

Södertörns högskola

Journalistik och multimedia

C-projekt i journalistik vårterminen 2006

Antal tecken: 27979

# **Intersexualism**

**– Att födas som ett mellanting mellan man och kvinna**

**Nico föddes med tvetydigt kön**

**Frågan om intersexuellas rättigheter har nått Sverige**

**Ibland tänker jag att jag är ett stort fel**

**Intersexuella barn kunde placeras i önskvärd könsroll**

Författare: Åsa Linde

Handledare: Eva Kaijser

Examinator: Kajsa Olsson

Slutseminarium 31 maj, 2006

## Innehållsförteckning

<b>Innehållsföreteckning</b>	<b>2</b>
<b>Överingress</b>	<b>3</b>
<b>Reportage</b>	<b>4</b>
Nico föddes med tvetydigt kön Antal tecken: 10297	
<b>Fakta/nyhet</b>	<b>8</b>
Frågan om intersexuellas rättigheter har nått Sverige Antal tecken: 4184	
<b>Personporträtt</b>	<b>10</b>
”Ibland tänker jag att jag är ett stort fel” Antal tecken: 5857	
<b>Fakta</b>	<b>13</b>
Intersexuella barn kunde placeras i önskvärd könsroll Antal tecken: 7262	
<b>Projektrapport</b>	<b>16</b>

För att få ett personnummer måste du vara antingen man eller kvinna. Att vara mittemellan eller ingenting är inte möjligt i dagens samhälle. Föds du med en kropp som ser ut att vara ett mellanting mellan man och kvinna blir du behandlad som ett akutfall och troligtvis opererad innan du har fyllt sex månader.

## **Nico föddes med tvetydigt kön**

**Picknicken i H4gården i Kalmar utspelar sig som vilken söndagsutflykt som helst. Jeanette och Rikard har en svart labradorschäfer och fyra barn i åldrarna sex månader till sex år. Det som skiljer dem från de flesta andra familjer är att de vid Nicos födsel för tre år sedan inte kunde svara på frågan ”vad blev det?”**

Vitblommiga äppelträd, grönt gräs och klarblå himmel. En gammeldags stenmur ringlar sig runt parken. Innanför den klätterställningar där lintottsungar är i full färd med akrobatiska strapatser. Deras tjoande småländska tillsammans med äppelträdsidyllen för inte oväntat tankarna till Astrid Lindgrens sagovärld.

– När Nico föddes trodde jag först att det var en flicka. Min man trodde att det var en pojke. Men vi såg ganska snabbt att det såg konstigt ut, säger Jeanette.

Läkarna sa ”att det blir så här ibland” och att de behövde göra ett kromosomtest för att fastställa könet. Under tiden placerades Jeanette och Nico på en av BB:s specialavdelningar. Det i sig var en indikation på att det var allvarligt. Dagen efter kom ett tiotal läkare som alla skulle titta och ge sin version, enligt Jeanette helt i onödan eftersom undersökningarna inte ledde fram till något.

Nyförlost och skakad av att inte veta hörde hon inte allt som sades. I dag minns hon inte riktigt vad hon fick för information. Det som har etsat sig fast är att hon ensam fick ta emot ett besked som borde ha getts till båda föräldrarna, ett besked som senare dessutom visade sig vara felaktigt.

– Läkaren kom in och sa att vårt barn troligen hade en dödlig sjukdom; binjurebarkshormonbrist, som jag aldrig hade hört talas om. Det jag minns av det samtalet är att det var en sjukdom med dödlig utgång och att vårt barn nog hade det. De skulle ta prover, men det gick inte att göra förrän han var tre dagar gammal. Då bröt jag ihop och ringde hem till Rikard och sa att vårt barn skulle dö.

Binjurebarkshormonbrist, även kallat adrenogenitalt syndrom innebär att man har binjurar som inte klarar att producera kortison som är ett livsviktigt hormon. Istället bildas ett halvfärdigt hormon som verkar som manligt könshormon. Det innebär bland annat att flickors yttre könsorgan kan utvecklas i manlig riktning så att de liknar en penis. När det föds barn med oklart kön utreder läkarna alltid om det finns risk för

att barnet har adrenogenitalt syndrom eftersom det tillståndet kan innebära livsfara om det inte behandlas. Dock finns det sedan 1950-talet effektiv behandling som gör att personer med binjurebarkshormonbrist kan leva normala liv.

