



Að hverfa frá tvíhyggjunni og viðurkenna fjölbreytileikann

Krafa um aukna meðvitund og þekkingu um intersex

Unnur Másdóttir

Lokaverkefni til BA-prófs
Uppeldis- og menntunarfræðideild



HÁSKÓLI ÍSLANDS
MENNTAVÍSINDASVIÐ

Að hverfa frá tvíhyggjunni og viðurkenna fjölbreytileikann

Krafa um aukna meðvitund og þekkingu um intersex

Unnur Másdóttir

Lokaverkefni til BA-prófs í uppeldis- og menntunarfræði

Leiðbeinendur: Þorgerður Einarsdóttir og Svandís Anna Sigurðardóttir

Uppeldis- og menntunarfræðideild
Menntavísindasvið Háskóla Íslands

Október 2014

Að hverfa frá tvíhyggjunni og viðurkenna fjölbreytileikann. Krafa um aukna meðvitund og þekkingu um intersex

Ritgerð þessi er 14 eininga lokaverkefni til BA-prófs í uppeldis- og menntunarfræði við uppeldis- og menntunarfræðideild, Menntavísindasviði Háskóla Íslands

© Unnur Másdóttir 2014

Óheimilt að afrita ritgerðina á nokkurn hátt nema með leyfi höfundar.

Prentun: Bóksala kennaranema

Reykjavík, 2014

Ágrip

Intersex er líffræðilegt tilbrigði, regnhlífarhugtak yfir margs konar útfærslur meðfæddra líffræðilegra einkenna þar sem kynfæri, kynkirtlar, genasamsetning, litningar og/eða hormón eru frábrugðin því sem almennt er talið skilgreina kvenkyn eða karlkyn. Markmið verkefnisins er að auka meðvitund um intersex einstaklinga og varpa ljósi á mikilvægi þess að hafa þá í huga í allri stefnumótun stjórnvalda og yfirvalda menntamála. Umfjöllunin snýr að opinberri og vísindalegri orðræðu um intersex, hvernig hún samræmist hugmyndum kynjafræðinnar um kynjakerfi og hvernig hún horfir við sjálfsskilningi intersex einstaklinga. Ríkjandi hugmyndir um kyn byggja á tvíhyggjukynjakerfi sem gerir ráð fyrir því að kynin séu tvö; konur og karlar. Líffræðileg fjölbreytni intersex líkama gengur þvert á ríkjandi viðmið um kynja-tvenndina og er því mikil áskorun við hugmyndina um náttúrulegan eðlismun og aðskilnað kynjanna. Í orðræðu heilbrigðisvísinda eru intersex líkamar sjúkdómsvæddir og því er talið nauðsynlegt að *laga* þá. Sjálfsskilningur intersex einstaklinga getur stangast á við ríkjandi orðræðu vísindanna, en orðræðan getur vissulega haft áhrif á upplifun þeirra af eigin líkama. Í opinberri orðræðu er gjarnan talað um intersex einstaklinga með óviðeigandi hugtakanotkun þar sem fjölbreytni varðandi líkama er ekki samfélagslega viðurkennd. Vandamál intersex einstaklinga liggja ekki hjá þeim sjálfum heldur í samfélagsgerðum og krefjast því samfélagslegra úrræða.

Efnisyfirlit

Ágrip	3
Formáli	5
1 Inngangur	6
2 Kynin og hin (ó)heilaga tvennd	9
2.1 Kynjakerfi.....	9
2.1.1 Eðlishyggja	10
2.1.2 Mótunarhyggja	11
2.2 Gagnkynhneigt forræði	12
2.3 „Lykilþættir“ í skilgreiningu kyns	13
2.4 Önnur sýn: kyn í margvíðu rými	15
3 Í krafti sérfræðivalds: orðræðan um intersex og áhrif hennar	17
3.1 Þrástef varðandi intersex	17
3.1.1 Þrástef fræðanna.....	17
3.1.2 Þrástef í opinberri umræðu	20
3.2 Áhrif tvíhyggjunnar: normalíserandi læknisinngríp og valdhafar.....	21
4 Meira en líkaminn: upplifun og sjálfsskilningur intersex einstaklinga	25
4.1 Sjúkdómsvæðing og læknisinngríp	25
4.2 Upplýsing og fræðsla frá heilbrigðisstarfsfólki	27
4.3 Að falla að normi samfélagsins.....	29
4.4 Meðvitund samfélagsins gagnvart intersex	31
5 Staða intersex málefna á Íslandi	32
5.1 Upplýsing og fræðsla um intersex á Íslandi.....	32
5.1.1 Opin fræðsla	32
5.1.2 Fræðasamfélagið og menntastofnanir	33
5.1.3 Intersex samtök	33
5.2 Kyn og löggjöf	34
6 Samantekt og lokaorð	37
Heimildaskrá	39

Formáli

Rannsóknarritgerð þessa vann ég sumarið 2014 sem lokaverkefni til BA-prófs í uppeldis- og menntunarfræði við Háskóla Íslands. Í því námi tók ég kynjafræði sem aukafag en það var á námskeiði í þeim fræðum sem áhugi minn á stöðu intersex einstaklinga kviknaði. Intersex einstaklingar eru minnihlutahópur og líkt og námið hefur kennt mér er staða slíkra hópa iðulega verri en hjá ráðandi hópum. Ég er nokkuð viss um að intersex einstaklingar hafi aldrei verið nefndir á minni skólagöngu, í það minnsta ekki áður en ég hóf nám í kynjafræði, og því vil ég breyta. Eftir að hafa lesið mér aðeins til um efnið kom ég fljótt auga á að umræðan um intersex hefur verið mjög takmörkuð á Íslandi og er verkefnið tilraun til úrbóta á því.

Ég færi leiðbeinendum mínum, Þorgerði Einarsdóttur og Svandísi Önnu Sigurðardóttur, kærar þakkir fyrir faglega leiðsögn við gerð verkefnisins og fyrir að beina mér í rétta átt með góðum og hjálplegum athugasemdum.

Þetta lokaverkefni er samið af mér undirritaðri. Ég hef kynnt mér *Síðareglur Háskóla Íslands* (2003, 7. nóvember, <http://www.hi.is/is/skolinn/sidareglur>) og fylgt þeim samkvæmt bestu vitund. Ég vísa til alls efnis sem ég hef sótt til annarra eða fyrri, eigin verka, hvort sem um er að ræða ábendingar, myndir, efni eða orðalag. Ég þakka öllum sem lagt hafa mér lið með einum eða öðrum hætti en ber sjálf ábyrgð á því sem missagt kann að vera. Þetta staðfesti ég með undirskrift minni.

