sexualliv. (SKH: 1)

”Normalt sexualliv” för en kvinna är således att kunna bli penetrerad av en man.²⁷ Normalitet är lika med heterosexualitet och andra begärsriktningar är mindre önskvärda.

²⁶ Det svenska ord man brukade översätta *gender* till inom den medicinska diskursen om barn med atypiska kön var tidigare *könsidentitet*. (SOU: 28: 68)

²⁷ All sexuell penetration av vaginor utförs självfallet inte inom heterosexuella kontakter, även lesbiska kvinnor penetrerar varandra, men det vore konstigt om det är penetration i allmänhet som åsyftas i citatet ovan eftersom ingenting annat i källmaterialet likställer alla begärsriktningar som jämlika och lika önskvärda. Vi får anta att det är heterosexuell penetration det är frågan om här.

Flera undersökningar har visat att flickor med adrenogenitalt syndrom tycker om ”pojaktiga” lekar och leksaker och gärna väljer pojkar som lekkamrater. Däremot är könsidentiteten, dvs hur de uppfattar sig själva, sällan ifrågasatt. Inte heller är homosexualitet vanligt bland kvinnor med adrenogenitalt syndrom. (Hagenfeldt/Ritzén 2003:1629)

Vi antas här vara underförstådda med att homosexualitet kanske rentutav borde vara vanligare bland kvinnor som utsatts för höga doser testosteron i fosterlivet. Annars vore passagen ovan helt ovidkommande. Att säga det omvända, dvs ”inte heller är heterosexualitet vanligt bland kvinnor med adrenogenitalt syndrom” är omöjligt i ett sammanhang där heterosexualiteten är norm och homosexualiteter avvikelser som kan förklaras med hjälp av biologi. Att val av leksaker kan förklaras med hjälp av biologiska processer är en föreställning som återkommer i flera texter. Mer om detta senare.

Liknande resonemang om ”normala sexualliv” förs kring flickor som ”viriliserats” vid t. ex. AGS:

De yttre könsorganen hos pojkar med adrenogenitalt syndrom utvecklas normalt medan flickor med syndromet har yttre könsorgan som utvecklas mer eller mindre i manlig riktning (viriliserade). Utifrån medicinska och psykologiska överväganden kan vid behov kirurgisk behandling av viriliserade flickor göras. När beslut om kirurgi fattats bör den ske redan under det första halvåret, bl a för att minimera psykologiska effekter hos både föräldrar och barn. (SKH: 2)

Under senare år har vuxna kvinnor med adrenogenitalt syndrom betonat att alla ingrepp som görs under barndomen ska göras så begränsade som möjligt, så att flickan, när hon har blivit vuxen, själv kan avgöra omfattningen av eventuella ytterligare operationer. Det är ofta ett svårt avgörande, då man samtidigt är angelägen om att en flicka med svårare form av adrenogenitalt syndrom ska få en fast förankring i sin könsidentitet. Internationellt pågår diskussioner som berör de kirurgiska ingreppen och hur de kan påverka individen psykologiskt och sexuellt. (Ibid)

En ”förstorad” klitoris omöjliggör enligt författarna en ”fast förankring i sin könsidentitet”. Den något trevande formuleringen ”Utifrån medicinska och psykologiska överväganden kan vid behov kirurgisk behandling av viriliserade flickor göras” rimmar illa med andra passager om samma ämne, då det t. ex. kan låta såhär: ”Dessutom krävs kirurgisk behandling av flickor, som ofta har viriliserade könsorgan.” (Hagenfeldt/Ritzén 2003: 1626) Som tidigare nämnt framgick vid ett samtal med två läkare vid Astrid Lindgrens barnsjukhus att föräldrar så gott som aldrig går emot läkarnas rekommendationer att plastikerera ”viriliserade” flickor. På senare år har dock läkare till viss del tagit till sig av kritiken från vuxna som genomgått ”feminiserande kirurgi”.

Under senare år har flera uppföljningsstudier av kvinnor som genomgått feminiserande kirurgi i barnaåren, oftast vid 1-3 års ålder, publicerats. De flesta av dessa kvinnor har fått gå igenom upprepade kontroller och kompletterande behandling för att motverka stenosering av vaginalmynningen. Trots detta har 30-50 procent behövt kompletterande kirurgi i tonåren. Genomgående i alla studier är att många upplevt undersökningar och ingrepp som gravt kränkande, vilket hos vissa lett till rädsla för sexuellt engagemang i vuxen ålder. (Hagenfeldt/Ritzén 2003: 1627-28)

Det talas även en hel del om fertilitet och viljan och möjligheten att få barn. (SKH: 2) Detta behöver förvisso inte vara heteronormativa antaganden eftersom möjligheten att få barn inte är knuten till en heterosexuell kontext på ett bredare plan, men fertilitetsretoriken kan antas vara heteronormativ i dessa fall heterosexualiteten är norm. Det talas i regel om ”när” flickorna vill skaffa barn istället för ”om” de kommer vilja göra det.

En vuxen kvinna med AGS skall kunna leva ett normalt samliv och hon kan bära och föda barn som andra. Kroppens hormoner måste vara i perfekt balans för att en graviditet skall börja. Därför är det extra viktigt att kortisonmedicineringen sköts väl, när den vuxna kvinnan med AGS vill ha barn. (RFA)

Samt:

Flickor med AGS behöver ofta opereras för att de yttre könsorganen inte skall se annorlunda ut än hos andra flickor. De inre könsorganen (livmoder, äggledare och äggstockar) är helt normala. Det betyder att flickor med AGS med rätt behandling kan få barn precis som andra. (Ibid)

Att skaffa barn är hårt knutet till att vara en riktig kvinna, att fylla sin uppgift som könsvarelse, inte avvika från normen och vara ”precis som andra”. I texter om flickor med AGS läggs tonvikt på att inte tala om intersexualitet. Dessa barn är otvivelaktiga flickor och skall uppfostras som sådana. Men alla flickor passar inte in i mallen för den kvinnlighet som matrisen kräver. När ”AGS-flickor” inte passar in kan detta resoneras kring på följande sätt:

Könsidentiteten är inte påverkad hos flickor/kvinnor med AGS men de förefaller mindre intresserade av att bilda familj och ha egna barn [...]. Vissa studier har visat en ökad frekvens bisexuella och homosexuella fantasier och erfarenheter hos kvinnor med AGS men det har inte kunnat verifieras av andra [...]. Det förefaller dock som om man är överens om att kvinnor med AGS i stor utsträckning är mindre sexuellt aktiva. Om dessa skillnader beror på fetal eller aktuell hormonell påverkan eller på den annorlunda situation flickornas viriliserade yttre genitalia ger råder delade meningar [...]. (VAGS: 1999)

Valet av leksaker kanske inte säger såväst mycket om ett barns sexualitet, men dessa val borde kunna analyseras med hjälp av begärsbegreppet. Varför begär en pojke en bil och en flicka en docka? Vi har redan sett en antydning till vad några av de läkare som arbetar med barn med atypiska kön anser vara orsaken till dessa val: Biologi.

Flickor med AGS utvecklar ofta en del beteenden och egenskaper som vi i dagligt tal kallar pojkaktiga eller manliga. Pojkar och flickor med AGS har studerats [...] och jämförts med sina friska syskon bland annat vad gäller lekbeteende och kognitiva funktioner [...]. Barn i åldrarna 3-10 år videofilmades under lek med i förväg utvalda leksaker placerade på ett bestämt sätt. Man såg då att flickor med AGS väljer pojkleksaker i betydligt högre utsträckning och flickleksaker i betydligt lägre utsträckning än sina friska systrar. Då barnen fick välja en leksak att ta med hem valde 11 AGS flickor ett flygplan och 3 en docka. De friska flickorna valde alla en docka. Samtliga pojkar valde flygplanet. För pojkar med AGS kunde man inte se några skillnader i lekbeteende jämfört med friska bröder. Vad gäller kognitiva funktioner, kunde man visa att flickor med AGS hade klart bättre spatial förmåga än sina systrar. För pojkarna såg man inte heller här några skillnader. En liknande studie, men där man också kommer att titta på föräldrarnas inflytande och påverkan på utvecklingen pågår här i Sverige, [...] vid Barnkliniken, Huddinge sjukhus. (VAGS: 1999)

11 Handlingsutrymme

Så länge atypiska kön klassas som sjukdomar och missbildningar skapas inget annat handlingsutrymme för läkare än att erbjuda och förespråka de behandlingar som enligt aktuell forskning och beprövad erfarenhet ger de ”bästa” resultaten. Men eftersom läkarna inte möjliggör andra lösningar på de situationer då föräldrarna/de anhöriga får reda på att de har fått ett ”sjukt” eller ”missbildat” barn, öppnas det aldrig upp för alternativa synsätt och handläggningar av dessa fall. Vid ett möte med två av läkarna på Astrid Lindgrens barnsjukhus betonades att inga behandlingar utförs utan föräldrarnas samtycke. På en fråga om någon förälder någonsin under läkarnas långa tid som experter på området, ifrågasatt eller

rent utav vägrat låta sina barn genomgå rekommenderad behandling, blev svaret att så aldrig skett. Detta visar bl. a. att läkarnas maktposition och tolkningsföreträde med stor sannolikhet försvårar alternativa synsätt och behandlingar. Läkarnas maktposition bidrar med all säkerhet även till att lagen om tvångsomhändertagande mig veterligen så gott som aldrig behöver tillämpas i dessa fall. En annan tolkning av det nekande svaret är att väldigt få föräldrar vill ha ett ”missbildat” barn. Speciellt inte om det finns hjälp att få så att barnet kan göras ”normalt”.

