



Renata Ziemińska

1 WRZEŚNIA 2020

## Epistemiczna niesprawiedliwość i chirurgia „normalizacyjna” u dzieci z cechami interplciowymi

≡ Tom 6 (2020), Artykuł 10 (<http://filozofiawpraktyce.pl/category/tom-6-2020/>) Brak komentarzy[http://filozofiawpraktyce.pl/epistemiczna-niesprawiedliwosc-i-chirurgia-normalizacyjna-u-dzieci-z-cechami-interplciowymi/#disqus\\_thread](http://filozofiawpraktyce.pl/epistemiczna-niesprawiedliwosc-i-chirurgia-normalizacyjna-u-dzieci-z-cechami-interplciowymi/#disqus_thread)

### Epistemiczna niesprawiedliwość według Mirandy Fricker

Miranda Fricker (2009) ukuła termin „epistemiczna niesprawiedliwość” (*epistemic injustice*) na oznaczenie zjawiska poznawczej dysfunkcji, która staje się także dysfunkcją moralną. Wymienia dwie jej formy: niesprawiedliwość świadectwa (*testimonial*) oraz niesprawiedliwość hermeneutyczną. Niesprawiedliwość świadectwa ma miejsce wtedy, gdy z powodu istniejącego przesądu osoba słuchająca przyznaje osobie mówiącej obniżony stopień wiarygodności, np. przesąd, że kobiety są nieracjonalne powoduje, że słowa jakiejś kobiety są ignorowane, a ona zdegradowana jako podmiot poznający i jako człowiek.

Niesprawiedliwość hermeneutyczna polega na luce w kolektywnej wyobraźni i braku nazwy w publicznym języku dla jakiegoś doświadczenia, czego efektem jest niezrozumienie i krzywda wobec osób, których doświadczenie to jest udziałem. Niesprawiedliwość hermeneutyczna istnieje w warstwie symbolicznej ale jest powiązana z krzywdą wyrządzaną żywym ludziom. Zdarzają się co prawda użytkownicy języka obdarzeni nadzwyczajną wrażliwością, którzy mając do dyspozycji krzywdzącą kategorię pojęciową, są w stanie skorygować własne działanie, ale większość ludzi w takiej sytuacji bezwiednie realizuje symbolicznie zapisaną krzywdę. Przykładem luki hermeneutycznej może być brak pojęcia molestowania seksualnego. Do niedawna trudno było odróżnić to, co dziś uznajemy za molestowanie, od flirtowania i nie rozumiano, że molestowanie komuś szkodzi. Termin ten został ukuty dopiero w drugiej fali zachodniego feminizmu, kiedy doświadczenie molestowanych kobiet zostało zwerbalizowane. Drugi przykład to doświadczenie miłości do osoby tej samej płci w społeczeństwie, które interpretuje taką miłość jako grzech lub chorobę. W takim społeczeństwie doświadczenie lesbijek i gejów nie ma adekwatnej reprezentacji w społecznej wyobraźni i języku, a ta luka skutkuje niezrozumieniem i krzywdą (dramatyzuje ich rozwój tożsamości, marginalizuje w życiu społecznym, naraża na przemoc fizyczną)[1].

### Osoby z cechami interplciowymi i chirurgia „normalizacyjna”

Kategoria epistemicznej niesprawiedliwości jest dobrym narzędziem interpretacyjnym do opisanie sytuacji osób z cechami interplciowymi. Do tej mniejszości zalicza się osoby, które mają cechy zarówno męskie jak i żeńskie, np. posiadają zarazem waginę i jądra, albo cechy ani męskie, ani żeńskie, np. posiadają gonady z tkanką jajnikowo-jądrową czy mozaikowe chromosomy płciowe. Cechy interplciowe są widoczne przy urodzeniu lub ujawniają się w okresie dojrzewania, kiedy okazuje się, że dziecko ma wewnętrzne cechy płci uważanej za

przeciętną. Dobrym przykładem osoby interplciowej jest hiszpańska biegaczka Maria Patino, która została zdyskwalifikowana w roku 1985 na podstawie testu chromosomowego. Patino opublikowała swoje prywatne dane medyczne, które pokazują, że ma męskie chromosomy płciowe 46,XY i jądra, a jednocześnie piersi, waginę oraz zdecydowanie żeńską tożsamość płciową. Jest przykładem kobiety z cechami interplciowymi[**ii**]. Dodatkowe problemy z językiem mają osoby niebinarne, które nie czują się ani kobietą ani mężczyzną. Ich problem to także brak prawnej kategorii płciowej, którą mogliby uznać za własną. W grupie osób z cechami interplciowymi takich osób jest tylko 27 procent[**iii**].