På fleecfiltarna, en rosarandig och en blårandig, dukas det upp smörgåsar, kakor, fyrkantiga små ostar, saft och kaffe. Markus som är äldst säger att han ska äta så mycket han orkar men har redan efter några tuggor börjat längta efter glass istället. En brunspräcklig gräsand vill vara med och kalasa. Robin går efter den tätt följd av Nico. Här är ingen rädd för någon fjäderfäinfluensa men efter en stund säger Rikard åt ungarna att låta anden vara ifred. De talar om anden som en han men rättas av Jeanette som förklarar att de bruna alltid är honor.

Kromosomtestet visade inte vilket kön deras barn hade. De fick veta att Nico hade mosaikuppsättning, vilket innebär att han har en blandning av manliga och kvinnliga kromosomer. Läkarna sa att beslut om kön inte kunde tas innan det gjorts ytterligare utredningar. Det beskedet kom när Nico var en vecka gammal. Då trodde Jeanette och Rikard fortfarande att deras barn hade en som de uppfattat det, dödlig sjukdom.

När Jeanette och Rikard kommit hem med Nico från BB såg de av en tillfällighet en dokumentär om personer som har fötts med oklart kön. I den dokumentären medverkade Martin Ritzén som då var professor vid Karolinska universitetssjukhuset i Stockholm. Då det framgick att han var kunnig om ämnet krävde Jeanette och Rikard att få en remiss till honom och fick genast svar via mejl.

– De ville att vi skulle komma upp till Stockholm så det var bara att sätta sig i bilen och köra 50 mil. Att jämföra Stockholm med Kalmar är som natt och dag. Det bästa med läkarna där var att de var så proffsiga. De sa på en gång att det är föräldrarna som blir experter i de här fallen.

Nico sövdes ned och läkarna gjorde en så kallad titthålsoperation där de tittar i buken på barnet. Jeanette säger att de beskrev det ungefär som att lägga ett pussel. Barnets kön kunde inte fastställas förrän alla pusselbitar var på plats. Efter en månads väntan fick de veta att deras barn var en pojke och att han var frisk. Nico fick hormonbehandling för att hans penis skulle växa ut, fram till att han fick göra sin första operation då man förlängde urinröret. Den dag han ska in i puberteten kommer

han att behöva äta hormoner igen eftersom han inte har någon egen hormonproduktion.

Att operera könsorganen på barn med oklart kön är en omstridd fråga. Många av dem som opererats känner i vuxen ålder att de blivit berövade rätten att bestämma över sin egen kropp. När Jeanette och Rikard väl fått reda på att de fått en pojke kände de ingen tvekan inför att operera honom.

– Faktum är att det finns två kön, det finns pojkar och det finns flickor. Ska vårt barn inte kunna ha en identitet och inte kunna veta vem han är? Vi funderade inte särskilt mycket på det, för oss kändes det självklart. Jag kan nog inte förstå varför man ska låta bli att operera, de barnen blir det ju verkligen synd om, säger Jeanette.

På Karolinska universitetssjukhuset i Solna jobbar barnkirurgen Agneta Nordenskjöld. Hon utför operationer på barn med oklart kön och forskar om ämnet. När Jeanette och Rikard kom till Stockholm var det hennes och Martin Ritzéns team de träffade.

Agneta tar emot på avdelningen för molekylärmedicin. Vi går in i något som liknar ett konferensrum. Agneta fäller upp laptopen och börjar berätta om sitt arbete. När de får in ett barn med oklart kön startar en utredning där läkarna utifrån kromosomer, molekyler och yttre organ ska avgöra om barnet är en pojke eller flicka. Operation av könsorganen brukar ske när barnet är mellan tre till sex månader gammalt.

– Det här har varit ett hett ämne. Ett tag blev vi hela tiden uppringa av folk som skulle skriva uppsatser eller artiklar om det, säger Agneta.

På senare år har kritiken mot ingreppen vuxit. Framförallt är det den amerikanska föreningen ISNA, Intersex Society of North America som varit synlig i debatten. Föreningen menar att det är fel att operera barn som inte själva kan vara med och fatta beslut.

– Samhället har ett ansvar att visa tolerans mot alla som föds annorlunda men det är svårt att låta enskilda barn ta stöten genom att inte operera dem. Vi experter avvaktar gärna med att operera men många föräldrar säger att de inte står ut med att se på sitt barn när de ska byta blöja för att könsorganet ser så annorlunda ut.