Reykjavík, _____._____ 20__

1 Inngangur

Fæstir velkjast í vafa um að kynin eru tvö: karlkyn og kvenkyn. Staðfesting á tvenndinni og mismun kynjanna enda ekki bara guðfræðileg heldur einnig líffræðileg. Hún blasir alls staðar við, á líkamanum, í náttúrunni; jafnt í ríki jurta sem dýra: Karldýr, kvendýr, frævill, fræva. Frjósöm til að margfaldast og uppfylla jörðina. (Geir Svansson, 1998, bls. 124).

Tilvitnunin hér að ofan úr grein bókmenntafræðingsins Geirs Svanssonar, lýsir vel þeirri tvíhyggju sem ríkir í hugmyndafræði vestrænna samfélaga varðandi kyn. Slíkar tvíhyggjuhugmyndir jaðarsetja þá einstaklinga sem ekki að þeim falla og hafa meðal annars skapað nauðsyn fyrir pólitíska baráttu intersex einstaklinga fyrir sjálfsákvörðunarvaldi.

Intersex er líffræðilegt tilbrigði sem lýsir sér í því að ekki er hægt að staðsetja einstakling algerlega í afmörkuðu flokkana; kvenkyn eða karlkyn, út frá líkamlegum einkennum. Intersex er þannig regnhlífarhugtak yfir margs konar útfærslur meðfæddra líffræðilegra einkenna þar sem kynfæri, kynkirtlar, genasamsetning, litningar og/eða hormón eru frábrugðin því sem almennt er talið skilgreina kvenkyn og karlkyn. Intersex einkenni geta til dæmis verið ytri kynfæri sem ekki eru talin dæmigerð að útliti fyrir konur eða karla og er þá gjarnan talað um óræð kynfæri (e. *ambiguous genitalia*). Einstaklingar geta einnig fæðst með æxlunarfæri sem talin eru blanda af kven- og karl æxlunarfærum og þar að auki geta innri æxlunarfæri verið í ósamræmi við ytri kynfæri samkvæmt viðmiðum samfélagsins um líkama kvenna og karla. Intersex tengist þannig aðeins líffræðilegum og líffærafræðilegum þáttum og snýr ekki að kynvitund, kynhneigð eða aðstæðum þar sem einstaklingar hafa af ásettu ráði breytt eigin líkama (Christmas, 2013; OII Australia, 2014).

Sumir nýburar fá intersex greiningu við fæðingu, yfirleitt vegna þess að ytri kynfæri þeirra teljast óræð. Hjá sumum koma intersex einkenni í ljós á kynþroskaskeiði þegar kynþroski þeirra fylgir ekki hefðbundinni braut, þá geta strákar til dæmis farið á mútur fyrir en jafnaldrar þeirra og stelpur til dæmis ekki byrjað á blæðingum. Enn aðrir hljóta greiningu á fullorðinsaldri, til dæmis þegar ófrjósemi uppgötvast en hún er algeng meðal intersex einstaklinga vegna ólíkra æxlunarfæra. Þá getur til að mynda leg ekki verið hluti af innri kynfærum, eggjaframleiðsla ekki verið til staðar eða engin sæðisframleiðsla (Giltay, 2010; Holt og Slade, 2003). Læknisinngríp sem oft eru framkvæmd á intersex nýburum geta þar að auki orsakað ófrjósemi. Einnig eru dæmi um að einstaklingar viti aldrei af því að þeir hafi einhvert af mörgum formum intersex (Gurney, 2007).

Sökum þess að torvelt er að tileinka aðeins konum eða körlum ákveðin líkamleg einkenni, því fá, ef einhver einkenni birtast bara hjá öðru kyninu, er flókið að meta tíðni intersex. Einnig er mismunandi hvaða frávík frá samfélagslegum og menningarlega

sköpuðum normum teljast til intersex (Karkazis, 2008) sem leiðir af sér að skilgreiningar á intersex eru ekki einhlítar. Af þeim sökum er fjöldi einstaklinga sem talinn er með intersex greiningu á reiki í fræðiskrifum. Þannig er tíðnin talin vera allt frá 0,018% og upp í 4% allra jarðarbúa (Blackless, Charuvastra, Derryck, Fausto-Sterling, Lauzanne, Lee, 2000; Haas, 2004; Looy og Bouma, 2005; Sax, 2002). Ekki eru til íslenskar rannsóknir eða opinberar tölur um tíðni intersex greininga en Ragnar Bjarnason, yfirlæknir barnalækninga á Landspítalanum, segir að hér á landi fæðist á bilinu 0-3 börn með slíka greiningu á ári (Erla Hlynsdóttir, 2013). Þeir sem greinast seinna á lífsleiðinni eru þó ekki teknir með í umræðu Ragnars.

Slík tölfræði hefur ýmist verið notuð af fræðimönnum til þess að undirstrika mikilvægi málaflokksins þar sem tíðni intersex greininga sé há (sjá til dæmis Preves, 2003) eða til þess að grafa undan mikilvægi hans með áherslu á að slíkar greiningar séu sjaldgæfar (sjá til dæmis Looy og Bouma, 2005).

Félagsfræðingurinn Morgan Holmes (2004) bendir réttilega á að fjöldi greininga sé aukaaatriði. Telur Holmes að há tíðni greininga skipti í raun minna máli heldur en lág tíðni þar sem færri greiningar geti haft meiri áhrif á undirokun hópsins. Enn fremur segir Holmes áherslu á fjölda greininga geta stutt þá ályktun að einstaklingar, og það sem þá snertir, skipti aðeins máli þegar ákveðnum fjölda hefur verið náð (Holmes, 2004). Þetta er mikilvægur punktur hjá Holmes þar sem mestu máli skiptir hvernig intersex greining hefur áhrif á líf þeirra einstaklinga sem í hlut eiga. Útilokun, þöggun og mismunun er alltaf siðferðilega gagnrýniverð burt séð frá því hversu marga hún snertir.