Den syn på kön som läkarna formulerar, som ryms inom diskursen och som överensstämmer med den heterosexuella matrisens logiker, formar således både behandlingspraxis, handlingsutrymme och i slutändan även barnens kroppar. Avvikande syn på kön behöver inte straffas utan reglerar sig självt genom medicinens maktposition. Riktlinjerna om tvångsomhändertagande behöver så gott som aldrig åtföljas eftersom traumat att få ett barn som läkarna säger är ”sjukt” eller ”missbildat”, och som de anhöriga inte vet hur de ska relatera till på ett genusnormerande sätt, ofta är nog tillräckligt för att de flesta ska följa råden och rekommendationerna om omedelbart behandling. Speciellt eftersom att inga alternativa behandlingar föreslås och det psykologiska stödet går ut på att acceptera den situation som överensstämmer med läkarnas ideologiska övertygelser.

Pedagogen Helena Bergström har intervjuat föräldrar till barn med atypiska kön, och kommer fram till liknande resonemang i sin magisteruppsats När kön är ett beslut – Om föräldrar till barn med oklar könstillhörighet:

Föräldrarnas förståelse av att deras barns könstillhörighet är oklar gör att fenomenet kön problematiseras. Tillsammans med den medicinska vetenskapens höga status i vårt samhälle är det rimligt att se relationen mellan förälder och läkare som asymmetrisk. Föräldrarna kan tänkas ha en förståelse av kön redan innan de varit har varit med om ett barn med oklar könstillhörighet men genom att de nu erfarit det har fått andra innebörder. Utifrån en samhällelig norm ska barnets oklara könstillhörighet lösas med hjälp av läkare och beroendet är ensidigt. (Bergström 2001: 63)

Denna ensidiga maktposition kan också betyda en stark press på läkarna att kunna ge besked åt människor som ser upp till dem och ber om råd och hjälp i en svår krissituation.

Föräldrarna är beroende av sjukvården för ett beslut om könstillhörighet. Det är läkarna som ger dem ett auktoritativt besked om lämplig könstillhörighet och som sedan kan medicinera och korrigera barnet. Detta så att den materiella konstruktionen kan utgöra grund för den sociala. Den existentiella dimensionen framkommer tydligt när föräldrarna får detta besked; *först då blir de föräldrar helt och fullt.* (Ibid: 73. Min emfas)

Även om läkaren kanske kan känna att den inte alltid handlar helt korrekt, tillåter diskursen om atypiska kön inte att alternativa tankegångar formuleras. Detta skulle dessutom kunna ifrågasätta läkarens auktoritet som expert. Lite tillspetsat kan man säga att det även är genom bekräftandet av sin maktposition läkaren blir läkare helt och fullt.

12 Förändringar

Under perioden 1968–2004 har följande förändringar i diskursen om barn med atypiska kön ägt rum enligt vad jag kunnat utläsa ur mitt material.

1. Större betoning görs idag på att läkare bör informera de berörda och få samtycke från de anhöriga innan ingreppen utförs. (Jönsson 2002: 10, privat kontakt)

2. Under 2003 antogs ett konsensusdokument om AGS som bla råder läkare att undvika "[o]perationer och upprepade undersökningar av könsorganen under den psykologiskt känsliga perioden mellan 2 och 12 år (...)." (SKH: 2, L 03: 1626) Dessa råd är förvisso att se som nya riktlinjer, men det är oklart vilken genomslagskraft dessa fått i det dagliga arbetet på klinikerna runt om i landet.
3. En övergång från ett mer socialkonstruktivistiskt inspirerat perspektiv på kön till ett mer biologistiskt perspektiv. (SOU 68: 76-77, Ritzén 2003: 493)
4. Det förekommer mindre omfattande och drastiska kirurgiska ingrepp (som t. ex. stympanet av hela klitoris), men mer omfattande prenatal behandling och övervakning samt genetisk screening för att hitta och motverka intersexuella tillstånd på fosterstadiet (särskilt då ett tidigare syskon fötts med atypiskt kön). Genetiken ges större betydelse och kirurgi tas till då de prenatala behandlingarna misslyckas eller behövs kompletteras. "AGS-flickor" vars "virilisering" gått väldigt långt gjordes förut om till pojkar. (SOU 1968: 28: 47) Denna praxis förkastas idag eftersom man anser att det "egentliga" könet, det som definieras med hjälp av könskörtlar, prenatal hormonpåverkan och fertilitet vägar tyngre. ("Studio Ett" 2002-04-17, Ritzén 1987: 302) Detta gäller även lättare former av pojkar med AIS. Vid svårare former övervägs fortfarande kvinnligt kön, även om en förändring i synsätt märkts inom diskursen. Detta främst på grund av ny forskning som hävdar att dessa pojkar prenatala prägling i stort sett omöjliggör en kvinnlig könsidentitet. Inte att ingreppen i sig skulle vara felaktiga. (Ritzén 1987: 302, Reimer/Gearhart 2004) Behandlingspraxis av övriga syndrom kan förmodas kunna påverkas av denna forskning och falla under liknande nyare praxis. Denna förändring hänger ihop med utvecklingen beskriven i punkt 3.
5. En nedtoning av uttalad homofobi som orsak till behandlingar. Från att ha varit ett viktigt syfte med ingreppen och kontrollen av avvikande kroppar, är stävandet av homosexualitet inte längre ett uttalat syfte. Ordet *homosexualitet* förekommer sällan i texter om barn med atypiska kön idag, men heterosexualitet förutsätts fortfarande vara synonymt med normalitet.²⁸ Heteronormativa förgivettaganden är fortfarande vanligt förekommande.
6. En förändring i terminologi. Man har börjat frånga termen *intersexualitet*, och istället börjat använda termerna *oklart kön* eller *oklar könstillhörighet*. Diskursens definitioner har dessutom blivit mer specifika och man undviker numera ofta generaliserande termer för att istället fokusera på och tydliggöra enskilda diagnoser.

13 Motsägelser

Om nu kön, och betydelserna av kön, enligt medicinsk diskurs, i grunden *inte* är en konstruktion, utan någonting biologiskt och av naturen givet, hur kan då läkarvetenskapen konstruera kön på kirurgisk väg? Denna motsägelsefullhet kanske inte är så motsägelsefull om man inte tolkar begreppet konstruktion som att rent bokstavligt och handgripligt bygga upp någonting från grunden. Uppdaterad vetenskap torde dock vara överens om att sociala och kulturella konstruktioner är mer komplicerade än så.

²⁸ Anhörigas oro för att barnen ska utveckla ickenormativa begär har dokumenterats i Bergströms intervjustudie med föräldrar till barn med atypiska kön. (Bergström 2001: 57-58)

Sverige har en lag som förbjuder könsstympning; *Lag (1982:316) med förbud mot könsstympning av kvinnor*:

1 § Ingrepp i de kvinnliga yttre könsorganen i syfte att stympa dessa eller åstadkomma andra bestående förändringar av dem (könsstympning) får inte utföras, oavsett om samtycke har lämnats till ingreppet eller inte. Lag (1998:407).

2 § Den som bryter mot 1 § döms till fängelse i högst fyra år.

Om brottet har medfört livsfara, allvarlig sjukdom eller i annat fall inneburit ett synnerligen hänsynslöst beteende skall det bedömas som grovt. För grovt brott döms till fängelse, lägst två och högst tio år.

För försök, förberedelse och stämpling samt underlåtenhet att avslöja brott döms till ansvar enligt 23 kap. brottsbalken. Lag (1998:407).

3 § Den som har begått brott enligt denna lag döms vid svensk domstol även om 2 kap. 2 eller 3 § brottsbalken inte är tillämplig.

Bestämmelser om krav på tillstånd att väcka åtal i vissa fall finns i 2 kap. 5 § brottsbalken. Lag (1999:267)

Lagen om könsstympning omfattar enbart kvinnor och är således inte tillämplig på alla barn mer ”oklar könstillhörighet”. Däremot är det tänkbart att den skulle kunna tillämpas för att undvika onödiga kirurgiska ingrepp på flickor med syndromet AGS. Men går det att jämföra ingreppen på barn med atypiska kön med omskärelse och könsstympning? Företeelserna är självfallet inte synonyma, men har så pass mycket gemensamt i både tillvägagångssätt och bakomliggande orsaker och syften, att de retoriska poänger som främst intersexaktivist- och lobbyorganisationerna i USA gör för att synliggöra det tvivelaktiga i dagens behandlingspraxis, inte går att avfärda som varken nonsens eller överdrifter. En svensk läkare har vid ett flertal tillfällen bestämt avfärdat dessa liknelser, bla med orden: ”Vi sysslar verkligen inte med att förkväva en kvinnlig sexualitet.” (Grant 2003: 19, privat kontakt) I mina ögon ligger likheterna just i ingreppens syften; att skapa begripliga heterosexuella kroppar med hjälp av kirurgi. Både svenska läkare och de som utför ”kvinnlig omskärelse” i Nordafrika (och de länder till vilka traditionens utövare migrerat) utför ingreppen för att hjälpa barnen att fungera i sina specifika kulturella sammanhang. I båda fallen tas stor hänsyn till de anhörigas svåra situation att ha ett barn som inte passar in.