Agneta berättar att föräldrar till barn med oklart kön får specialinformation om vad tillståndet innebär och hur det har uppkommit.

I Sverige föds det cirka femton barn om året som har tvetydig anatomi. Agneta visar bilder på hur det kan se ut. Det är könsorgan där klitoris är lika stor som en

snopp, eller tvärtom, snoppar som är små som små vindruvor. Kluvna pungar som ser ut som blygdläppar eller blygdläppar som är hopväxta och ser ut som en pung. Något som liknar en pung på ena sidan och en blygdläpp på den andra.

Det är alltså detta som gör att föräldrarna inte står ut med att byta blöja på sina barn.

Enligt läkarvetenskapen kallas detta missbildningar, ett ord som låter negativt laddat. Är det verkligen rätt att använda det ordet?

– Ja, det är missbildningar, det är något som har gått fel i könsutvecklingen men det finns gradskillnader vilket gör att mildare missbildningar oftast inte opereras, säger Agneta.

Hon säger att behandlingarna blivit bättre de senaste åren. Förr var det vanligt att klitoris opererades bort helt och hållet på flickor som hade en förstorad sådan. Konsekvenserna av detta blev ofta en dåligt fungerande sexualitet och i vissa fall svåra samlagssmärter. Dessa smärter orsakades av att vävnad från klitoris i vissa fall hade lämnats kvar under skinnet framför slidan samt att ärrbildning förstört slidans elasticitet.

Vid vaginala operationer finns det risk för att urinblåsan skadas så att patienten får problem med inkontinens. Den teknik som används i dag innebär enligt Agneta att känslan runt klitoris bevaras men det kan dock bli så att urinen rinner från både urinröret och slidan.

När ett barn föds med oklar könsidentitet behandlas det enligt Agneta som ett akutfall. Trots att det sällan handlar om några medicinska risker. Det akuta består främst i föräldrarnas trauma, att inte kunde säga om det blev en pojke eller flicka till omgivningen.

Jeanette och Rikard vet hur det känns att vara i den situationen.

– Man säger så lite som möjligt till andra innan man vet. Vi sa inte att vi hade fått barn. Men det är ju ganska många som frågar. Så länge ingen frågade så sa vi ingenting. När de gjorde det blev det jobbigt, då undrade folk om han hade två kön. Det kändes jättekonstigt, det var ju inte alls så, det var bara det att han inte var färdigutvecklad.

Nico petar förtjust i sig ostfyrkanter. Sedan tar han plats i en av klätterställningarna. Jeanette skriker åt honom att han inte ska regera, alla barn måste

få vara med och leka. I dag har Nico på sig svarta och blå kläder och en keps med tryck av spindelmannen.

Jeanette och Rikard har bestämt att de i små portioner ska berätta för honom om hans tillstånd. Om han i framtiden frågar varför de valde att operera honom eller om han en dag känner att han inte alls är en kille kommer de att säga att de gjorde det de trodde var bäst. Liksom föräldrar som väljer att inte operera sina barn gör det för att de tror att det är det bästa.

När picknicken i H4gården är slut stuvar familjen in sig i bilen för att köra till Timmernabben och grilla. Vovven som inte gillar att åka bil ylar och minstingen vaknar och gråter.

Jeanette säger att Nico fått henna se saker ur ett nytt perspektiv.

– Jag har ändrat min inställning gentemot de som älskar personer av samma kön, jag inte varit fientligt inställd tidigare men jag har ändå känt att jag inte tycker att det är normalt, men nu har jag tänkt om där. Man är ju den man är och man blir ju älskad av sina nära och kära ändå, man ska bli det i alla fall.

\* Familjemedlemmarnas namn är fingerade

## **Frågan om intersexuellas rättigheter har nått Sverige**

**I USA pågår sedan länge diskussionen kring intersexuellas rättigheter. I Sverige har de än så länge ingen egen förening men frågan diskuteras både inom RFSL och RFSU.**

Den internationella debatten kring hur intersexuella behandlas har kommit till skott mycket tack vare organisationen ISNA, Intersex Society of North America, som grundades i mitten av 1990-talet. ISNA är en förening för intersexuella som starkt ifrågasätter ingreppen som görs på barn med avvikande könsorgan. De menar att det är fel att operera någon som inte själv kan vara med och fatta beslut om det.

”Operationerna varken fastställer kön eller könsidentitet, utan tar endast bort vävnad som patienten senare kan vilja ha”, skriver de på sin hemsida.