W języku medycznym posiadanie cech interplciowych jest nazywane zaburzeniem rozwoju płciowego (ZRP), które obejmuje szereg wariantów: wrodzony przerost nadnerczy, całkowitą lub częściową niewrażliwość na androgeny, deficyt 5 $\alpha$ -reduktazy, dysgenezę gonad, mozaikowość chromosomów płciowych i inne.[**iv**] Stan osób interplciowych interpretuje się nie jako zdrową różnorodność lecz jako zaburzenie, co jest metodą na uratowanie binarnego pojęcia płci, ale prowadzi do chirurgii „normalizacyjnych”.

Chirurgia „normalizacyjna” nie jest medycznie konieczna w sensie ratowania życia czy zdrowia, lecz ma na celu dostosowanie wyglądu ciała do binarnego podziału na kobiety i mężczyzn, uzyskanie wyglądu męskiego lub kobiecego i tym samym uniknięcie społecznej stygmatyzacji. Efekt zdrowotny bywa negatywny, np. usunięcie gonad u interplciowej dziewczynki, aby uniknąć maskulinizacji wyglądu, pozbawia ją naturalnego źródła hormonów i zdolności reprodukcyjnych. Chirurgia genitaliów może skutkować utratą wrażliwości i chronicznym bólem. Szczególnie wczesna chirurgia „normalizacyjna”, kiedy nie może być jeszcze świadomej zgody pacjenta, obarczona jest zarzutem naruszenia integralności cielesnej czy otwartej przyszłości dziecka bez wystarczających powodów. Znane są historie, w których wczesna chirurgia okazała się niezgodna z wyrażoną później tożsamością i są badania pokazujące negatywne skutki takich procedur[**v**]. W tym kontekście opóźnienie chirurgii do czasu ujawnienia się tożsamości płciowej dziecka wydaje się minimalnym wymogiem, ale mimo to wczesna chirurgia „normalizacyjna” jest wciąż dokonywana.

Analiza dwóch historii z polskich szpitali może pomóc zrozumieć, w jaki sposób rodzice podejmują decyzje o ingerencjach lub ich braku, i czym kierują się lekarze wydający określone rekomendacje.

(Dziewczynka1) Do szpitala zgłosiła się 11-letnia dziewczynka z przerostem łechtaczki i częściowym zrośnięciem warg sromowych. Stwierdzono u niej męski kariotyp 46,XY, niezstąpione jądra w pachwinach i zdiagnozowano częściową niewrażliwość na androgeny. W związku z żeńską identyfikacją usunięto jądra, aby zapobiec pojawieniu się cech męskich w okresie dojrzewania. Nie przeprowadzono operacji genitaliów, ponieważ pacjentka nie była tym zainteresowana[**vi**].

(Dziewczynka2) Dziecko urodziło się z powiększoną łechtaczką, jednym jądrem w podbrzuszu a drugim w pachwinie, o kariotypie 46,XY. Zdiagnozowano częściową niewrażliwość na androgeny i oznaczono płeć żeńską. W wieku 4 lat stwierdzono żeńską tożsamość płciową, usunięto jedną mniejszą gonadę w podbrzuszu, a drugą pozostawiono na wypadek zmiany tożsamości w okresie dojrzewania. W wieku 13 lat rozpoczęło się dojrzewanie w kierunku męskim, ale tożsamość pozostała żeńska. W wieku 19 lat stwierdzono mocne owłosienie całego ciała i męskie proporcje sylwetki. Dziewczyna doświadczała wstydu i stygmatyzacji, popadła w ciężką depresję[**vii**].