Den norska antropologen Aud Talles beskrivning av könsstympning i sin artikel *Kvinnlig könsstympning: Ett sätt att skapa kvinnor och män* (Kulick 1987), vänder upp och ned på begreppen ’naturligt och ’onaturligt’ och menar att kvinnor och män är kategorier som skapas genom kulturella handlingar och sedvänjor. Könsstympning kan beskrivas som ett avlägsnande av kulturellt oönskade delar av barns könsorgan i syfte att göra ”normala”, acceptabla och begripliga individer som kan passa in i en heterosexuell kontext där manlig penetration, äktenskap och reproduktion är grundbultar. Är det rimligt att säga att de flesta flickor i t. ex. Somalia föds atypiska, medan i Sverige krävs bara kirurgiska ingrepp på ett litet atypiskt fåtal? Vilka konsekvenser medför en sådan parallell för lagstiftning, internationellt arbete mot oönskade ingrepp på barn och ungdomar, samt, i slutändan, för medicinsk praxis och bemötandet av de anhöriga?

I den svenska läkarkretsen som arbetar med och skriver om barn med atypiska kön finns två läkare som gjort sig kända för sina insatser att stoppa onödiga kirurgiska ingrepp på flickor och pojkar i Sverige och utomlands. I Läkartidningen har debattartiklar som kräver

restriktioner mot både manlig och kvinnlig omskärelse publicerats, delvis skrivna av samma läkare som undertecknat artiklar där det talas om nödvändigheten att förhindra ”virilisering” av flickor, genom att med hjälp av kosmetisk kirurgi avlägsna delar av flickornas (ofta fullt friska) könsorgan, samt att på kirurgisk väg tilldela ”dåligt maskuliniserade pojkar” en ”kvinnlig könsroll”. (Gustavson 2002: 85, Gustavson 2000: 3921, Gustavson 1997: 4442, Gustavson/Ritzén/Wedell 2002) Denna inkonsekvens inom diskursen ter sig problematisk för en utomstående och är kanske en av de största motsägelsefullheterna inom diskursen om barn med atypiska kön. De sistnämnda ingreppen på ”dåligt maskuliniserade pojkar” har dock börjat ifrågasättas av några av de läkare som tidigare förespråkade dessa behandlingar. Men inte på grund av att de kan vara synonyma med könsstympning, utan av den anledningen att nyproducerad forskning med tydliga biologiska förtecken kommit fram till att dessa pojkars hjärnor redan präglats av hormonell påverkan i så stor utsträckning att denna påverkan rentutav genererar manliga beteenden, och därför inte är förenligt med en kvinnlig könsroll. (Eldh 2004: 5, Reiner/Gearhart 2004)

[D]en biologiska bakgrunden [är] kanske [...] den viktigaste faktorn för präglning av könsrollen och även könsidentiteten. Präglningen av hjärnan under fostertiden kan vara viktigare än präglningen av könsorganen. (Eldh 2004: 5)

I detta citat från professor Martin Ritzén från Dagens Nyheter används ordet ”präglning” som ett likvärdigt begrepp för att beskriva hormonella såsom kulturella processer. Den vetenskapliga förvirringen blir här total. Men sett ur ett biologiskt perspektiv där kropp med nödvändighet föregår kultur är begreppsförvirringen konsekvent – om än vetenskapligt irrelevant.

Det är även motsägelsefullt att så stor tonvikt läggs på att psykologiskt stöd bör ges till de anhöriga och barnen, när detta stöd inte främst går ut på att acceptera situationen och uppmuntra och stödja de anhöriga att älska sina barn som de är skapta, lära sig leva med ett annorlunda barn, samt att stödja barnen i den kamp det innebär att växa upp med ett utseende som avviker från normen. Riktlinjerna om psykologiskt stöd underblåser istället de anhörigas intryck av att ha fått ett sjukt barn, trots att barnet i regel är fullt friskt. Detta kan förklaras tanke på läkarnas maktposition i sammanhanget. Vilka andra än dessa kan de anhöriga vända sig till i sin krissituation?

En annan motsägelse är hur man kan resonera kring alternativ till dagens behandlingspraxis:

Självklart är det ett etiskt dilemma. Men barn behöver en identitet. Så vitt jag vet har ingen försökt uppföstra barn utan att veta om det är en pojke eller flicka, och man kan inte experimentera med barn. (Nilsson 2001: 7)

Vad som inte framgår är att de flesta behandlingar av barn med atypiska kön i grunden är experimentella. Resultaten går inte att se för än efter lång tid och då är redan nya behandlingsmetoder utvecklade, vilket i sin tur omöjliggör kritik av ”föråldrad” praxis. Man gör heller knappt några uppföljningsstudier för att ta reda på effekterna av behandlingarna. Att då kalla en önskan att vänta med eller att avstå från ingrepp i tidig ålder för att experimentera med barn är missvisande. Är inte alla avvikelser från normer i grunden sociala experiment vilka vi bör kunna lära oss av? Att inte behandla homosexuella för deras ”sjukdom” på 70-talet var även det ett experiment. (Och ett ganska lyckat experiment i mina ögon.)

14 Kritiken av kritiken

Det framgår av källmaterialet att diskursen om barn med atypiska kön rymmer föreställningar om att de som kritiserar ingreppen förespråkar en tredje könskategori, ett "neutrum", eller ett "det" som alternativ till dagens behandlingspraxis. Men varken kritiska forskare eller intersexaktivister förespråkar sällan en tredje könskategori som lösning på de problem som ofta uppstår vid det medicinska bemötandet av barn med atypiska kön. Denna föreställning är i mina ögon ett missförstånd som bottnar i okunskap om vad kritikerna egentligen menar, samtidigt som det återigen påvisar en bristande förståelse av de senaste 20 årens forskning om vad kön och genus är, bör och kan vara. Kanske är "det tredje könet" det enda alternativ till behandlingarna diskursen om barn med atypiska kön själv kan producera? Det enda som kan tänkas bli konsekvensen då en bipolär tvåkönsmodell ifrågasätts av det fundament på vilken modellen vilar: naturen/biologin själv. Är inte detta fiktiva alternativ mer att se som ett sätt att lyfta fram det "självklara" och "naturliga" i behandlingspraxis? För att behandlingarna ska te sig nödvändiga måste en bild målas upp om vad som skulle kunna hända om de inte genomfördes. Och alla vet ju att det inte finns ett tredje kön. Här följer några exempel:

I en radiointervju resonerar endokrinologiprofessorn Martin Ritzén med reportern om varför behandlingarna är nödvändiga :

- Jag tror inte att man kan växa upp i en situation där man inte vet om man är pojke eller flicka.
- Varför inte det?
- Därför att det finns inget tredje kön.
- Nej.
- Vi delar upp världen i manligt och kvinnligt, och barnen får ju sin könsidentitet under uppväxten, och den, att då säga att ja vi får se om du vill vara pojke eller flicka när du blir stor, det är ingen socialt acceptabel situation, eller psykologiskt acceptabel situation. ("Studio Ett" 2002-04-17)

Samma tankar återkommer i en artikel i den medicinska tidskriften *Incitament*:

[I] dagens samhälle måste ett barn få sig ett kön tilldelat. Det finns bara manligt och kvinnligt kön, inget neutrum. (Ritzén 2003: 493)

Eller i det redan återgivna citatet ur *Dagens nyheter*:

Självklart är det ett etiskt dilemma. Men barn behöver en identitet. Så vitt jag vet har ingen försökt uppfostra barn utan att veta om det är en pojke eller flicka, och man kan inte experimentera med barn. (Nilsson 2001: 7)

I en annan intervju, publicerad i den syndikalistiska veckotidningen *Arbetaren*, återkommer tankarna, men nu även en direkt kritik av patientrörelsen ISNA:

En del menar att [ingreppen] är fel, som ISNA [...] i USA. Men vi tror inte att det är rimligt att låta ett barn växa upp som 'det'. All erfarenhet säger att könsidentiteten är väldigt viktig för ett barns uppväxt". [...] Det [kritiken] är teori, inte praktik. Tänk dig in i situationen själv, att växa upp och inte veta vilket kön du tillhör! Det skulle inte fungera i dagens samhälle. (Jönsson 2002: 10)

Andra förklaringsmodeller om varför det finns kritik handlar om missnöje bland patienter, tidigare misstag och förlegade behandlingsmodeller. På socialstyrelsens hemsida beskrivs problematiken så här:

Under senare år har en del vuxna kvinnor med androgenokänslighetssyndromet betonat att alla ingrepp som görs under barndomen ska göras så begränsade som möjligt, så att flickan, när hon har blivit vuxen, själv kan avgöra omfattningen av eventuella ytterligare operationer. Det är ofta ett svårt avgörande, då man samtidigt är angelägen om att en flicka med nästan total androgenokänslighet ska få en fast förankring i sin könsidentitet. När beslut om kirurgi fattats bör den ske redan under det första halvåret, för att minimera psykologiska effekter hos både föräldrar och barn. För att föräldrarna ska kunna ta ställning till handläggningen i nyföddhetsperioden krävs det många samtal med specialistläkare och psykologer [...]. Varje fall är unikt, och kräver noggrant övervägande innan man fattar beslut om behandlingen. Internationellt pågår diskussioner som berör de kirurgiska ingreppen och hur de kan påverka individen psykologiskt och sexuellt. (SKH: 1)

”En fast förankring i sin könsidentitet” är enligt textförfattarna enbart möjligt om kroppen överensstämmer med kulturella normer. Vad de internationella diskussionerna handlar om utelämnas, men en länk till ISNAs hemsida återfinns mot slutet av texten.