Diskussionen kring detta har nu även nått Sverige. RFSL skriver i sitt principprogram att alla ska ha rätten att forma, använda och benämna sin egen kropp. De menar att barn som föds med avvikande könsorgan ofta förnekas den rätten.



” Intersexuella, förnekas ofta sin kroppsliga autonomi genom att undersökningar och i vissa fall könsstymplingar utförs på dem i syfte att i enlighet med samhällets normer tilldela dem ett entydigt kön. Detta kan leda till svåra konsekvenser för individen såväl psykiskt, socialt som fysiologiskt.” Skriver de i principprogrammet.

Henrik Hirseland är genusvetare och medlem i RFSU Stockholm. RFSU har beslutat att de ska inhämta mer kunskap om intersexuellas situation men har i dagens läge inte någon officiell ståndpunkt. Henrik Hirseland uttalar sig därför som privatperson.

– Jag tror att det behövs en organisation i Sverige. Avvikande kön är förknippat med skam och tabu för många intersexuella och anhöriga. Väldigt få vill eller kan "komma ut" och berätta om sina erfarenheter. Det är svårt att veta om det stora tysta mörkertalet betyder att svenska intersexuella är nöjda med behandlingarna.

På Qruiser som är Sveriges största community för hbt-folk (homo, bi och transpersoner) finns klubben ”intersexuella” I denna klubb kan vem som helst gå med, men syftet är att det ska vara en mötesplats främst för intersexuella.

En av medlemmarna är Johanna som inte vill framträda med sitt riktiga namn. När Johanna föddes 1961 trodde läkarna att hon var en flicka men efter några månader ändrade de sig och gav henne en manlig könsidentitet. Johanna är född med syndromet PAIS, vilket innebär att pojkars könsorgan inte utvecklas i en manlig riktning och att allmänna tecken på maskulinisering uteblir. Eftersom hon alltid har känt sig som en tjej bytte hon i vuxen ålder kön från man till kvinna och fick därmed sitt tredje personnummer.

Få intersexuella är öppna med sitt tillstånd. Johann tror att omgivningens reaktioner är en av anledningarna.

– De flesta blir djupt illa till mods när man tar upp frågan. Många upplever tanken på att födas med missbildade könsorgan, som är en blandning mellan man och kvinna, som något djupt stötande och äckligt. Av de intersexuella som jag har kontakt med lever många singelliv. Dels för att könsorganen är så avvikande och dels för att de inte känner sig bekväma i den könsroll de blev placerade i som barn.

Enligt Johanna finns det kopplingar mellan intersexuellas rättigheter och frågor som rör transpersoner och homo- och bisexuella. Hon menar dock att det även finns

motsättningar mellan dessa grupper och att de frågor som transpersoner driver har ganska liten relevans för vuxna intersexuella.

Henrik Hirseland tror att alla förlegade inställningar kring kön och sexualitet kan förändras genom tålmodigt arbete. Men för att nå en bredare acceptans menar han att föräldrarna till intersexuella barn måste få bättre stöd och att läkarna bör sluta se intersexualism som en sjukdom.

– Problemet i dag är att intersexuella inte har en egen röst i debatten. När det kommer till andra sorters funktionshinder sätter samhället in stora resurser för att hjälpa och stödja anhöriga att handskas med situationen, men när det kommer till avvikande kön praktiseras kosmetisk kirurgi istället för utbildning och information. Det finns en fara i att låta samhällets eller de anhörigas oro och okunskap ligga till grund för oåterkalleliga ingrepp.

### **– Ibland tänker jag att jag är ett stort fel**

**För ett och ett halvt år sedan gick Viktor till gayhälsan för att testa om han hade några könssjukdomar, istället fick han reda på att han hade Klinefelters syndrom 47XXY.**

– Jag tänkte ”jaha spelar det någon roll”? Men läkaren tittade på mig med sorgsen blick och sa ”Sahlgrenska har duktiga läkare som kan hjälpa till med att skaffa barn om det behövs”, då förstod jag att XXY inte var så enkelt som jag trodde.

Klinefelters syndrom, det tillstånd Viktor har - han vill inte kalla det för sjukdom, innebär att man har en eller flera X-kromosomer för mycket. Diagnosen ges bara till män eftersom en extra X-kromosom hos kvinnor inte ger några märkbara symptom. Hos män kan symptomen yttra sig i form av sterilitet, dålig muskulatur, gles skäggväxt, bröst och päronformad kropp.