Í þeirri umfjöllun sem hér fer á eftir er staða intersex einstaklinga skoðuð út frá kynjafræðilegu sjónarhorni. Mismunandi samfélagsleg staða kvenna og karla er rauður þráður innan kynjafræða. Hugtakið kynjakerfi (e. *patriarchy/gender system*) er gjarnan notað til að lýsa þessari ólíku stöðu kynjanna en félagsfræðingurinn Sylvia Walby skilgreinir kynjakerfi sem „Félagslegt yfirráðakerfi þar sem karlar njóta góðs af kerfisbundinni undirskipun kvenna“ (Þorgerður Einarsdóttir, 2006, bls. 445). Gagnkynhneigðir karlar skipa æðstan sess í kerfinu, en samkynhneigðir karlar og aðrir minnihlutahópar eru undirokaðir af þeim. Staðsetning karla innan kerfisins veltur á því hversu vel þeir falla að ríkjandi karlmenskugmyndum, eða þeim karllægu eiginleikum sem teljast eftirsóttastir á hverjum tíma og stað (Connell, 2005; Ingólfur Ásgeir Jóhannesson, 2004). Kynjakerfið gerir iðulega ráð fyrir að kynin séu tvö; konur og karlar, og verður því staða intersex fólks innan um það skoðuð með hliðsjón af kynjafræðilegri hugmyndafræði.

Í anda póststrúktúralískra sjónarmiða beinist sú umfjöllun sem hér fer á eftir einnig að orðræðu, í þeim tilgangi að gagnrýna hið viðtekn. Ingólfur Ásgeir Jóhannesson (2004),

prófessor á menntavísindasviði Háskóla Íslands, hefur útskýrt orðræðu þannig að einstaklingar eru meðvitaðir og ómeðvitaðir skapendur hugmynda og athafna. Þannig taka einstaklingar upp orð, hugmyndir og athafnir sem eru viðurkennd á hverjum tíma og stað. Í orðræðunni verða til ákveðin þrástef, það er hugmyndir eða athafnir sem koma fyrir aftur og aftur og hverfa ekki endilega þó gerð sé tilraun til þess að breyta þeim. Ingólfur vísar í sálgreininn Deborah Britzman sem leggur áherslu á að þögn sé mikilvæg birtingarmynd þrástefja þar sem þögn um málefni segi oft meira en mikil umfjöllun um annað efni. Orðræður og þagnir sem hafa haft áhrif á intersex einstaklinga og samfélagslega stöðu þeirra verða því til umræðu.

Í þessu verkefni er leitað svara við eftirfarandi spurningum með það að markmiði að auka meðvitund um intersex einstaklinga og varpa ljósi á mikilvægi þess að hafa þá í huga í allri stefnumótun stjórnvalda og yfirvalda menntamála: *hvernig er orðræða samfélagsins og vísindanna um intersex? Hvernig samræmist hún hugmyndum kynjafræðinnar um kynjakerfi? Og hvernig horfir orðræðan við sjálfsskilningi og baráttuhreyfingum intersex einstaklinga?*

Í næsta kafla; kafla tvö, er gerð grein fyrir tvíhyggju kynjakerfisins sem og þeim eðlis- og mótunarhyggjuhugmyndum sem liggja að baki slíku valdakerfi. Vandamál varðandi tvenndarflokkun kyns eru reifuð og fjallað er um nýja sýn á kyn sem veitir rými fyrir meiri fjölbreytileika. Í kafla þrjú er rýnt í opinbera og vísindalega orðræðu um intersex. Orðræðan er jafnframt sett í samhengi við meðhöndlun intersex einstaklinga og valdhafa yfir líkama þeirra. Í fjórða kafla er upplifun og sjálfsskilningur intersex einstaklinga skoðuð út frá eigindlegum rannsóknum, skýrslum stofnanna og efni frá intersex einstaklingum. Fimmti kafli fjallar annars vegar um þörf fyrir fræðslu varðandi intersex og hins vegar um löggjöf í tengslum við kyn, í báðum umfjöllunum er lögð áhersla á íslenskt samfélag. Sjötti og síðasti kafli þessa verkefnis hefur að geyma stutta samantekt á því sem helst hefur komið fram í verkefninu auk umræðu. Dæmi eru tekin úr íslensku samfélagi eftir fremsta megni.

Áður en lengra er haldið er rétt að taka það fram að ég er ekki intersex sjálf, sem getur haft áhrif á sýn mína á efnið. Í fræðunum hefur verið bent á hvernig hefðbundin fræðistörf hafa litið framhá lífi, aðstæðum, sögu og daglegri reynslu fólks í jaðarsettum hópum og alhæft út frá reynslu ráðandi hópa (Rannveig Traustadóttir, 2007). Samkvæmt hugmyndum sjónarmiðsfemínisma er því öll þekking staðsett einhvers staðar og háð verund viðkomandi einstaklings (Þorgerður Einarsdóttir, 2004). Með það í huga leitast ég við að nálgast efnið með virðingu fyrir þeim einstaklingum sem í hlut eiga.

2 Kynin og hin (ó)heilaga tvennd

Við lifum í kynjuðum heimi og leikum kynjuð hlutverk í kynjuðum líkama. Kynjunin hefst í sumum tilfellum strax í móðurkviði þegar læknir tilkynnir verðandi foreldrum hvort vænta megi drengs eða stúlku. Þegar börnin loksins koma í heiminn bíður þeirra blá samfella ef þau eru drengir en bleik ef þau eru stúlkur og þar með er aðskilnaðurinn hafinn. Fljótt fara börnin að læra hvernig samfélagið kys að þau leiki sér, en leikreglurnar birtast skýrt í uppröðun leikfangadeilda þar sem aksjón-karlar, bílar og önnur tryllitæki drengjanna eru geymd á einum stað en dúkkur og eftirlíkingar af búsaðöldum fyrir stúlkurnar fá annað pláss. Börnin læra smám saman af kynjuðu umhverfi sínu hvernig þau skulu hegða sér og líta út í samræmi við sitt kynjaða hlutverk í lífinu, til dæmis í myndmiðlum, bókum og samskiptum við annað fólk.

Í vestrænum samfélögum hafa tvíhyggjukynjakerfi mikil áhrif á hugmyndir einstaklinga um kyn. Carrie Paechter (2007), prófessor á sviði menntavísinda, segir kyn stjórna því hvernig komið sé fram við fólk, hlutverkunum sem það má taka að sér í samfélaginu og hvernig því á að líða eða haga sér samkvæmt samfélagslegum viðmiðum. Tvíhyggjukynjakerfi getur því skert frelsi fólks til kyntjáningar verulega þar sem tvíhyggjan útilokar einstaklinga sem falla ekki að ríkjandi viðmiðum samfélagsins, með tilliti til líkamsgerðar, útlits og hegðunar. Í þessum kafla er varpað ljósi á hugmyndir kynjafræðinnar um kynjakerfi og afsprengi þess, gagnkynhneigt forræði (e. *heteronormativity*). Sjónum er beint að þeim flækjum sem skapast þegar gerð er tilraun til að skilgreina hugtakið kyn, sem almennt er talið einfalt og einhlítt. Að lokum er gerð grein fyrir hugmyndum Anne Fausto-Sterling, prófessors í líffræði og kynjafræði, sem leggur til að litið sé á kyn og kyngervi sem fyrirbæri í margvíðu rými.