Tittar man på ISNAs hemsida finns inget tal om ett tredje kön eller ett neutrum. Debatten i Sverige rymmer inte heller dessa påståenden läkarna hänvisar till för att beskriva resultatet av en situation då medicinen inte ingriper. Jag har heller inte kunnat hitta några exempel inom modern internationell debatt om barn med atypiska kön på ett förespråkande av införandet av ett tredje kön som lösning på problemet. De tankar om ett tredje kön jag kunnat hitta finns inom relativt utdaterad genusteori. Där har tankar om det tredje (fjärde och femte) könet förts fram vid ett fåtal tillfällen, men inte i direkt anknytning till intersexfrågor. De som tidigare använt begreppet argumenterar antingen inte längre för det (Fausto Sterling 2000) eller så ser de begreppet som ett retoriskt försök att tala om vitt skilda avvikanden från en tvåkönsnorm där könsöverskridande kulturella traditioner som t. ex. Indiens *hijras*, Nordamerikas *berdacher* och Sydamerikas *travestis* är tre bra exempel (Herdt 1993).²⁹ Dessa forskare påvisar på ett ganska enkelt sätt att två kön inte alltid är norm inom alla kulturer. Vilket i sig borde vara argument mot ett påstående som ”Det finns inget tredje kön”, men ingenting som hjälper oss att förstå och förändra dagens behandlingspraxis.

Tittar man således närmare på vad kritikerna säger så är det tredje könet inte ett alternativ. Eftersom samhället kräver att människor delas upp utefter manligt och kvinnligt, bör även barn med atypiska kön tilldelas ett kön inom denna polaritet. Det är istället betydelsefulla av dessa två kategorier som bör omförhandlas och behandlingarna bör riktas på att ge anhöriga och barn psykologiskt stöd att upptäcka att gränsen dem emellan inte alltid är självklar eller tydlig.

Det är problematiskt att läkarvetenskapen ofta kan peka på att behandlingspraxis utvecklats och blivit bättre. Att de nu vuxna patienter som idag känner sig missnöjda gör det eftersom de behandlades med metoder man inte längre använder. Logiken ”vi gjorde fel då, men idag vet vi bättre” fungerar om behandlingarna är medicinskt nödvändiga för att upprätthålla liv och hälsa, men inte för att upprätthålla kulturella normer och föreställningar om kön och begär. Behandlingarnas nödvändighet underbyggs av ett uppmålande av inkorrekt information, eller ”falska hotbilder” om man så vill, istället för att ta till sig av den verkliga kritik som både forskare, läkare, intersexuella och anhöriga för fram i den internationella debatten. Det är intressant hur just läkarna och de andra akademikerna faller bort då de svenska läkarna

²⁹ Antropologiprofessorn Don Kulick kritiserar det tredje könet som begrepp och menar att det varken är användbart för forskning eller att det används av de travestis (homosexuella män som genomgår kirurgiska ingrepp för att få mer kvinnligt kodade drag, utan att genomgå könsbyte/kastration) – han levde med i Brasilien i två års tid. Han menar att den binära könsordningen inte kan ersättas av en modell som bygger på tre istället för två. Tvåkönsmodellen är istället radikalt *annorlunda* uppbyggd än vad vi är vana vid att tro. (Kulick 1998)

bemöter kritiken. Missnöjda patienter och ”en del vuxna kvinnor” kan vara lättare att bemöta än kritiska forskarkollegor.

Det är även vanligt att läkare som konfronteras med kritiska frågor väljer att enbart fokusera på flickor med AGS. Detta eftersom läkarna anser att det aldrig är något tvivel om dessa flickors könstillhörighet och således fullt förklarligt och försvarbart att på kirurgisk väg rätta till dessa flickors okvinnliga utseende med hjälp av kirurgi. Men återigen är det inte valet av flickornas kön som kritikerna vanligtvis ifrågasätter, utan läkarnas tolkningsföreträdare på vad som bör vara acceptabelt för en flicka att ha mellan benen. Andra syndrom som t. ex. AIS diskuteras mer sällan eftersom jag antar att läkarna är mer medvetna om att det kan ”bli fel” vid dessa behandlingar. Barn med AIS är i regel mer svårplacerade i den binära tvåkönsmodellen och ställer därför mer komplicerade frågor om vad kön är och bör vara.

15 Sammanfattande diskussion & slutsatser

Titeln på uppsatsen är hämtad från de knappt hänta riktlinjer för handläggning av ”intersexuella” tillstånd som återfinns i tidigare nämnda lärobok i sexologi. (Gustavson/Ritzén/Wedell: 2002: 28) Talet om ”den lämpligaste könstillhörigheten” återkommer på fler ställen i materialet och ställer inte bara frågor om vad som är en lämplig könstillhörighet, utan även om vad som är en olämplig könstillhörighet. Men också vem som lämpar sig att avgöra vad som är lämpligt och olämpligt. Dagens behandlingar av barn med atypiska kön visar att det inte går att låta läkare ensamma tolka vad begreppet konstruktion är. Teorier om kön som förenklar begrepp som biologi, konstruktion, manligt, kvinnligt och sexualiteter och begär möjliggör varken en rimlig förståelse och bemötande av de som inte passar in i den heterosexuella matrisens logiker, eller en relevant och human behandlingspraxis i de fall då behandlingar behövs. Att reducera kön till biologi bör inte vara vetenskapligt gångbart i dag. Tyvärr förekommer detta i hög utsträckning inom medicinsk forskning. Att tolka konstruktion som att vi medvetet kan välja kön på individer vars kroppar inte duger enligt kulturella normer är en ovetenskaplig förenkling av konstruktionsbegreppet. En konstruktion kan i mina ögon te sig minst lika predestinerad och rotad i köttet som biologi. Och biologi kan vara minst lika föränderligt som kulturella föreställningar om kön, om man så vill.

Läkarvetenskapen har genom hela sin historia försökt hitta bevis för hur grundläggande olika de båda könskategorierna *män* och *kvinnor* är. Under antiken handlade det om essenser, temperaturer och kroppsvätskor. Senare i historien om hur skelettet var uppbyggt eller om huvudstorlekar. Den något mindre skallstorleken hos vissa kvinnor sades påvisa att kvinnor i allmänhet hade mindre hjärnor och därför var mindre intelligenta och således inte lämpade att åtnjuta manliga privilegier som rösträtt, rätten och möjligheten att studera, lönearbete och att vistas i det offentliga rummet. Idag fortsätter delar av läkarvetenskapen på samma inslagna väg av att aktivt särskilja könen åt. Men nu är det bl. a. gener och hormoner som förutsätts producera och styra mänskligt beteende. En avgörande uppgift för den forskning som utgår ifrån och menar att beteenden mestadels har sina orsaker i och kan förklaras med hjälp av hormoner och gener, är att klarlägga exakt *vad* det är i dessa biologiska processer som skapar betydelser av kön, och var dessa könsrelaterade beteenden är rotade rent fysiskt. Om t. ex. androgener i sig skapar ett intresse hos pojkbarn (och flickor med AGS) att leka med bilar, är det av vikt att klarlägga *hur* androgener är kopplad till just leksaksbilen. Kvinnor med AGS, vars hjärnor utsatts för en något högre dos ”manliga” hormoner i fosterlivet, anses utgöra bevis för att kvinnor beter sig på vissa sätt och män (och AGS-kvinnor) på andra. Barn med

atypiska kön blir på detta vis till slagträn i en djupt politiserad och polariserad vetenskaplig debatt om hur den mänskliga naturen kan och bör se ut.

En läkarvetenskap som inte tagit till sig genusbegreppet, som aktivt osynliggör det i översättningar av utländska vetenskapliga texter, och som inte lutar sig mot den uppdaterade och mångfacetterade forskning om kön som bedrivs inom ett stort antal akademiska discipliner idag, kan rimligtvis varken erbjuda adekvat behandling av barn med atypiska kön eller ens trovärdig vetenskap i vissa fall. Utan kritisk medvetenhet om de könsmaktsstrukturer, kulturella normer och processer som formar vår syn på kroppar och betydelser av kön och begär, kan läkarvetenskapen inte göra annat än att reproducera dessa strukturer och normer. Genusbegreppet bör i mina ögon inte vara främmande inom den svenska diskursen om barn med atypiska kön eftersom det trots allt till viss del myntades av medicinare på 60-talet som arbetade med bl. a. intersexuella. Genus är således inget politiskt korrekt trendbegrepp eller en ovetenskaplig politisering av forskning och kunskapsproduktion. All forskning, vetenskap och de flesta medicinska behandlingar har orsaker och konsekvenser som är del av ett större politiskt sammanhang. Källmaterialet i denna uppsats är inte sällan fullt av uttalade och outtalade politiska ställningstaganden i form av inlägg i den pågående debatten om konstruktion och biologi.