Sedan beskedet kom har vardagen förändrats till det sämre. Viktor säger att han ständigt är deprimerad och ledsen. Att det inte finns någon att prata med gör inte saken bättre.

– Jag skulle vilja höra en läkare berätta allt som finns om Klinefelters, inte bara läsa något om det någonstans där jag inte ens vet vem som har skrivit det.

På hbt-sajten Quiser finns det en klubb som heter ”intersexuella”. Viktor är medlem i den klubben och det är så jag kommer i kontakt med honom. Vi börjar mejla till varandra, några veckor senare möter han mig på Göteborgs centralstation.

Vi går till Frank’s Coffee som ligger en bit bort från tågstationen. Väggarna är täckta av storblommiga tapeter, runt de små träborden står det svarta skinnfåtöljer. Viktor tycker att det är lite pinsamt att bli bjuden på fika av mig, och som en återgåldande gest håller han upp kaffe åt mig medan han pratar.

– Stockholm är rena paradiset om man jämför. Där finns det ju regnbågsflaggor på vart och vartannat fik.

Han syftar på att homofobin är större i Göteborg än i Stockholm. Enligt Viktor har det här stället, utan ambition från ägarna, blivit lite utav ett gayhak. När jag frågar varför gayfolket går just hit säger han att det kanske beror på att de gillar kaffe. (Man får en jättekanna för tjugofem kronor.)

– Så bögar och flator gillar kaffe mer än andra?

Han ler och tittar ner i bordet.

– Nej, så är det nog inte.

Viktor är arton år, han går sista året på gymnasiet och är snart färdigutbildad servitör. Han har kort blondt hår, blå ögon, pösiga kläder och en svart täckjacka, som han på väg till caféet flera gånger beklagar sig över. Det är Göteborgs första vårdag och således inte väder för täckjackor.

Viktor har berättat för sin pappa att han har Klinefelter men inte för sin mamma. Han säger att han tror att hon förstår ganska mycket ändå.

– När vi bråkade frågade hon varför jag var så ledsen hela tiden och då skrek jag att det var för att jag är steril.

Pappan bor sedan många år en annan stad och de har sporadisk kontakt. De har inte hörts så mycket sedan han ringde och berättade.

Viktor har alltid känt sig annorlunda, så länge han kan minnas har han varit bisexuell. Fast den definitionen känns överflödigt säger han och bedyrar att han nuförtiden bara tänker på sin flickvän.

Klinefelters syndrom räknas in i begreppet DSD, disorders of sexdevelopment, vilket också kallas intersexualism. Viktor värjer sig lite för ordet. Han säger hellre att han har Klinefelters.

– Intersexualism förknippas ofta med hermafroditer, då menar jag personer som verkligen har två kön väldigt synligt och det är vad jag vet inte så vanligt. Min första tanke när jag förstod att jag var intersexuell var att jag skulle förknippas med någonting äckligt.

Trots visst motstånd mot att inrätta sig i kategorin tror han att en förening för intersexuella skulle vara bra. Det finns ännu ingen i Sverige. Viktor har alltid känt sig som en kille men han har aldrig trivts i manliga sällskap. Han säger att han alltid har stuckit ut genom att vara mer kvinnlig än de andra. Sedan han fick reda på att han hade Klinefelter har han känt sig mer och mer obekvämt i mansrollen.

– Eftersom jag har bröst känns det som om folk tittar på mig extra mycket när jag tar av mig tröjan. Innan trodde jag att det var fett som gick att träna bort och att det var normalt att se ut så. Men nu skäms jag för min kropp och mitt utseende, jag undrar ofta om brösten kommer att försvinna så att jag kan börja trivas med mig själv och bada bland folk igen.

Jag frågar hur det känns att duscha efter gympan i skolan. Viktor skrattar till lite innan han svarar.

– Jag har bara duschat i skolan en gång. De andra killarna försvann direkt när jag kom in i duschen, för att de visste att jag var bi. Men det är bara skrattretande tycker jag.

Vissa saker går att skaka av sig. Men som för alla som blir stigmatiserade av samhället finns även skammen och skuld känslorna.

– Ibland tänker jag en dum tanke, att det är som nazisterna säger, att det är något fel på homosexuella och bisexuella, att jag är bi för att mina kromosomer är fel och att jag är ett stort fel.

Depression, frustration och förtvivlan till trots har han inte gett upp hoppet om att hitta en kunnig psykolog som kan hjälpa honom att må bättre. Han hoppas på att få jobb som servitör efter studenten, med största säkerhet ska han inte fortsätta plugga.