2.1 Kynjakerfi

Kynjakerfi er hugtak sem er rauður þráður innan kynjafræða, ekki síst á meðal femínista. Félagsfræðingurinn Sylvia Walby skilgreinir kynjakerfi sem „Félagslegt yfirráðakerfi þar sem karlar njóta góðs af kerfisbundinni undirskipun kvenna“ (Þorgerður Einarsdóttir, 2006, bls. 445). Þorgerður Einarsdóttir, prófessor í kynjafræði við Háskóla Íslands, segir mikilvægt að fjalla um kynjakerfið sem félagslegt og kerfislegt mynstur og vísar þar í Walby sem bendir á að ekki allir karlar hafi yfirráð vegna kyns síns og að sama skapi eru ekki allar konur undirskipaðar vegna síns kyns. Walby talar um tvö kerfi; annars vegar kynjakerfi einkasviðsins sem er aðallega innan heimilisins og hins vegar kynjakerfi opinbera sviðsins eða í samfélaginu öllu. Kynjakerfið birtist með mismunandi hætti á hvoru sviði fyrir sig en Walby segir kerfið snúa að sex sviðum samfélagsins: atvinnulífi, fjölskyldu/heimili, ríkisvaldi,

ofbeldi, kynverund og menningu. Ekki er gert ráð fyrir að ein allsherjarskýring geti skýrt hvað býr að baki undirskipun kvenna í kerfinu og þar af leiðandi er ekki til ein einföld lausn (Þorgerður Einarsdóttir, 2006). Kynjakerfið gerir ráð fyrir að kynin séu tvö og skilgreinist af líffræði og að kynhlutverk skilyrðist af lögun kynfæra (Schilt og Westbrook, 2009). Tvenns konar sjónarmið eru gjarnan tengd þeirri hugmyndafræði sem liggur að baki tvíhyggjukynjakerfisins, annað byggir á eðlishyggju og hitt mótunarhyggju.

2.1.1 Eðlishyggja

Hugmyndinni um skýr mörk og aðskilnað milli þeirra sem teljast kvenkyns og kvenlegir eða karlkyns og karlmannlegir hefur verið haldið uppi allt frá fornöld. Líffræðilegur munur kvenna og karla hefur verið notaður sem einskona grunnur að flokkuninni og hugmyndir um ólíkt eðli kynjanna hafa verið byggðar á henni. Sú trú að kynin séu í eðli sínu ólík og að meintur munur á milli karla og kvenna sé óbreytanlegur má rekja til eðlishyggjuhugmynda. Slíkar hugmyndir hafa löngum verið við lýði í vísindum og menningu og ítrekaðar kynslóð fram af kynslóð. Hvort kyn um sig er þá talið búa yfir ákveðnum eiginleikum og er ætlað að sinna ákveðnum hlutverkum í samræmi við líkamlegt kyn sitt. Þessi sundurgreining kynjanna skapar áherslu á aðskilnað þeirra þar sem þeim er gjarnan stillt upp sem andstæðum. Af því leiðir að til verða hugtakapör á borð við tilfinningar og skynsemi, líkami og sál, náttúra og menning, sem eru tengd hvoru kyninu fyrir sig og skapa og viðhalda aðskilnaði þeirra (Sigríður Þorgeirsdóttir, 2001). Þannig hafa karlar verið taldir fulltrúar skynsemi, menningar, rökhusunar og virkni á meðan konan tengist náttúrunni í gegnum líkamann (móðureðli), býr yfir umhyggjusemi og stjórnast af tilfinningum sínum (Berglind Rós Magnúsdóttir, Guðrún M. Guðmundsdóttir, Jóna Pálsdóttir, Kristín Ástgeirsdóttir og Kristín Jónsdóttir, 2010; Sigríður Þorgeirsdóttir, 2001). Þeir eiginleikar sem tileinkaðir hafa verið körlum eru iðulega meira metnir innan samfélagsins heldur en þeir sem helgaðir hafa verið konum (Ásta Jóhannsdóttir og Kristín Anna Hjálmarsdóttir, 2011).

Femínistinn og heimspekingurinn Sigríður Þorgeirsdóttir (2001) segir heimspekinginn Aristóteles hafa í fornöld lagt grunn að þeim hugmyndum um konur og móðureðlið sem hafa gegnsýrt evrópska menningu og hugmyndasögu. Rakti Aristóteles kveneðli og karleðli til líffræðilegs mismunar kynjanna og gekk hann út frá einu kyni; karlkyni. Samkvæmt kenningu hans er konan því ekkert annað en frávik frá hinu eina og upprunalega karlkyni. Aristóteles sagði: „Okkur ber að líta á konuna sem væri hún vanskapnaður sem kemur þó engu að síður upp við náttúrulegar aðstæður“ (Sigríður Þorgeirsdóttir, 2001, bls. 22).

Þessum meinta greinarmun á kveneðli og karleðli hefur oft verið teft fram sem óvæfengjanlegum vísindum sem hafa einkum verið notuð til að afmarka svið kynjanna og réttlæta stöðu þeirra á einhvern hátt (Sigríður Þorgeirsdóttir, 2001; Þóra Sigurðardóttir,

2004). Algennt er að fjölmiðlar flytji fréttir af ólíkum eiginleikum kynjanna til þess að staðfesta eða hrekja þær mýtur sem viðhaldið hefur verið í orðræðunni. Tvö slík dæmi rötudu nýlega á vefmiðla á Íslandi. „Karlmenntu eru tilfinninganæmari en konur“ sagði í yfirskrift greinar sem birtist á mbl.is fyrr á árinu (Ástríður Viðarsdóttir, 2014). Í greininni segir að niðurstöður nýrrar rannsóknar hafi sýnt að þeir karlmenn sem voru þátttakendur í rannsókninni, hafi upplifað sterkari tilfinningar en konur þegar þeir horfðu á myndbönd sem skilgreind voru sem væmin og hjartnæm. Undir lok greinarinnar skrifar höfundur „Eins og við var að búast þá viðurkenndu konurnar tilfinningar sínar en karlmennirnir voru ekki tilbúnir til þess“. Sú setning er skírskotun í þá trú að karlmenn séu í eðli sínu lokaðri en konur. Tilgangur greinarinnar var að hrekja mýtuna um að konur væru í raun tilfinninganæmari en karlar en um leið staðfesti hún þá mýtu að konur eigi betur með að tjá tilfinningar sínar en karlar.