Varför måste de yttre könsorganen på ett ”genetiskt kvinnligt foster” som ”viriliserats” beskrivas som ”manliga”. Varför tillåts inte dessa könsorgan rymmas inom det kvinnligas ramar? Varför är en fallos större än ett visst antal millimeter enbart förunnat män? Det analytiska verktyget *Den heterosexuella matrisen* hjälper oss att se och avslöja heteronormativa, misogyna och sexistiska element i dagens behandlingspraxis och i de teorier som ligger till grund för densamma. Bakom ”barnens bästa” rymms ett mer övergripande ’samhällets’ bästa, och ett bästa enligt den heteronormativa könsordningens riktlinjer. Barn förutsätts vara heterosexuella och vilja ha egna barn i framtiden. Fertilitet i sig är förvisso inte knuten till heterosexualitet och är värd att rädda på medicinsk väg om förutsättningarna och möjligheten finns därtill. Men att god eller ”normal” sexualitet betyder penetration för mannen och att bli penetrerad för kvinnan är inte acceptabla antaganden i dessa sammanhang. Det omvända bryter mot matrisens logiker trots att det inte förutsätter intersexuella kroppar.³⁰ De kroppar vars anatomi trotsar matrisen rymmer ett potential till sexuella beteenden som läkarvetenskapen klassat som icke önskvärda. Frågan om det finns ”hermafroditiska sexualiteter” förblir fragmentariskt besvarad så länge dessa sexualiteter inte tillåts utvecklas och bejakas. Jag vill lyfta fram denna problematik med hjälp av ett citat från en läkare som resonerar kring syndromet AGS, vilket ofta kan orsaka nedsatt fertilitet hos både kvinnor och män:

AGS är en specifik, isolerad sjukdom som beror på en skada på en specifik gen. Inga andra sjukdomar är kopplade till denna genskada. [...] Det har faktiskt spekulerats i att anlaget för AGS, tvärtom medför några (okända) fördelar, eftersom sjukdomen inte har dött ut av sig själv!
(Internet: RFA)

Låt oss anta att det är på det viset. Att ”sjukdomen” medför vissa fördelar. Hur ska dessa kunna upptäckas om inte läkare tillåter ”sjukdomens” ”symptom” att utvecklas utan kirurgisk intervention? Låt oss anta att detsamma gäller övriga former av atypiska kön som inte tillåts existera idag. Fördelarna med en mer restriktiv behandlingspraxis är inte bara att människors

³⁰ Män – oavsett sexuell läggning – som gärna blir penetrerade, och kvinnor – oavsett sexuell läggning – som gärna penetrerar, är en del av den sexuella vardagen för väldigt många människor. Dessa sexuella beteenden kräver inte längre medicinsk behandling eller kirurgisk intervention. Homosexualitet slutade att vara en sjukdom i Sverige 1979.

könsorgan lämnas ifred och att barn slipper vara försökskaniner i läkarvetenskapens normerande experiment. Frågor som den från den inledande ”röst nr 5”; ”Alla operationer har givit ett ovanligt lyckat resultat, med hänsyn till hur det såg ut från början säger man till mig. Men är det tillräckligt bra? Hur ska jag veta det?” (Ågrenska 1995: 6) skulle inte behöva ställas. Däremot kunde det bli lättare att ställa kritiska frågor om könskategorier, genus och makt. Frågor som biologisk forskning inte sällan strävar efter att göra ovidkommande. Så varför är inte en fallos en fördel på en kvinna? Och varför är inte en liten penis en fördel på en man? Sett genom Judith Butlers heterosexuella matris, där kroppar främst görs begripliga då de sätts in i en hegemonisk heterosexuell kontext, blir svaret på dessa frågor uppenbart: Grundläggande föreställningar om man/kvinna, friskt/sjukt, normalt/onormalt sätts ur spel. Fördelarna uteblir eftersom dessa avvikande kroppar stör den heteronormativa könsmaktsordningen genom att antyda denna bipolära ordnings konstruerade och instabila grunder. Detta begripliggör varför diskursen om barn med atypiska kön kräver medicinsk intervention och att läkarna ”hjälper naturen på traven”.

Medicinens strävan efter att skapa normala kroppar grundar sig i en strävan att göra gott. Om man inte kan reparera, konstruera eller återställa vill man gärna komma så nära bilden av hur en normal människa förväntas se ut och fungera. I sin avhandling *”Dom säger att jag ser mer normal ut med benproteser”*. Om samhällets kontra barns behov, beskriver pedagogen Karin Paulsson hur läkare behandlade de barn som fötts med svåra missbildningar efter att deras mammor ätit medicinen *Neurosedyn*. Då neurosedynskandalen uppdagades på 60-talet började medicinska forskare arbeta med att ta fram proteser vars huvudsakliga syfte var att göra så att barnen såg ut som andra barn. Praktisk motorik, vardaglig funktion och känslan för den egna kroppen sågs som sekundärt av den medicinska expertisen. Läkare rekommenderade inte sällan föräldrar att lämna ifrån sig sina barn till särskilda forskningshem där barnen utsattes för stora fysiska och psykiska påfrestningar. I efterhand har medicinsk expertis beklagat detta förfarande och ändrat inställning till protesers syften och funktionshindrade barns behov. (Paulsson 1995) Även tvångssteriliseringarna och lobotomierna av t. ex. de ”sinnesslöa” under 1950- och 60-talet utfördes i god tro och i gott syfte utefter mallar om vad som var normalt och eftersträvnansvärt beteende på den tiden. Medicinen står här inför ett etiskt dilemma. ”Bättre att agera än att inte agera alls”-tänkandet försätter de ansvariga i en position som inte är möjlig att kritisera i efterhand. ”Vi visste inte bättre på den tiden, men idag vet vi desto mer”-resonemanget kan alltid användas för att avfärda kritik och undgå ansvar.

Svaren på de inledande frågeställningarna kan sammanfattas på följande sätt:

1. Den svenska medicinska diskursen om barn med atypiska kön präglas av en definition av normalitet som hårt knuten till uppfattningar om ’rätt’ utseenden och ’rätta’ sexuella beteenden. Med ’fel’ utseende menas här t. ex. kvinnokroppar med iögonfallande fallos och manskroppar utan eller med väldigt liten penis. Med ’rätt’ sexuella beteenden menas heterosexualitet. Felaktiga begärsinriktningar blir således homosexualiteter och osäkra/problematiserade heterosexualiteter. Fortplantning knyts till heterosexualitet.
2. Dagens behandlingar av barn med atypiska kön grundar sig på en kombination av biologiska vetenskapliga antaganden om skillnader i mänskligt beteende som rotade i kroppen (hormoner, gener) samt en vulgärkonstruktivistisk ”könsrollsteori” som menar att läkare, utifrån vissa grundläggande fysiska förutsättningar, fritt kan välja vilken könsidentitet som kommer bli den mest ”lämpliga” för ett barn då det

växer upp, och därefter konstruera ett kön som enligt läkarna är av grundläggande betydelse för om barnet ska kunna bli ”normalt” och ”leva ett fullgott liv utan begränsningar”.

3. Diskursen rymmer flera motsägelser. En är de ovan beskrivna motstridiga teorier om kön, vilka används när det passar för att understryka behandlingarnas nödvändighet för anhöriga till barn med atypiska kön. Kön kan vid ett tillfälle beskrivas som av naturen givet och i grunden oföränderligt, för att vid ett annat tillfälle beskrivas som en konstruktion och föränderligt, och därigenom öppet för medicinsk intervention.
4. Diskursen om barn med atypiska kön har förändrats på följande sätt under den undersökta perioden 1968-2004:
 - a) Det talas inte längre öppet om att stävja homosexuella beteenden, men diskursen rymmer fortfarande heteronormativa föreställningar om vilka begärsinriktningar som är mer önskvärda och naturliga än andra.
 - b) De konstruktivistiska delarna av diskursen tonas ner och man framhåller i större utsträckning biologiska skillnader framför sociala och kulturella processer som avgörande för vilka beteenden barn förväntas utveckla. Konstruktivismen framställs mer som ett sätt att hjälpa biologin på traven och mindre som en förklaring på mänskligt beteende.
 - c) Man undviker i större utsträckning att utföra förnedrande och traumatiska undersökningar av barnens könsorgan mellan 1-årsåldern och 10-årsåldern. Tankar förekommer numera om att det är bättre att vänta med drastiska undersökningar tills barnet själv är motiverat till att undersökas.
 - d) De kirurgiska ingreppen är inte alltid lika omfattande idag som för 20 år sedan. Som exempel kan nämnas att man inte skär bort hela klitoris på de flickor som av läkare anses ha för stor. Idag förekommer ibland att läkare försöker övertala anhöriga, som kräver att läkarna ska ta bort dotterns fallos, att det är bättre att låta bli att operera. Detta gäller dock enbart vid mindre ”förstoringar” av klitoris.
 - e) En förändring i terminologi. Termen ”intersexualitet” har till viss del fått stå tillbaka för begreppen ”oklart kön” och ”oklar könstillhörighet. Detta gäller dock inte övergripande. ”Intersexualitet” och ”hermafrodit” används fortfarande att beskriva atypiska kön. Bakom användandet av termen ”oklart kön” ligger en föreställning att könet kan göras klart.
5. Handlingsutrymmet för läkare och anhöriga är begränsat. Enligt svensk lag är det vårdnadshavaren som ska ansöka om att ingreppen på barnet ska utföras. Läkarens roll som expert överskuggar med största sannolikhet de anhörigas möjlighet till att fatta beslut grundade på relevanta fakta om situationen. Handlingsutrymmet begränsas ytterligare då diskursen rymmer få uppdaterade teorier om kön och en mängd heteronormativa antaganden om kön och begär.
6. Den medicinska expertisen bemöter ofta kritiken av dagens behandlingar av barn med atypiska kön på ett osakligt sätt. Läkare menar ofta att kritikerna förespråkar ett införande av en tredje könskategori som lösningen på de problem som ofta uppstår då ett barn föds med ”oklart kön”. Detta stämmer dock inte. Endast ett litet fåtal av kritikerna menar att ett tredje kön är lösningen på problematiken. Det stora flertalet av de kritiska artiklar och hemsidor jag tagit del av menar tvärtom vad de svenska