– Jag är jättetrött på att skriva. Jag har hållit på hela året med mitt specialarbete.

– Vad skrev du om då?

– Olivolja. Det var inte så kul.

Vi vandrar tillbaka mot tågstationen där han några timmar tidigare mött upp mig. Flickvännen ringer och undrar vad han gör.

– Hon är väldigt svartsjuk. Hon undrade om du hade några andra avsikter än att bara göra en intervju, säger Viktor lakoniskt när han har lagt på.

Vi skiljs åt i ett Göteborg bländat av sol. Jag ska ta tåget hem till Stockholm och Viktor ska ta bussen hem till sin flickvän. Jag ser honom snedda över spårvagnsrälsen innan han försvinner någonstans i vimlet. Den svarta täckjackan behåller han på, trots solens stekande strålar.

\* Viktor heter egentligen någonting annat

## **Intersexuella barn kunde placeras i önskvärd könsroll**

**Ordet intersexuell är en översättning från engelskans *intersexed*– mellankönad. Det betyder att man föds med inre system eller yttre könsdelar som inte är enbart manliga eller kvinnliga. I Sverige föds det cirka femton barn om året som hamnar i den kategorin.**

Att vara intersexuell innebär att man har en vad läkarna kallar ”störd könsutveckling”. Fram till den sjätte graviditetsveckan är alla foster flickor, i vecka sju startar utvecklingen av könsorganen. För intersexuella stannar processen innan fostret har hunnit utveckla ett tydligt kön och barnet föds som ett mellanting mellan flicka och pojke. Ändelsen sexuell kan skapa viss förvirring då det inte handlar om sexuell läggning. Läkare har gått över till att använda termen DSD, *disorders of sex development*, då de anser att ordet intersexuell har blivit för laddat. Då intersexualism fortfarande är det vidast spridda ordet kommer det att användas i denna text.

Intresset för intersexualism blev stort i slutet på 1800-talet. De medicinska experterna som ofta var mycket konservativa ville hålla en tydlig gräns mellan könen för att bekämpa homosexualitet. Att födas som ett mellanting mellan man och kvinna blev då någonting problematiskt.

Under 1900-talets första hälft växte bland läkare och psykologer uppfattningen att det är miljön och inte biologin som formar oss till man eller kvinna. Denna teori blev betydelsefull för behandlingen av intersexuella. Om kön gick att skapa enbart utifrån uppfostran skulle det innebära att intersexuella barn kunde placeras i önskvärd könsroll, efter att deras könsorgan ”normaliserats”

John Money som under 1960-talet var en erkänd psykolog gick i bräsch för denna teori, som han även tillämpade i praktiken. Det mest uppmärksammade fallet är historien om David Reimer, vars levnadsöde blev offentligt för allmänheten i december 1997 när han intervjuades i tidskriften Rolling Stone magazine.

David Reimer och hans tvillingbror föddes 1965 i Kanada. Båda hade för trång förhud och skulle därför omskäras när de var åtta månader gamla. Läkaren som utförde omskärelsen råkade av misstag bränna bort nästan hela Davids penis. Föräldrarna som kom i kontakt med John Money fick rådet att uppfostra David till flicka. Problemet var att David själv aldrig kände sig som en flicka. När han vid fjorton års ålder fick reda på vad som hade hänt honom som liten började han leva som man och genomförde i vuxen ålder ett könsbyte. David levde sedan som man fram till år 2004 då han trettioåttio år gammal tog sitt liv. Två år innan David dog begick hans tvillingbror självmord.

Under de år David växte upp hann Johns Money teori bli ett viktigt underlag för behandlingen av intersexuella. John Money som hela tiden hävdade att könsbytet på David varit lyckat, menade att detta var bevis för att det går att skapa en pojke eller flicka av ett vilket barn som helst. Intersexuella barn kunde därmed bli ”riktiga” pojkar eller flickor bara man korrigerade deras kroppar i tidig ålder. Detta synsätt är något som diskuteras bland läkare och intersexuella över hela världen.

Många intersexuella menar att man bör vänta med att operera till dess att barnet är gammalt nog att själv fatta beslut. Den motsatta uppfattningen, den medicinska, är att intersexualism handlar om olika sjukdomstillstånd och att det vore fel att inte korrigera missbildade könsorgan.