Svipuð frétt birtist á vefmiðli Vísis (Jóhannes Stefánsson, 2014) en titill hennar er: „Konur eru ósamvinnuþýðari hvor við aðra en karlar“. Efni fréttarinnar er rannsókn sem unnin var af vísindamönnum við Harvard, Emmanuel- og Quebec háskóla og snýr að líkindum þess hvort konur og karlar vilji vinna rannsóknarverkefni í samvinnu við aðra. Samkvæmt fréttinni benda niðurstöður rannsóknarinnar til þess að konur séu ólíklegri til að gefa út rannsóknarverkefni í samstarfi við lægra settan aðstoðarmann af sama kyni en slíkt mátti ekki greina hjá körlum. Í fréttinni er sett fram tilvísun frá Ásgeiri R. Helgasyni, dósents við sálfræðisvið Háskólans í Reykjavík, þar sem hann segir niðurstöðurnar ekki gefa tilefni til að hafna þeirri kenningu að konur séu konum verstar, heldur virðast þær frekar styðja hana. Ásgeir segir ástæðu þessa muns á milli kynjanna liggja í flóknu samspili líffræðilegra og félagslegra þátta. Ásgeir virðist þó ekki taka með í reikninginn mismunandi stöðu kynjanna innan vísinda þar sem konur eiga undir högg að sækja, og þá virðingu sem konunum hlotnast hugsanlega frekar með því að vinna með körlum en konum enda staða karla iðulega betri (Menntamálaráðuneytið, 2002; Þorgerður Einarsdóttir og Berglind Rós Magnúsdóttir, 2005). Í vísindum og opinberri orðræðu eiga sjónarmið eðlishyggjunnar til að blandast hugmyndum mótunarhyggju (Connell, 2005) en slíkt má greina í athugasemd Ásgeirs þar sem hann talar um að samspil líffræðilegra og félagslegra þátta stjórni meintum kynjamun.

2.1.2 Mótunarhyggja

Eðlishyggjan hefur átt töluvert undir högg að sækja síðustu áratugi þó áhrifa hennar gæti vissulega enn. Segja má að félagsleg mótunarhyggja sé einhvers konar andsvar við hugmyndafræði eðlishyggjunnar um ólíkt eðli kvenna og karla. Mótunarhyggja er algennt sjónarmið innan hug- og félagsvísinda en mótunarhyggjusinnar skilgreina kyn (e. sex)

gjarnan sem líffræðilegt fyrirbæri og kyngervi (e. *gender*) sem samfélagslega þýðingu þess. Kyngervi er þannig félagslegt fyrirbæri sem tilkomið er af því að í samfélaginu er að finna ákveðnar væntingar um hvað það sé að vera kvenkyns eða karlkyns, og hvers konar hlutverk, hegðun og útlit tilheyri einstaklingum af hvoru kyni (Ásta Kristjana Sveinsdóttir, 2001; Connell, 2005). Suzanne J. Kessler, prófessor í sálfræði og kvennafræði, hefur kallað hið félags- og menningarlega skapaða kyn menningarleg kynfæri (e. *cultural genitals*) sökum ríkrar áherslu á kynfæri þegar kemur að því að flokka kynin (Fausto-Sterling, 2000). Kyni og kyngervi er því iðulega stillt upp sem aðskildum fyrirbærum, þó það síðarnefnda sé yfirleitt talið byggja á því fyrra.

Heimspekingurinn Judith Butler, sem hefur haft mikil áhrif innan kynjafræða og hinsegin fræða, hefur gagnrýnt aðskilnað kyns og kyngervis. Georgia Warnke (2011), prófessor í stjórnmálafræði, hefur túlkað kenningu Butler á þá leið að einstaklingar leiki líkama sinn (eða kynfæri) en um leið eru þeir hluti af honum. Þegar einstaklingur leikur líkama sinn og á sama tíma sjálfan sig fer hann eftir því kynhlutverki sem samfélagið hefur skilyrt honum. Síendurtekinn leikur; það sem einstaklingar gera og segja aftur og aftur, út frá forskrift samfélagslegra viðmiða, skapar kynið. Einstaklingar haga sér því ekki á ákveðinn hátt sökum þess að þeir eru konur eða karlar, heldur skapar síendurtekin hegðun hugmyndina um konu eða karl (Warnke, 2011). Hugmyndinni um að það séu aðeins til tvö kyn og kyngervi, eitt fyrir hvora gerð af líkama, er þó tekið sem svo sjálfsgöðum hlut að það er erfitt að átta sig á að hún er félagslega- og menningarlega sköpuð og hægt er að véfengja hana (Boyle, Smith, Liao, 2005).

2.2 Gagnkynhneigt forræði

Þó umræðan hér snúi ekki að kynhneigð á hún þátt í að skapa ákveðna heimsmynd sem einstaklingar innan samfélaga telja sig þurfa að uppfylla. Félagfræðingarnir Kristen Schilt og Laurel Westbrook (2009), sem hafa einkum beint sjónum sínum að rannsóknum á kyni og kyngervi, hafa sýnt fram á hvernig hugtökin kyngervi og kynhneigð eru samofin. Hugmyndin um að það sé raunverulegur munur á milli líkama kvenna og karla hefur skapað þá rótgrónu ályktun að þeim sé ætlað að eiga í kynferðislegu samneyti, eða eins og Schilt og Westbrook orða það: að setja flipa A í rauf B. Kynlíf á milli tveggja flipa eða tveggja raufa verður því ónáttúrulegt. Þar sem ofur áhersla er á leggangasamræði í gagnkynhneigða forræðinu eiga þeir sem stunda öðruvísi samræði undir högg að sækja því þeir fylgja ekki ríkjandi viðmiðum samfélagsins. Auk samkynhneigðra má nefna sem dæmi þá sem hafa kynfæri sem uppfylla ekki þau skilyrði sem þurfa að vera til staðar svo leggangasamræði geti átt sér stað.