läkarna menar att alla barn – så även de med atypiska kön – ska tillskrivas ett kön vid födelsen. Kritiken handlar istället om vad som bör tillåtas rymmas inom dessa köns kategorier. Alternativet till att utföra ingreppen framställs som att låta barnen växa upp utan kön eller som en tredje köns kategori. De kön barn förväntas kunna tillskrivas vid födelsen beskrivs vid ett tillfälle i källmaterialet som lika centrala för barnens överlevnad som luften vi andas. Ett barn med ”oklart kön” riskerar med andra ord en form av kulturell kvävningssdöd om inte läkarna snabbt kan råda bot på saken.

7. Jag har inte kunnat hitta några samlade och officiellt fastslagna riktlinjer för behandlingarna av barn med atypiska kön. Läger man pussel med de här undersökta lagtexter, statliga utredningar och medicinska texter framgår att staten främst överlåter åt läkare att fatta beslut i dessa frågor. Barn med atypiska kön framställs alltså som en i grunden medicinsk fråga. De sociala aspekterna och de problem som behandlingarna medför och skapar lämnas i regel åt sidan, trots att uppföljningsstudier och patientorganisationer står högt på dagordningen för flera av experterna på området.

16 Alternativa riktlinjer

Trots att alternativa medicinska riktlinjer och ståndpunkter ej går att finna i materialet som ligger till grund för denna undersökning, vill jag nämna tre dokument som utarbetats av medicinsk personal, intersexuella samt anhöriga till barn med atypiska kön. Detta för att öppna upp för en vidare diskussion om dagens behandlingar genom att ge exempel på alternativa ståndpunkter. Det finns med all säkerhet fler alternativa förhållningssätt, men jag har valt dessa tre eftersom de i stort sätt täcker det spektrum av aktörer som ryms inom den internationella debatten om intersexfrågor. De här valda aktörerna är dock på intet sätt representativa för sin ”grupp”.

Det första dokumentet är de redan nämnda riktlinjerna, skrivna av den amerikanske läkaren Milton Diamond och den kanadensiska psykiatern Keith Sigmundson: *Management of Intersexuality - Guidelines for dealing with individuals with ambiguous genitalia*. (1997) Dokumentet är ett första skissartat försök till riktlinjer för ett mer patientcentrerat och medicinskt uppdaterat handhavande av barn med atypiska kön och deras anhöriga, riktat främst till medicinsk personal. Det är uppdelat i 24 kortfattade punkter och inleds med orden:

These recommendations are based on our experiences, the input of some trusted colleagues, the comments of intersexed persons of various etiologies and the best interpretation of our reading of the literature. Some of these suggestions are contrary to today's common management procedures. We believe, however, that many of those procedures should be modified. These guidelines are not offered lightly. We anticipate that time and experience will dictate that some aspects be changed and such revisions will improve the next set of guidelines to be offered. Underlying our presentation is the key belief that the patients themselves must be involved in any decision as to something so crucial to their lives. We accept that not every one will welcome this opportunity or these suggestions. (Diamond/Sigmundson 1997)

Vissa tankegångar i dessa riktlinjer har letat sig in i den svenska diskursen på senare år. Bl. a. Nedtonandet av John Moneys teorier främst vad avser barn med androgenokänslighets-syndrom (se kapitel 17). Milton och Sigmundson menar att barn alltid bör få sig ett kön

tilldelat när det föds. Införandet av en tredje könskategori som lösning på problemen förespråkas ej.³¹

Det andra dokumentet har utarbetats av Helena Harmon-Smith, vars son föddes med både äggstockar och testiklar. Läkare opererade sonen trots att Harmon-Smith motsatte sig alla ingrepp på sitt barn. Efter detta övergrepp startade hon aktivistgruppen *HELP – Hermaphrodite Education and Listening Post* och skrev instruktioner i form av tio budord till de läkare som arbetar med barn med atypiska kön. Det tionde budordet lyder:

DO NOT make drastic decisions in the first year. The parents need time to adjust to this individual child. They will need to understand the conditions and what their specific child needs. Allow them time to get over being presented with new information and ideas. Let them understand that their child is not a condition that must conform to a schedule but an individual. DO NOT schedule the first surgery before the parents even leaves the hospital. This will foster fear in the parents that this is life threatening and they have an abnormal or damaged child. (Fausto-Sterling 2000: 92, 303-04 n54)

Det tredje dokumentet för alternativa riktlinjer är framtaget av den amerikanska intersexorganisationen Intersex Society of North America, även det i samråd med läkare, psykologer, intersexuella och anhöriga. Dessa riktlinjer liknar Miltons/Sigmundsons dokument, men har en annan utformning och ett annat tilltal. De sammanfattas såhär på ISNAs hemsida:

- Intersexuality is basically a problem of stigma and trauma, not gender.
- Parents' distress must not be treated by surgery on the child.
- Professional mental health care is essential.
- Honest, complete disclosure is good medicine.
- All children should be assigned as boy or girl, without early surgery. (ISNA)³²

Ingen svensk patient- eller anhörigorganisation i arbetar med att driva dessa frågor i dagsläget. Motståndet mot onödiga medicinska ingrepp på barn med atypiska kön förs än så länge mestadels på den internationella arenan och är inte en del av den svenska medicinska diskursen om barn med atypiska kön. De förändringar som ägt rum av behandlingspraxis är till stor del av teknisk art som t. ex. nya kirurgiska tekniker och en utveckling av genetisk screening och prenatala behandlingsformer.

17 Index över medicinska termer

Här följer en genomgång av några syndrom- och sjukdomsnamn, medicinska termer, benämningar och bokstavförkortningar. För att inte okritiskt föra vidare det medicinska benämmandet av mänsklig variation, krävs här ett tydliggörande att förklaringarna nedan, till stor del är lånade av den medicinska diskursen, och således inte helt mina egna.

5~alfareduktasbrist – Ett syndrom som leder till ”bristande utveckling av yttre genitalier och prostata trots närvaro av övriga manliga inre genitalier. Dessa barn ser vid födseln ofta ut som genomsnittsflickor, men tenderar att ”viriliserar i puberteten”. Mycket ovanligt i Sverige men förekommer relativt ofta i vissa samhällen i på Dominikanska republiken, där man utvecklat en egen kulturell nisch för dessa individer som erbjuder dem viss acceptans såsom de är;

³¹ Läs dokumentet i sin helhet på <http://www.ukia.co.uk/diamond/diaguide.htm>

³² Se även <http://www.isna.org/pdf/dreger-compare.pdf>

d.v.s. födda som flickor men förvandlade till pojkar i puberteten. (Nordenskjöld/Ritzén/Wedell 2000: 454, *Studio Ett* 2002-04-17)

Adrenogenitalt syndrom (AGS), Congenital Adrenal Hyperplasia, (CAH) är en medfödd rubbning i binjurebarkens funktion och orsakas av enzymbrist. ”Adreno” står för binjure och ”genitalis” för könsorgan. Ett annat namn på sjukdomen är kongenital binjurebarkshyperplasi (”medfödd förstoring av binjurebarken”). På grund av att binjurebarken inte fungerar som den skall bildas inte de livsnödvändiga hormonerna kortisol och aldosteron i tillräcklig mängd. Symtom som rubbning i saltbalansen, för tidig pubertet och manlig utveckling av yttre könsorganen hos flickor förekommer. Adrenogenitalt syndrom förekommer i olika svårighetsgrad, alltifrån mycket lindrig form med symtom först i vuxen ålder till svår form med livshotande saltförlust redan hos det nyfödda barnet. Klassas inte som ett intersextillstånd av svenska läkare. (SKH: 2)

Androgenokänslighetssyndrom (AIS – Androgen Insensitivity Syndrome) är den vanligaste identifierade orsaken till bristande maskulinisering av pojkar. Syndromet förekommer hos personer som har en manlig kromosomuppsättning och innebär en mer eller mindre uttalad okänslighet för ”manliga” könshormoner (testosteron). Syndromet finns i två olika former som innebär *fullständig* eller *partiell* okänslighet. (SKH: 1)

Gonader – ”Könskörtlar”. Äggstockar (ovarier), testiklar (testes) eller en blandning av dessa (ovotestes). Fram till vecka sex är fostrets gonader ”odifferentierade”, dvs kan utvecklas till något av dessa tre. (Gustavson/Ritzén/Wedell 2002: 17-28).