Obie dziewczynki miały podobną diagnozę, pierwsza przed okresem dojrzewania miała usunięte oba jądra,

druga przeszła okres dojrzewania z jednym jądrem i ono wystarczyło do maskulinizacji ciała. Ta druga doświadczyła stygmatyzacji, ponieważ funkcjonowała społecznie jako dziewczyna, a rozwinęły się u niej cechy męskie. Zabrakło monitorowania, czy jest w stanie wytrzymać psychicznie taką sytuację i medycznego wsparcia jej żeńskiej tożsamości, co zakończyło się głęboką depresją. Tam, gdzie zadbano o otwartą przyszłość i ostrożnie ingerowano w ciało, pacjentka została narażona na społeczną i psychiczną traumę. A zatem nie tylko wczesna chirurgia „normalizacyjna”, ale także jej brak może spowodować krzywdę dziecka.

Lecz niejako „przed” zabiegami „normalizacyjnymi”, stanowiąc ich symboliczne podłoże, ujawnia się w kontekście osób interpłciowych właśnie epistemiczna niesprawiedliwość, której źródłem jest brak empirycznie adekwatnego pojęcia cech płciowych. Binarne pojęcie płci jest zbyt uproszczone i ta wada poznawcza przekłada się na krzywdę praktyczną.

### **Binarne pojęcie płci obarczone wadą epistemicznej niesprawiedliwości**

Uważam, że chirurgia „normalizacyjna” jest tylko wyrazem epistemicznej niesprawiedliwości w traktowaniu osób z cechami interpłciowymi, która zaczyna się już na poziomie symbolicznym, tkwi w społecznej wyobraźni i języku. W polskim prawie wygląd genitaliów jest podstawą przypisania płci noworodkowi, ale prawo nie widzi tych dzieci, do których nie da się tego kryterium zastosować [viii]. Zamiast zmienić prawo, zmienia się ciała dzieci.

Jest to niesprawiedliwość wobec mniejszości w imię norm stworzonych przez dominującą większość społeczeństwa (osoby z cechami interpłciowymi wciąż niemal nie biorą udziału w tworzeniu społecznych znaczeń, są społecznie niewidzialne i zepchnięte do pozycji chorych).

Zwykli użytkownicy języka nie zauważają tej niesprawiedliwości, podtrzymują uproszczenie będące jej źródłem i materializują krzywdę, tzn. to co było tylko symboliczne, realizują w interakcjach z konkretnymi ludźmi. Fricker radzi, aby trzymać się danych empirycznych i słuchać głosu mniejszości. Osoby interpłciowe powoli zaczynają wyrażać swoje doświadczenie, brać udział w tworzeniu języka i zwracać uwagę na krzywdę, której doświadczają [ix]. Ten proces można przyspieszyć przez zbudowanie i popularyzację teorii, które są w stanie „anomalie” zinterpretować jako zdrowe różnorodności, a uproszczone pojęcie dwu płci zastąpić wielowarstwowym i niebinarnym modelem cech płciowych [x].

### **Literatura**

- [i] Fricker M. (2009), *Epistemic Injustice. Power and the Ethics of Knowing*, Oxford University Press, Oxford and New York.
- [ii] Patino M.J.M. (2005), „Personal Account. A Women Tried and Tested,” *Lancet* 366: 538.
- [iii] Schweizer K., Brunner F., Handford Ch. et al. (2014), „Gender Experience and Satisfaction With Gender Allocation in Adults with Diverse Intersex Conditions (Divergences of Sex Development, DSD),” *Psychology & Sexuality* 5 (1): 56–82.
- [iv] Lee P.A., Nordenström A., Houk Ch.P. et al. (2016), „Global Disorders of Sex Development Update Since

2006: Perceptions, Approach and Care," *Hormone Research in Paediatrics* 85: 158–180.

[v] Szarras-Czapnik M., Lew-Starowicz Z., Zucker K. (2007), „A Psychosexual Follow-Up Study of Patients with Mixed or Partial Gonadal Dysgenesis," *Journal of Pediatric & Adolescent Gynecology* 20: 333–338.

[vi] Petriczko E., Marcinkiewicz K., Słowikowska-Hilczer J. et al. (2014) „Zespół częściowej niewrażliwości na androgeny – opis przypadku," *Endokrynologia Pediatria* 1(46): 61–67.