Samkvæmt hugmyndafræði kynjakerfisins á kynjuð hegðun, eða það hvernig einstaklingur leikur kyngervi sitt út frá kynfærum sínum, rætur að rekja til líffræðilegs kyns. Í samræmi við þá hugmynd eiga konur og karlar að leika kyngervi sitt á frábrugðinn hátt. Þannig verður einnig til sú hugmynd að kynjunum tveimur sé ætlað að dragast að ólíkum persónuleika gagnstæðs kyns (Schilt og Westbrook, 2009). Gagnkynhneigða forræðið gerir því ráð fyrir að kynin séu tvö, eigi að dragast hvort að öðru og fullkomna hvort annað. Anne Phillips (2010), prófessor í stjórnmála- og kynjafræði, hefur túlkað hugmyndir Judith Butler á þann veg að samfélög þurfi svo lífsnauðsynlega að flokka einstaklinga líffræðilega í kvenkyn eða karlkyn vegna kröfu um æxlun og fjölgun mannkyns. Án sæðis sem tileinkað hefur verið körlum og eggjum sem líkami konunnar á að framleiða samkvæmt viðmiðum samfélagsins á æxlun sér ekki stað.

Þar sem nútímasamfélög eru byggð upp í kringum hugmyndina um kyn, kyngervi og kynhneigð sem tvo skýrt afmarkaða og aðskilda flokka verða allir líkamar sem standa utan tvíhyggjukynjakerfisins ögrun við viðhaldi þess (Davis og Murphy, 2013). Brugðist er við þeirri ógn með því að finna leiðir til þess að flokka einstaklinga í annan hvorn flokkinn þó þeir eigi ekki endilega heima í honum.

2.3 „Lykilþættir“ í skilgreiningu kyns

Þó kynjaskipting virðist skýr og sjaldnast leiki vafi á því í augum fólks hvort einstaklingur sé kvenkyns eða karlkyns er málið mun flóknara en margir vilja vera láta. Alice Domurat Dreger (1998), sem hefur einkum beint sjónum að siðfræði innan læknávisinda, bendir á að strax sé rekist á vegg þegar reynt sé að skilgreina þá lykilþætti, eða það sem telst nauðsynlegt, til þess að einstaklingur teljist kvenkyns eða karlkyns. Almennt samþykki hefur ríkt um að kvenkynið hafi ákveðin útlitseinkenni eins og brjóst og mjaðmir. Innri kynfæri kvenkynsins eiga að hafa allt sem nauðsynlegt er til þess að búa til og ganga með börn: leggöng, legháls, eggjastokka, eggjaleiðara og leg. Sýnileg ytri kynfæri þeirra eiga svo að samanstanda af skapabörnum og sníp. Með aldrinum kenna menntastofnanir unglíngum og ungmönnum að kvenkynið búi yfir litningasamsetningunni XX og hafi ákveðin kvenhormón. Karlkynið, sem sagt er búa yfir litningasamsetningunni XY og hafa karlhormón er einnig þekkt fyrir einkenni eins og djúpa rödd, andlitshár og vöðvastæltan líkama. Karlkynið á að hafa eistu, eistnalyppa, sáðrás, blöðruhálskirtil, sáðblöðru og eiginleikann til að frjóvga egg konunnar með sæði sínu. Til þess þarf karlkynið einnig að hafa lim (Reinisch og Beasley, 1990a, 1990b, 1990c). Nokkrar aðferðir hafa verið notaðar til þess að skilgreina kyn út frá þessum þáttum, til dæmis með athugun á kynlitningum, hormónum og útliti innri og ytri kynfæra (Fausto-Sterling, 2000).

Þessi gamalgróna flokkun í kvenkyn og karlkyn er bæði einföld og takmörkuð og lýsir langt því frá líkamsstarfsemi, einkennum og útliti allra kvenna og karla (Dreger, 1998; Fausto-Sterling, 2000a). Eins og Fausto-Sterling (2000b) hefur bent á eru til dæmis sumar konur með andlitshár og sumir karlar án þeirra. Sumar konur eru dimmraddaðar á meðan sumir karlar tala í hærri tíðni.

En þegar einstaklingar falla ekki að ríkjandi samfélagslegum hugmyndum um hin tvö ólíku líffræðilegu kyn taka við aðrar reglur til þess að skilgreina þá, sem eru ýmist óskrifaðar reglur í samskiptum manna á milli eða reglur stofnanna. Félagsfræðingarnir Laurel Westbrook og Kristen Schilt (2014) vörpuðu ljósi á þessar reglur þegar þær skoðuðu hvernig kyn er skilgreint á mismunandi hátt í ólíkum félagslegum rýmum. Á stöðum líkt og á kaffihúsum þar sem ekki er krafist aðskilnaðar kynjanna er samfélagslega leyfilegt að skilgreina kyn út frá því af hvaða kyni einstaklingur upplifir og skilgreinir sig sjálfur, svo lengi sem hann skilgreinir sig annað hvort sem konu eða karl. Þannig getur einstaklingur búið yfir einhverjum af líffræðilegum þáttum sem gjarnan eru tileinkuð annað hvort kvenkyni eða karlkyni en hann getur leikið, og í sumu tilfellum verið samþykktur, sem gagnstætt kyn. Sem dæmi væri það einstaklingur með lim (sem tileinkaður hefur verið körlum) sem myndi klæða sig í kjól (sem kenndur er við konur) og skilgreina sig sem konu. Frelsi einstaklingsins til eigin tjáningar á kyni er þó skert í rýmum sem aðskilja kynin (Westbrook og Schilt, 2014), til dæmis í búningsklefum. Þó búningsklefi kvenna sé merktur að utan með mynd af einstaklingi í kjól er erfitt að ímynda sér að vel yrði tekið í einstakling sem gengi þar inn í slíkum fatnaði en á Adamsklæðunum kæmi í ljós að hann væri með lim.

Í rýmum sem aðskilja kynin líkt og flestar keppnisíþróttir gera gildir líffræðin. Í því tilliti geta hormón skipt máli. Transkonum er þannig heimilt að keppa í kvennaflokki samkvæmt Alþjóða ólympíunefndinni (IOC) að því tilskyldu að búið sé að fjarlægja eistu og lim. Eistun framleiða karlhormónið testósterón og eru því sögð geta stuðlað að yfirburðum í íþróttum en spurning er hvers vegna fjarlægja þurfi lim þar sem hann hefur ekki þekkt áhrif á frammistöðu. Westbrook og Schilt (2014) benda á að samkvæmt reglum Alþjóða ólympíunefndarinnar má ekkert íþróttafólk með lim keppa í kvennaflokki, en þó er alls ekkert skilyrði að hafa lim til að mega keppa í karlaflokki. Ef við setjum þetta í samhengi við félaga okkar í búningsklefanum er nokkuð ljóst að samfélagið samþykkir ekki konur með lim.