Hypospadi – Då urinröret inte mynnar i toppen av ollonet utan på undersidan eller vid roten av en mer eller mindre kluven penis. Finns i olika varianter. Klassas inte som intersextillstånd av svenska läkare, även om könstillhörigheten kan vara oklar vid första anblicken på BB.

Kleinfelters syndrom – ”karakteriseras av långväxthet (i genomsnitt 10 cm längre än friska män), (...) dålig testosteronproduktion i och efter puberteten, dålig skäggväxt, ofta bröstutveckling, något sänkt verbal förmåga, läs- och skrivsvårigheter, passivitet och ängslighet.” (Hagenfeldt/Ritzén 2003: xx). Den ”dåliga” testosteronproduktionen och skäggväxten förutsätter inom diskursen en *bra* motsvarighet. Ej förenat med atypiska yttre genitalier.

Mayer-Rokitansky-Küster-Hausers syndrom (MRKH) – Innebär att en flicka saknar livmoder, livmoderhals och slida. Äggstockar kan förekomma, vilket innebär att pubertetsutvecklingen sällan avviker från normen, dock att menssen oftast uteblir helt. Förväxlas ibland med AGS men förekommer mer sällan. (MRKH)

Mikropenis – En väldigt liten men i övrigt ”normalt” formad penis och pung med testiklar som i ibland kan producera sädesceller och testosteron. Ej synonymt med hypospadi. Klassas inte längre som oklart kön, men var förut en anledning till att operera om pojkar till ”flickor”.

Neonatal – (lat.) ”Efter födelsen”.

Oklar könstillhörighet, oklart kön – De senaste i en rad benämningar inom svensk vårdapparat för barn som vid födelsen inte kan placeras in på endera sidan i en bipolär tvåkönsmodell. Används av svenska läkare för att undvika termerna ”intersexuell” och ”hermafrodit”. Synonymt med vad som i denna uppsats kallas ”barn med atypiska kön”.

Prenatal – (lat.) ”Innan födelsen”.

Turners syndrom – ”är ingen sjukdom utan snarare ett tillstånd med effekter på flera av kroppens organsystem.” Kännetecknas av en avsaknad av XX-kromosomer i alla eller några av kroppens celler. Barn med detta syndrom räknas trots detta som flickor. Äggstockarna tillbakabildas redan under fostertiden och de flesta kommer inte in i puberteten. Det är mycket vanligt att individer med detta syndrom är infertila, har högt blodtryck, utvecklar vuxendiabetes, benskörhet och problem med sköldkörteln. Utan hormonbehandling når de ofta inte en längd över 146 cm.

Äkta hermafroditism – Innebär att både testikel- och äggstocksvävnad finns hos en och samma individ. Fysiologiskt utvecklas dessa individer ”i både manlig och kvinnlig riktning, med tveksamt manliga yttre genitalia vid födelsen och bröstutveckling i puberteten.” (Gustavson/Ritzén/Wedell 2002: 23-24) Finns i varierande grad och är mycket ovanligt. Ingen bakomliggande orsak har hittats, men det spekuleras om genetiska orsaker eller kromosommosaikism. (Nordenskjöld/Ritzén/Wedell 2000: 452) Kategorin skapades på 1800-talet som en del av en strategi för att utradera kategorin ”hermafrodit” som diagnos.

18 Bilder

I källmaterialet förekommer en mängd bilder. Allt från schematiska instruktionsbilder för hur ingreppen går till, till utlämnande bilder på uppspärade könsorgan och nakna människor med svarta lappar för ögonen, stelt uppställda framför kameran. Jag har valt att inte återge dessa bilder av hänsyn till de personer vars kroppar fått utstå att bli granskade, fotograferade och reproducerade i den medicinska litteraturen, eftersom jag inte vill föra vidare ”den medicinska blick” (*the medical gaze*) Michel Foucault beskriver i sin idéhistoriska överblick över den moderna medicinska kliniken födelse, framväxt och funktion i främst 1800-talets Frankrike; *The Birth of the Clinic. An Archeology of Medical Perception* (1986). Foucault menar här att den medicinska blicken som koncept är knuten till makt på så sätt att läkarens blick i det moderna samhället inte enbart observerar, utan även är utrustad med makten att definiera och ingripa. (Foucault 1986) Denna blick tenderar i fallen med barn med atypiska kön, att omvandla och framställa dessa barns kroppar som provbitar i en medicinsk anomaliteater. Lyfta ur sitt sammanhang har bilderna ännu mindre begriplig kontext och bör således inte återges här, även om syftet skulle vara ett beskrivande befriat från den bedömande medicinska blicken. Bilderna skulle dessutom kräva separata analyser, vilket i och för sig säkert skulle bidra till att understryka slutsatserna i texten ytterligare, men det projektet ryms inte inom ramarna för denna uppsats.

Omslagsbilden är hämtad från en publicering av dr Rolf Romans föredrag ”Till situationen: misstag å kön!” i *Svenska Läkaresällskapets Kirurg. Sektion den 24 sept. 1920*, i Svenska Läkartidningen. Bilden är tagen av en okänd fotograf (kanske dr Rolf Roman själv?) och föreställer ”Agda Karolina A. 2 1/3 år” i händerna på en sjuksköterska vid Västerås Länslasarett. Agda Karolina förekommer som en fallbeskrivning del i en rad artiklar om hermafroditism som publicerades i svenska medicinska tidskrifter i början av 1900-talet.

Bilden på Agda Karolina och den anonyma sjuksköterskan illustrerar även den svenska läkarvetenskapens tidiga intresse för barn med atypiska kön. Bildens ålder möjliggör i mina ögon att den återges här. Personerna på bilden – likväl dr Roman själv – lever med största sannolikhet inte längre. På liknande sätt som de inledande citaten ger röst åt några av de människor som sällan hörs i vetenskapliga texter om barn med atypiska kön, får denna bild ge ett tänkbart ansikte åt dessa röster.

19 Källor och referenser

AGS-nytt

- Årgång 1 – 1994 – nr 1.
- Årgång 2 – 1995 – nr 1 & 2.
- Temannummer – 1995 (?) – ”Kvinnor med AGS”.
- Årgång 3 – 1996 – nr 1 & 2.
- Årgång 4 – 1996 – nr 1, 2 & 3.
- Årgång 5 – 1998 – nr 1, 2 & 3.
- Årgång 6 – 1999 – nr 1, 2 & 3.
- Årgång 7 – 2000 – nr 1, 2 & 3.
- Årgång 8 – 2001/2002 – nr 1, 2 & 1:02.

Akademiska uppsatser (ej medicinska)

- Bergström, Helena – 2001 – *När kön är ett beslut. Om föräldrar till barn med oklar Könstillhörighet*, magisteruppsats, Pedagogiska institutionen, Stockholms universitet.
- Edenheim, Sara – 2001 – *Lag och Genus: att konstruera biologiskt kön*. Opublicerad uppsats, Juridiska institutionen, Lunds universitet..
- Grant, Catts – 2003 – *Mångsidiga kroppar: om könskorrigering och ingrepp*. Opublicerad uppsats vid Antropologiska institutionen, Stockholms universitet..
- Hirseland, Henrik – 2001 – *Erreur de Sexe*. Opublicerad uppsats i genusvetenskap, Södertörns högskola.
- Nilsson, Maria – 2002 – *Alla måste vara. Om normaliseringen av tvåkönsmodellen, om upprätthållandet av könsdikotomin och om att inte vara en del av könskollektivet*. Opublicerad uppsats vid Centrum för genusstudier, Stockholms universitet.
- Nilsson, Sarah – 2003 – *Kvinna och/eller man? En studie i intersexualitet*. Opublicerad uppsats vid Malmö högskola.
- 2002 – *Intersexualitet: En studie i vad intersexualitet är och vad det kan innebära att leva utanför den heterosexuella normen*. Opublicerad uppsats vid Sociologiska institutionen, Stockholms universitet.
- Rivero, Charlotte – 2003 – *Flicka eller pojke? Är det etiskt försvarbart att genom kirurgi bestämma kön på spädbarn?*. Opublicerad uppsats i medicinsk etik, Filosofiska institutionen, Stockholms universitet..