Att födas med avvikande könsorgan innebär oftast inte några medicinska risker. Socialstyrelsens policy är dock att barn med tvetydiga könsorgan bör opereras under sina första sex månader för att minska trauman hos föräldrar och barn.

I begreppet intersexualism ryms en rad olika tillstånd, vissa av dem innebär medicinska svårigheter, dessa svårigheter har dock sällan något att göra med hur könsorganen ser ut.

### **Män med för många X-kromosomer**

Klinefelters syndrom är ett tillstånd som bara drabbar pojkar och män och ger symptom som små testiklar, sterilitet, svag muskulatur, förstorade bröst och gles skäggväxt och kroppsbehåring.

För att undvika för många anlag ser kroppen i de flesta fall till att alla X-kromosomer utom en blir inaktiva. Hos dem som har Klinefelters blir det för många aktiva X-kromosomer. Personer med Klinefelters behandlas med tillskott av testosteron.

Eftersom könsorganen inte ser avvikande ut behöver personer med Klinefelters inte genomgå några operationer. Klinefelters upptäcks inte alltid vid födseln, ofta visar sig symptomen när pojken kommer i puberteten, ibland upptäcks det ännu senare.

### **Pojkar med klitoris**

Hos intersexuella pojkar är partiell androgenkänslighet, PAIS, det vanligaste tillståndet. Personer med PAIS har en genmutation som gör att mottagandet av testosteron inte fungerar. Det i sin tur leder till att könsorganen inte utvecklas i manlig riktning samt att sådant som skäggväxt, svettdoft, acne och behåring på könsorgan och under armarna uteblir. Ett av symptomen får till följd att urinröret mynnar ut på undersidan av penis. Det får till följd att könsorganet alltmer liknar ett kvinnligt, med kluven pung som liknar blygdläppar och en penis som liknar en klitoris. Androgen Insensitivity Syndrome finns i två olika former, partiell eller fullständig okänslighet.

### **Flickor med testiklar**

Personer med fullständig androgenkänslighet, CAIS, får en yttre kroppsutveckling som är kvinnlig. Dock saknar de livmoder, äggledare och äggstockar. Istället har de testiklar som ligger i ljumskarna eller i bukhålan. Dessa personer föds alltid som kvinnor.

Testiklarna kan producera normala mängder testosteron men inte spermier. Avsaknaden av inre könsorgan gör att flickor med CAIS är infertila. CAIS upptäcks oftast i tonåren på grund av utebliven menstruation och avsaknad av behåring på könsorgan och under armarna. Om det upptäcks tidigare beror det vanligtvis på att flickan känner av ömmande knölar, testiklar, i ljumskarna.

Behandlingen sker med tillförsel av östrogen och genom att man avlägsnar testiklarna.

### **Det enda tillståndet som kan innebära livsfara**

Binjurebarkshormonbrist, även kallat Congenital Adrenal Hyperplasia (CAH) eller adrenogenitalt syndrom är det enda av de olika tillstånden som kan innebära livsfara. Personer med CAH har binjurar som inte fungerar som de ska, istället för det livsviktiga hormonet kortison bildas ett halvfärdigt hormon som verkar som manligt könshormon. Det innebär för flickors del att de utvecklar yttre könsorgan som liknar en penis, att de kan få kraftig hårväxt och svår acne.

För pojkar innebär CAH att deras könsorgan utvecklas för tidigt, de kan komma i puberteten redan vid två års ålder om de inte behandlas.

Den första dokumenterade personen med CAH var en kvinna vid namn Maria Giuseppa Margherita, född 1820 i Neapel. Maria hade penis men inga testiklar, hon hade kvinnliga inre könsorgan och förstörade binjurar. När hon föddes förklarade läkarna att hon var kvinna, fyra år senare bedömde de att hon var man. Själv levde hon fram till 45 års ålder som heterosexuell man.

Behandlingen av CAH sker med tillförsel av de hormoner som saknas. På flickor gör man en förminskning av klitoris innan de har blivit sex månader, i puberteten sker ofta en andra operation då man opererar blygdläpparna och slidöppningen. Kvinnorna har livmoder och kan få barn på naturlig väg.

**Åsa Linde**

## **Projektrapport**

### **Ämnesval**

Jag valde ett ämne jag upplever som intressant och relativt outforskat. Att sätta sig in i det var en utmaning på både gott och ont. Det är bra att det finns många olika aspekter och att det är ett ämne många vill veta mer om. Mindre bra var att ämnet är komplicerat, det var svårt att få ihop de olika delarna och samtidigt hålla sig till de riktlinjer som fanns.