Ýmsar aðrar aðferðir hafa verið notaðar til þess að staðfesta eða hrekja kyn í íþróttum, til dæmis athugun á andrógen magni (Jakubowska, 2014). Andrógen magn er mismunandi hjá körlum en engin takmörk eru fyrir því hversu hátt það má vera. Mikið magn andrógens er sagt gera karla að betri íþróttamönnum og karlmannlegri. Andrógen finnst einnig í

konum en takmörk eru hins vegar fyrir því hversu mikið andrógen magn má finna í einstaklingi sem keppir í kvennaflokki. Félagsfræðingurinn Honorata Jakubowska (2014) segir konur með mikið andrógen ógn við þá staðalmynd af kvenkyninu sem veikara kynið. Mikið magn andrógens skapar því ákveðna mótsögn við samfélagslegar hugmyndir um kvenleika.

Hægt er að túlka kynstaðfestingu sem verkfæri sem notað er til þess að viðhalda sanngirni í íþróttum en sé litið til eftirlitsins sem felst í staðfestingunni er það tól til þess að endurskapa og viðhalda kynjakerfinu (Jakubowska, 2014). Til þess að útskýra þetta má benda á að sumir einstaklingar eru lausir við hindranir þegar kemur að því að stunda keppnisíþróttir í karla- eða kvennaflokki á meðan aðrir eru útilokaðir. Með því er verið að senda þau skilaboð að einstaklingur þurfi að hafa ákveðin líkamleg einkenni til að fá að teljast sem kona eða karl. Þar sem samfélagið hefur ákveðið þessar reglur, það er hvaða einkenni tilheyra hvaða kyni, eru þetta augljóslega menningarlega skapaðir flokkar.

2.4 Önnur sýn: kyn í margvíðu rými

Með aukinni viðurkenningu á fjölbreyttum líkögum, kyntjáningum og upplifunum hefur ný hugmynd litið dagsins ljós sem felur í sér að kyn séu ekki tveir aðskildir flokkar heldur beri að líta á kyn sem fyrirbæri í margvíðu rými. Anne Fausto-Sterling (1993), prófessor í líffræði og kynjafræði, er ein þeirra sem samþykkir ekki tvíhyggjukynjakerfi vestrænna samfélaga. Í rökum sínum gegn slíku kerfi gerir hún grein fyrir margbreytileika líkama og þeirri staðreynd að það falli ekki allir innan ramma og reglna hinna tveggja meintu kynja; kvenna og karla. Til að byrja með lagði Fausto-Sterling upp með að kynin væru í raun fimm í stað tveggja. Auk kvenkyns og karlkyns bætti hún við flokknum *herms*. Þeir sem skilgreindust sem *herms* voru einstaklingar sem höfðu bæði eistu og eggjastokka. Fjórði flokkurinn fékk heitið *merms*, og undir hann féllu einstaklingar sem fæddir eru með eistu og eitthvað form þeirra kynfæra sem tengd hafa verið kvenkyninu. Fimmti og síðasti flokkur Fausto-Sterling kallaði hún *ferm* en það átti við um einstaklinga sem höfðu eggjastokka og eitthvað form þeirra kynfæra sem tengd hafa verið karlkyninu (Fausto-Sterling, 1993).

Skrif Fausto-Sterling sköpuðu þó nokkra umræðu, sérstaklega meðal þeirra sem þótti tvíhyggjukynjakerfið hamlandi. Nokkrum árum eftir skrif sín um kynin fimm hafði hún þó gert sér grein fyrir því að fjölbreytileiki líkamans og kyntjáningar væri bæði meiri og flóknari en svo að hægt væri að skipta honum upp í afmarkaða flokka (Fausto-Sterling, 2000b). Samkvæmt Fausto-Sterling átti Kessler þátt í þeirri vitundarvakningu þegar hún gagnrýndi meðal annars kenningu Fausto-Sterling um kynin fimm með því að benda á að hún gæfi kynfærum of mikið vægi og hunsaði þá staðreynd að kyngervi væru sköpuð án tengsla við þau.

Sumir hafa sett fram þá kenningu að líta beri á kyn (og kyngervi) sem samfellu, með kvenkyn og karlkyn á sitthvorum pólum og að allir þeir sem sýni meiri fjölbreytni í kynþróun raðist á mismunandi stað á milli pólanna eftir líkamlegum einkennum. Fausto-Sterling (2000b) leggur til að frekar sé litið á kyn og kyngervi sem margvíð fyrirbæri. Segir hún að kvenleiki og karlmennska geti birst á gríðarlega fjölbreyttan hátt og þurfi alls ekki að tengjast litningum, hormónum og kynfærum. Á þann hátt skapast því bæði rými fyrir viðurkenningu á margbreytileika líffræðilegs kyns og félags- og menningarlega skapaðs kyns.

3 Í krafti sérfræðivalds: orðræðan um intersex og áhrif hennar

Í þessum kafla er orðræða um intersex einstaklinga og líkama reifuð og sett í samhengi við tvíhyggjukynjakerfi og gagnkynhneigt forræði. Sú umræða er tengd við réttlætningar á læknisinngrípum auk þess sem vald lækna og sérfræðinga yfir foreldrum barna með intersex greiningar, börnunum sjálfum og fullorðnum einstaklingum með intersex greiningar er skoðað.

3.1 Þrástef varðandi intersex

3.1.1 Þrástef fræðanna

Frá því snemma á 19. öld þegar læknar hófu að sérhæfa sig og gefa út skýrslur um þau læknisfræðilegu tilfelli sem þeir sinntu er hægt að rekja dómharðar lýsingar þeirra af intersex tilfellum. Elizabeth Reis (2007), prófessor í kvenna- og kynjafræði, hefur fjallað um pólitíkina á bakvið nafngift intersex einstaklinga. Segir hún orðið hermafróðíta (e. *hermaphrodite*) hafa farið að birtast í læknisfræðilegum skrifum um intersex í byrjun 19. aldar og átti það við einstaklinga sem voru sagðir hafa *ódæmigerða* líkamsgerð. Hermafróðíta vísar í ímyndir goðsagnakenndra vera, jafnvel skrímsla og viðundra, en hefur samkvæmt Reis talist frekar hlutlaus lýsing lækna á intersex í sögulegum skilningi. Niðrandi orð eins og viðundur, kynblendingur eða ólánsöm vera hafa einnig verið notuð og í umfjöllun eins læknis um *vansköpuð* kynfæri karla talar hann um *ástandið* sem niðurlægjandi og andstyggilegan *galla*. Intersex einstaklingar búa því yfir líkama sem hefur lengi búið yfir neikvæðum stimulandi vegna tvíhyggjuhugmynda sem ná ekki utan um fjölbreytni varðandi kynþróun.