Internet (2003-08-09)

- ASU Akademiska sjukhuset Uppsala:
http://www.uas.se/templates/a_klinik___10916.asp
- BLO Bodies Like Ours:
<http://www.bodieslikeours.org>
- BUH Barn- och ungdomskliniken Halland:
<http://www.barn.halland.net/neopm/pmbbrond.htm>
- ISNA Intersex Society of North America:
<http://www.isna.org>
- II Intersex Initiative
<http://www.intersexinitiative.org>
- KS Karolinska institutet:
- KS:1 <http://www.mic.ki.se/Diseases/c12.html>
KS:2 <http://www.ki.se/kbh/kirurgi/pub.html>
KS:3 <http://www.ki.se/kbh/endokrin/disorders/adrenal.html>
KS:4 http://www.cmm.ki.se/research/groups/projects/wedell_a_se.html
KS:5 <http://www.ki.se/kbh/endokrin/disorders/intersex.html>
KS:6 <http://www.ki.se/kbh/endokrin/disorders/intersexpub.html>
- MRKH Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser Syndrom
<http://www.home.earthlink.net/%7Emrkh3/>
- RFA Riksföreningen för AGS:
<http://www.cah.se/>
Äldre sida: <http://biphome.spray.se/rf-ags/>
- SKH Socialstyrelsens kunskapsdatabas för små och mindre kända handikapp:
SKH: 1 <http://www.sos.se/smkh/1998-29-068/1998-29-068.htm> – (AIS)
SKH: 2 <http://www.sos.se/smkh/1996-29-011/1996-29-011.HTM> – (AGS)
- SVLS Svenska Endokrinologföreningen
<http://www.svls.se/sektioner/endokrin/pages/informationsblad/turner.pdf>
- SXKF Svenska XXY och Kleinefelterföreningen:
<http://home.swipnet.se/~w-54563/47xxy/foreng.html>
- UKIA The UK Intersex Association
<http://www.ukia.co.uk>
- UVK Utdrag ur vårdkatalog 2002-2003:
<http://www.sos.se/fulltext/123/2002-123-54/s148a.htm>
- VAGS Vårdprogram för adrenogenitalt syndrom
<http://www.svls.se/sektioner/blf/endodiab/vprogags.htm>

Medicinska avhandlingar

Frisén, Louise – 2002 – *Genetic studies of hypospadias*, Karolinska institutet, Stockholm.

Radio

”Studio 1”, P1 “Studio Ett” 2002-04-17.

Statliga och politiska publikationer

Socialstyrelsen redovisar; *Fastställelse av könstillhörighet – En undersökning rörande de transsexuella och en översyn av lagstiftningen*, Stockholm 1978.

Socialutskottets betänkande (SoU7): *Mål för folkhälsan*. Stockholm 2002/03.

SOU 1968: 28 – *Intersexuellas könstillhörighet – Förslag till lag om fastställande av könstillhörighet i vissa fall*. Stockholm 1968.

Tidningar, tidskrifter & nyhetsbrev

Arbetaren:

Jönsson, Emma: *Intersexuella – osynliga könsöverskridare*, nr 38 2002

Dagens Medicin:

Spolander, Jörn: *Genteknik hjälper läkarna när barn föda med oklar könstillhörighet*. 2000-08-15.

Dagens Nyheter:

Edenheim, Sara; *Är du tvetydig lilla vän?*, 2001-08-24.

Eldh, Gunilla; *En man är en man med eller utan penis*, 2004-01-22.

Nilsson, Johan; *Könet ingen självklarhet*, bilaga ”LördagSöndag”, 2001-11-15

The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism:

Clayton, Peter E. m fl: *Consensus Statement on 21-Hydroxylase Deficiency from The Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society and The European Society for Paediatric Endocrinology*, Vol. 87, No. 9 2003.

Incitament:

Ritzén, Martin; *Säg doktorn, är det en pojke eller en flicka? När könet inte är självklart blir det lätt förvirring*, nr 6 2003.

Läkartidningen:

Bui, The-Hung / Holst, Mikael / Lajic, Svetlana / Ritzén, Martin / Wedell, Anna *Förhindra virilisering av flickfoster*, nr 50, vol 94, 1997.

Gustavson, Karl-Henrik: *Omskärelse utan bedövning måste förhindras*, nr 48, vol 94, 1997.

Gustavson, Karl-Henrik: *Lagen om förbud mot kvinnlig könsstympning en Papperstiger*, nr 1-2, vol 99, 2002.

Gustavson, Karl-Henrik: *Flickor i Sverige könsstympas trots markant skärpning av anmälningsplikten*, nr 36, vol 97, 2000.

Hagenfeldt, Kerstin / Ritzén, Martin: *Adrenogenitalt syndrom hos barn och ungdomar – nya riktlinjer för terapi*, nr 18, vol 100, 2003.

Nordenskjöld Agneta, Ritzén Martin, Wedell Anna: *Pojke eller flicka? Molekylära mekanismer vid könsdifferentiering*, nr 5, vol 97, 2000.

Svenska läkartidningen

Roman, Rolf: *Till situationen: misstag å kön!*, 1920.

New England Journal of Medicine

William G. Reiner, John P. Gearhart: *Discordant Sexual Identity in Some Genetic Males with Cloacal Exstrophy Assigned to Female Sex at Birth*, nr XX, 2004.

Svenska Dagbladet:

Hansson, Lena: Barn utan självklart kön mår dåligt. 2000-04-02.

Stiftelsen Ågrenska:

Adrenogenitalt syndrom, nyhetsbrev nr 177, 2001.

Adrenogenitalt syndrom: Med inriktning på tonårssituationen, nyhetsbrev nr 63, 1995.

Undervisningsmaterial

Klinisk genetik, (red) Lindsten, J & Iselius L. Stockholm 1987. Ritzén, Martin: *Störd könsutveckling*.

Sexologi, (red) Lundberg, Per Olov, Stockholm 2002. Gustavson, Karl-Henric/Ritzén, Martin/Wedell, Anna: *Genetisk och somatisk könsdifferentiering*.

Warne, Garry L: *AGS – Vad är det?*, övers av Ritzén, Martin, Malmö 1997.

20 Litteratur

Birke, Lynda – 2000 – *Sitting on the fence: Biology, feminism and gender-bending environments*, Women's Studies International Forum, vol. 23, nr. 5, Oxford.

Butler, Judith – 2001 – *Doing Justice to Someone: Sex Reassignment and Allegories of Transsexuality*, GLQ : a journal of lesbian and gay studies, vol 7(4).

– 1999 (90) – *Gender Trouble – Feminism and the Subversion of Identity*, London/New York.

– 1993 – *Bodies that matter – On the discursive limits of "sex"*, London/New York.

Douglas, Mary – 1997 (66) – *Renhet och fara: En analys av begreppen orenande och tabu*, Nora

Dreger, Alice Domurat – 1999 – (red) *Intersex in the Age of Ethics*, Hagerstown.

– 2000 (98) – *Hermaphrodites and the Medical Invention of Sex*, Cambridge (M)/London.

Fairclough, Norman – 1995 – *Critical Discourse Analysis. A Critical Study of Language*, London.

Fausto-Sterling, Anne – 2000 – *Sexing the Body – Gender Politics and the Construction of Sexuality*, New York.

Foucault, Michel – 1998 (76) – *The Will to Knowledge – The History of Sexuality: volume 1*, London/New York.

– 1991 (73) – *The Birth of the Clinic – An Archeology of Medical Perception*, London.

– 1980 – *Herculine Barbine, Being the Recently Discovered memoirs of a Nineteenth-Century Hermaphrodite*, Brighton.

Hammarström, Anne – 2001 – *Medicinen har mycket att lära av genusvetenskapen*, Läkartidningen, vol 98, nr 11.

Herdt, Gilbert (red) – 1993 – *Third Sex/Third Gender: Beyond Sexual Dimorphism in Culture and History*, New York.

- Kessler, Susanne J. – 1998 – *Lessons from the Intersexed*, London/New Jersey.
– 1990 – *Gender: An ethnomethodological approach*, New York.
- Kulick, Don – 1998 – *Travesti: Sex, Gender and Culture among Brazilian Transgendered Prostitutes*, Chicago.
- Laqueur, Thomas – 1990 – *Making Sex: Body and Gender from the Greeks to Freud*. Cambridge.
- Malterud, Kirsti – 2002 – *Feministisk teori kan utmana medicinsk kunskap*, Kvinnovetenskaplig Tidskrift, nr 2 – 3.
- McHoul, Alec / Grace, Wendy – 1995 (93) – *A Foucault Primer: Discourse, power and the subject*, London.
- Moi, Toril – 1997 – *Vad är en kvinna? Kön och genus i feministisk teori*, Res Publica nr 35/36, maj 1997. Tema ”Kön”.
- Paulsson, Karin – 1995 – ”Dom säger att jag ser mer normal ut med benproteser”. Om samhällets kontra barns behov. Stockholm.
- Preves, Sharon – 2003 – *Intersex and Identity: The Contested Self*, New York.
- Qvarsell, R / Torell, U (red) – 2000 – *Humanistisk hälsoforskning. Ett växande forskningsfält*, Linköping.
- Sandell, Kerstin – 2001 – *Att (åter)skapa ”det normala”*. Bröstoperationer och brännskador i plastikkirurgisk praktik, Lund.
- Talle, Aud – 1987 – *Kvinnlig könsstympling: Ett sätt att skapa kvinnor och män* ur Kulick, Don (red) – *Från kön till genus: Kvinnligt och manligt i ett kulturellt perspektiv*, Stockholm.
- Tauchert, Ashley – 2002 – *Fuzzy Gender: between female embodiment and intersex*, Journal of gender studies nr 11.
- Åsberg, Cecilia – 1998 – *Om genusteori i vården*, Kvinnovetenskaplig Tidskrift, nr 2.
-

Ett stort tack till:

Sara Edenheim, Gunilla Bjerén, Tiina Rosenberg, Annika Ohlsson, Pia Johansson, Betsy Driver, PO Lundberg, Tora Hellgren, Johanna Hofsten, Ingar Hirseland, David Nord, Cattis Grant, Martin Ritzén, Kerstin Hagenfeldt, Charlotte Rivero, ”Ayyapan das”, Ulrika Dahl, Helena Bergström, Sara Nilsson, Martin Halldin, Fridjon Rafnsson & Daniel Bergqvist.