## Syfte

Mitt syfte var främst att belysa samhällets syn på kön. Hur kommer det sig att det är så laddat och känsligt att människor ibland föds som ett mellanting mellan man och kvinna? Jag hoppas att artiklarna väcker tankar hos läsaren och att det går att skapa sig en egen uppfattning om det. Arbetet är tänkt för en morgontidning.

## Research

Jag började med att lusläsa ISNA:s faktsäckade hemsida. (ISNA är en förening för intersexuella i USA). Jag läste på om de olika tillstånden på socialstyrelsens hemsida och på hemsidan för riksföreningen för Congenital Adrenal Hyperplasia. Alla skriftliga källor har varit viktiga, de redovisas nedan. Jag fick i ett tidigt skede träffa en barnkirurg på Karolinska universitetssjukhuset, vilket var givande och hade även tidigt kontakt med intersexuella personer som jag hittat på Qruiser. Nicos familj kom jag i kontakt med genom kirurgen på Karolinska (det var hennes team som tog hand om familjen under utredningen av Nicos kön). Jag hittade även två uppsatser om intersexualism som var värdefulla.

## Vinkling form och gestaltning

I mitt pm skrev jag att jag ville ställa frågor om hur samhället ser på intersexualism, att jag trodde att det fanns en tendens att sopa det under mattan. Jag skrev också att det var en svår etisk fråga och att jag inte visste om jag som förälder till ett barn med oklart kön skulle vilja utsätta det för experimentet att inte opereras. Dessa funderingar lyser igenom i texterna.

Jag har inte vinklat det åt ett håll utan låtit de olika sidorna komma fram, dock kan de enskilda delarna vara skrivna ur ett visst perspektiv, för att få en rättvis bild bör man läsa hela arbetet.

Jag tycker att det finns tecken på att intersexualism ”sopas under mattan” av samhället. Jag hoppas att man som läsare kan dra den slutsatsen utan att jag uttryckligen har skrivit det, jag försökt att gå efter devisen ”show don’t tell”.

Det funnits svårigheter med att hålla sig till de riktlinjer som fanns rörande form. Att skriva reportage var svårast då jag har haft en del problem med att skildra ämnet i scener och rörliga bilder.

### **Etiska problem**

Det här är ett känsligt ämne, oavsett vad man tycker i frågan om hur intersexualism ska bemötas handlar det om uppgifter som är privata och laddade. Familjen fick på egen begäran vara anonym. Jag frågade om de ville att jag skulle skriva så att det inte gick att identifiera dem alls men de tyckte att det viktiga var att inte lämna ut identiteten på deras barn. De ville gärna berätta sin historia och hade redan berättat för omgivningen om sitt barns tillstånd.

Killen i personporträttet ville träda fram med hela sin identitet men då det han berättar är så pass utelämnande och han inte har någon tidigare vana av att bli intervjuad beslöt jag att låta även honom vara anonym.

### **Citatkontroll**

Alla som medverkar har fått texten mejlade till sig. Alla har svarat och jag har i de fall det behövts gjort ändringar efter deras synpunkter.

### **Källförteckning**

#### **Tryckta källor:**

Colapinto J. *Född till pojke uppfostrad till flicka* 2001 Sportförlaget

Edenheim S. *Är du tvekydig lille vän?* 2001-09-14 Dagens nyheter

Hirseland H. *Den lämpligaste könstillhörigheten* 2003 magisteruppsats vid centrum för genusstudier Stockholm universitet

Norstedt G. *Kvinna man eller mittemellan?, Om hermafroditens plats i samhället* 2000-01-05 Västerbottens-Kuriren

Stålnacke E. *Det tredje könet* 2003 C-uppsats Socialhögskolan Lunds universitet

#### **Internetkällor:**

[www.cah.se](http://www.cah.se)

[www.qruiser.se](http://www.qruiser.se)

[www.intersexualite.org](http://www.intersexualite.org)

[www.isna.org](http://www.isna.org)

[www.rfsl.se](http://www.rfsl.se)

[www.sos.se](http://www.sos.se)

**Intervjuer:**

Godo Jane, ordförande för Intersex Society of North America

Hirseland Henrik, genusvetare och medlem i RFSU

”Jeanette” och hennes familj

”Johanna”

Nordenskjöld Agneta, barnkirurg Karolinska universitetssjukhuset

”Viktor”