[vii] Bajszczyk K., Szarras-Czapnik M., Oszukowska E. et al. (2013), „Kliniczne i psychologiczne konsekwencje odroczenia gonadektomii oraz chirurgicznej korekcji obojnaczych zewnętrznych narządów płciowych do okresu dojrzałości u pacjentki z częściową niewrażliwością na androgeny," *Endokrynologia Pediatria* 2 (43): 69–80.

[viii] Gawlik A., Bielska-Brodziak A. (2016), „Dzieci bez płci. Jak polski prawodawca rozwiązuje problemy osób interseksualnych. Część pierwsza," *Prawo i Medycyna* 63 (18): 5–28.

[ix] Vilorio H. (2017), *Born Both. An Intersex Life*, Hachette Books, New York; Carpenter M. (2018), „The Normalisation' of Intersex Bodies and 'Othering' of Intersex Identities," [in:] *The Legal Status of Intersex Persons*, J. Scherpe, A. Dutta, T. Helms (eds.), Intersentia, Cambridge (UK): 445–514; Davis G. (2015), *Contesting Intersex. The Dubious Diagnosis*, New York University Press, New York and London.

[x] Ziemińska R. (2018), *Niebinarne i wielowarstwowe pojęcie płci*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.

Jest to popularna wersja artykułu pt. *The Epistemic Injustice Expressed in „Normalizing” Surgery on Children with Intersex Traits*, „Diametros", DOI: <https://doi.org/10.33392/diam.1478> (<https://doi.org/10.33392/diam.1478>), który jest wynikiem badań w ramach grantu Narodowego Centrum Nauki nr 2014/15/B/HS1/03672. Opracowanie popularnonaukowej wersji tekstu zostało finansowane przez Europejską Radę ds. Badań Naukowych w ramach programu Unii Europejskiej w zakresie badań naukowych i innowacji Horyzont 2020 (nr umowy 805498).

This is a popular version of the paper: „The Epistemic Injustice Expressed in „Normalizing” Surgery on Children with Intersex Traits," *Diametros*, DOI: <https://doi.org/10.33392/diam.1478> (<https://doi.org/10.33392/diam.1478>) that has received funding from the National Science Centre in Poland, 2014/15/B/HS1/03672. Preparing a popular version of the paper has been financed by the European Research Council (ERC) under the European Union's Horizon 2020 research and innovation programme (grant agreement No 805498).

**Renata Ziemińska** (<http://zieminska.usz.edu.pl/>) – profesor nauk humanistycznych, pracuje w Instytucie Filozofii i Kognitywistyki Uniwersytetu Szczecińskiego.

**Udostępnianie:**



Tweetnij

E-mail (<http://filozofiawpraktyce.pl/epistemiczna-niesprawiedliwosc-i-chirurgia-normalizacyjna-u-dzieci-z-cechami-interpłciowymi/?share=email&nb=1>)

## Personal Account A woman tried and tested

Lancet 2005; 366: 538 *María José Martínez-Patiño*



María José Martínez-Patiño was a national champion hurdler in Spain. She retired from sport in 1992, and studied political science and sports science. Her doctoral thesis analyses the changing role of women in sport and the difficulties they face. She teaches at the University of Vigo, Spain, and lectures worldwide.

University of Vigo, Faculty of Education and Sports Science, Vigo 36002, Pontevedra, Spain (Prof M J Martínez-Patiño MD)

Correspondence to: Prof María Martínez-Patiño mjpatino@uvigo.es

From 1968 to 2000 women athletes had to undergo genetic testing to prove their sex before they could compete. From its inception, medical experts questioned the ethics and efficacy of this policy. As an athlete, I believe it added an obstacle to the already demanding course that women had to take to participate in sport.

I was born and raised in northern Spain. I had the life of a normal girl, except that I had an affinity for running and jumping. I excelled in athletics and competed at the national level, but only because of concentrated effort and training. I was overjoyed to be able to participate in the 1983 World Track and Field Championships in Helsinki, Finland, when I was 22 years old. There I passed my first sex test, and was given a Certificate of Femininity.

