

EPISTEMICZNA NIESPRAWIEDLIWOŚĆ I CHIRURGIA „NORMALIZACYJNA” U DZIECI Z CECHAMI INTERPŁCIOWYMI

- Renata Ziemińska -

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 inter płciowymi i chirurgia „normalizacyjna”

Kategoria epistemicznej niesprawiedliwości jest dobrym narzędziem interpretacyjnym do opisanie sytuacji osób z cechami inter płciowymi. 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 inter płciowe są widoczne przy urodzeniu lub ujawniają się w okresie dojrzewania, kiedy okazuje się, że dziecko ma wewnętrzne cechy

płci uważanej za przeciwną. 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 [2]. 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 [3].

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 α -reduktazy, dysgenezę gonad, mozaikowość chromosomów płciowych i inne. [4] 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 [5]. 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 wydając 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 [6].

(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 [7].

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 zadbać o otwartą przyszłość i ostrożnie ingerować 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 interplciowych 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 interplciowymi, 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 ciało dzieci.

Jest to niesprawiedliwość wobec mniejszości w imię norm stworzonych przez dominującą większość społeczeństwa (osoby z cechami interplciowymi 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 interplciowe powoli zaczynają wyrażać swoje doświadczenie, brać udział w tworzeniu języka i zwracać uwagę na krzywdę, której doświadczają [9]. Ten proces można przyspieszyć przez zbudowanie i popularyzację teorii, które są w stanie „anomalię” zinterpretować jako zdrowe różnorodności, a uproszczone pojęcie dwu płci zastąpić wielowarstwowym i niebinarnym modelem cech płciowych [10].

Literatura

- [1] Fricker M. (2009), *Epistemic Injustice. Power and the Ethics of Knowing*, Oxford University Press, Oxford and New York.
- [2] Patino M.J.M. (2005), "Personal Account. A Women Tried and Tested," *Lancet* 366: 538.
- [3] 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.
- [4] 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.
- [5] 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.
- [6] Petriczko E., Marcinkiewicz K., Słowikowska-Hilczer J. et al. (2014) „Zespół częściowej niewrażliwości na androgeny – opis przypadku,” *Endokrynologia Pediatryczna* 1(46): 61–67.
- [7] Bajszczak 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 Pediatryczna* 2 (43): 69–80.
- [8] 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.
- [9] 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.
- [10] 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>, 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> 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 – profesor nauk humanistycznych, pracuje w Instytucie Filozofii i Kognitywistyki Uniwersytetu Szczecińskiego.