In 1985, I went to the World University Games in Kobe, Japan. Unfortunately I forgot my certificate, and my buccal smear test for two X chromosomes had to be repeated. Later that day, our team doctor told me—in front of the team mates I sat with on the night before my race—that there was a problem with my result. At the hospital the next day, I learned that a sophisticated karyotype analysis would be undertaken, and that the results would take months to reach my sports federation in Spain. I would be unable to compete in that day's race. Our team doctor advised me to consult with a specialist when I got home, and urged me in the meantime to fake an injury, so that no-one would suspect anything untoward. I was shocked, but did as I was told. I sat in the stands that day watching my team mates, wondering how my body differed from theirs. I spent the rest of that week in my room, feeling a sadness that I could not share. My mind spun: did I have AIDS? Or leukaemia, the disease that had killed my brother?

Back in Spain, I began trying to come to terms with what was happening. Growing up, neither my family nor I had any idea that I was anything other than normal. I

went to the best doctors. I attended all appointments alone, however, because I hadn't the heart to tell my parents something was wrong (they were still grieving for my brother) and because my federation was at a loss about what to do until the karyotype result came through. 2 months on, the letter arrived: "All of the 50 counted cells by Giemsa staining had 46 chromosomes. Karyotype analysis by Q-banding method revealed her sex chromosome constitution is XY. Karyotype is decided 46, XY". I have androgen insensitivity, and don't respond to testosterone. When I was conceived, my tissues never heard the hormonal messages to become male.

As I was about to enter the January, 1986, national championships, I was told to feign an injury and to withdraw from racing quietly, graciously, and permanently. I refused. When I crossed the line first in the 60 m hurdles, my story was leaked to the press. I was expelled from our athletes' residence, my sports scholarship was revoked, and my running times were erased from my country's athletics records. I felt ashamed and embarrassed. I lost friends, my fiancé, hope, and energy. But I knew that I was a woman, and that my genetic difference gave me no unfair physical advantage. I could hardly pretend to be a man; I have breasts and a vagina. I never cheated. I fought my disqualification.

Over the next 2 years, I received letters of support from Albert de la Chapelle, a Finnish geneticist who was an early, vocal opponent of blanket chromosome testing, and from Alison Carlson (see Essay page S39), an American coach and journalist who educated athletes about the ethical difficulties of gender verification. She helped me to tell my story in the press. A sympathetic Spanish professor gathered my medical evidence and presented the scientific reasons why my case should be reviewed during the Olympic Medical Commission meetings at the Games in Seoul, 1988. They all encouraged me in my endeavour to change the regulations and the mindset of sports administrators about perceived advantage in women with congenital differences. Coverage of my case helped to trigger the end of chromosome-based testing.

In 1988, the medical chairman of the International Federation for Athletics, Arne Ljungqvist, gave me licence to run again. I paid a high price for my licence—my story was told, dissected, and discussed in a very public way—and my victory was bittersweet. After 3 years away from sports, my momentum was lost. I trained, hoping to qualify for the 1992 Olympics in Barcelona, Spain, but missed the mark at the trials by ten hundredths of a second. I have helped other sportswomen with genetic variance participate without fear, however, and my experience has made me stronger; having had my womanliness tested—literally and figuratively—I suspect I have a surer sense of my femininity than many women.

Miss/Mrs	PATINO	CERTIFICATE NO.	5341
Filet name(s)/Prénom(s)	María José Martínez		
of/du	Spain	(Country/Pays)	
born/née		(Date)	
On the occasion of the			
A l'occasion de			
World Championships			
(Games or Championships/Jeux ou Championnats)			
held at/tenus à	Helsinki	on/le	1983
the above mentioned athlete underwent an approved medical test, the result of which was sex-chromosome positive. This satisfies the I.A.A.F. requirements for competition in Women's athletic events.			
L'athlète mentionnée ci-dessus a subi un examen médical approuvé, et la chromosome sexuelle s'est révélée positive. Ceci répond aux règlements de la F.I.A.A. pour concourir aux épreuves féminines.			
General Secretary, I.A.A.F.		Athletic	
Secrétaire Général, F.I.A.A.			

María José Martínez-Patiño's certificate of femininity