Innan heilbrigðis- og náttúruvísinda hefur löngum tíðkast að fjalla um intersex sem sjúkdóm og þannig hefur intersex orðið að læknisfræðilegri greiningu. Í því tilliti hefur intersex verið lýst síðustu áratugi sem truflun á eðlilegri kynþróun, truflun í þroska fósturs, litningagalla, fráviki, ástandi, óheilbrigði eða röskun (Intersex Initiative Portland, 2003; Looy og Bouma, 2005).

Enn hefur lítið verið fjallað um intersex opinberlega á Íslandi en spurningunni „Er hægt að vera tvíkynja?“ var varpað fram á Vísindavefnum árið 2005. Svárið við spurningunni er í senn dæmi um þá neikvæðu stimulun sem intersex líkamar hafa fengið, tvíhyggju í hugmyndum um kyn og þá sjúkdómsvæðingu sem ríkjandi er innan heilbrigðis- og náttúruvísinda um intersex. Í svari sínu byrjar líffræðingurinn Þuríður Þorbjarnadóttir (2005) á því að lýsa kynlitningum, kynkirtlum og hormónum þeirra einstaklinga sem falla skýrt að flokkuninni kvenkyn og karlkyn og segir þá fæðast með *eðlileg* kven- og karlkynfæri. Í næstu efnisgrein bendir hún á að kynferði sé ekki alltaf svo augljóst og að fyrir komi að

„barn fæðist með svo óeðlileg kynfæri að ómögulegt er að greina hvort það er stúlku- eða sveinbarn“. Eftir að hafa lýst því sem Þuríður kallar *hefðbundinn fósturþroski* segir hún „Ýmislegt getur farið úrskeiðis í þessum ferlum og getur barn því fæðst með ýmsar útgáfur af kynfærum þannig að erfitt reynist að kyngreina það“. Gefur það í skyn að eitthvað hafi farið úrskeiðis í fósturþroska intersex einstaklinga. Þuríður áætla að í „0,1 – 0,2% tilfella sé um það mikla tvíræðni að ræða að sérfræðileg læknismeðferð, meðal annars skurðaðgerð, er talin nauðsynleg til að *fela* hana, líkt og nauðsyn sé að fela þá staðreynd að einstaklingur sé intersex. Hún notar orðið tvíræð kynfæri yfir enska orðið *ambiguous genitalia* sem hér hefur verið þýtt sem óræð kynfæri og tvíkynjun yfir það sem heitir á ensku *hermaphroditism*. Orðin tvíræðni og tvíkynjun gefa í skyn að kynin séu aðeins tvö, sem gerir aðra líkama að undantekningu frá reglunni. Slík hugtakanotkun gefur í skyn að kynfjölbreytni intersex einstaklinga hafi ekki rétt á að standa ein og sér án þess að vera skilgreind út frá þeim tveimur kynjum sem viðurkennd eru af samfélaginu. Slíkar hugmyndir veita einstaklingum ekki frelsi til þess að skilgreina sig öðruvísi ef þeir svo kjósa.

Í samanburði á þeim sem hafa hlotið intersex greiningu og þeim sem ekki hafa hlotið slíka greiningu er gjarnan talað um þá sem uppfylla samfélagsleg viðmið um líkama kvenna og karla sem heilbrigða, eðlilega og/eða venjulega (Zhu, Hu, Wan, Li, You, Gao, Feng, 2012). Íslenskt dæmi um þetta er grein eftir læknana Ísleif Ólafsson, Kristleif Kristjánsson, Gunnlaugu Hjaltadóttur, Schwartz, og Árna V. Þórssón (2000) sem birtist í læknablaðinu árið 2000. Greinin fjallar um algjört andrógenónæmi (e. *complete androgen insensitivity syndrome/CAIS*), eina af mörgum intersex greiningum, sem fannst í tveimur íslenskum stúlkum og í niðurstöðum er sagt „Þar sem *eðlilegur* (skáletrun mín) einstaklingur hefur röðina CGA var röðin CAA hjá stúlkunum“.

Síðustu ár hefur orðið ákveðin vitundarvakning varðandi hugtakanotkun í tengslum við intersex, ekki síst vegna hagsmunabaráttu intersex einstaklinga og bandamanna þeirra. Sem dæmi má nefna útgáfu myndarinnar *Hermaphrodites Speak!* (Intersex Society of North America, 1996) sem var gefin út af samtökum intersex einstaklinga í Norður Ameríku (e. *Intersex Society of North America/ISNA*). Í myndinni er sjö intersex einstaklingum gefin rödd og snúa þeir á vissan hátt vörn í sókn með því að nota hugtakið hermafróðita um sjálfan sig, en hægt er að líta á það sem tilraun til að afbyggja neikvæða stimplun þess.

Innan heilbrigðisvísinda hefur verið gefið út yfirlýst samþykki fyrir því að nota hugtakið röskun í kynþróun (e. *disorder of sex development/DSD*) í stað annarra gildishlaðinna hugtaka um intersex (Hughes, Houk, Ahmed, Lee, LWPES Consensus Group og ESPE Consensus Group, 2006). Reis (2007) segir þá sem styðja notkun fræðiheitisins röskun í kynþróun telja það draga athygli frá neikvæðri stimplun intersex og beina þess í stað sjónum

að undirliggjandi gena- og/eða innkirtlabáttum sem valda því að kynþróun á fósturstigi fer aðra leið en algengast er. Orðið röskun gefur þó í skyn læknisfræðilegt ástand sem þurfi að laga og því eru ekki allir á eitt sáttir með notkun þess. Sumir intersex aktivistar telja að nýja heitið gefi í skyn að kynþróun eigi að enda í *venjulegum* kvenkyns og karlkyns líkömum og veiti því ekki rými fyrir líffræðilega fjölbreytni. Aðrir hafa stungið upp á hugtakinu fjölbreytni í kynþróun (e. *variety of sex development*) en Reis telur það ekki eiga við þar sem orðið fjölbreytni getur gert lítið út alvarlegum tilfellum intersex þar sem nauðsynleg læknisinngríp þurfa að eiga sér stað. Leggur hún þess í stað til að tekið verði upp hugtakið mismunur í kynþróun (e. *divergence of sex development*).

En fræðileg umræða um intersex á sér ekki aðeins stað innan heilbrigðis- og náttúruvísinda. Sú staðreynd að kyn sé ekki jafn einhlítt og haldið hefur verið fram hefur til að mynda vakið áhuga meðal feminískra fræðimanna. Reis (2007) telur suma intersex einstaklinga hafa hagnast á skilningi femínista á flóknu sambandi kyns og kyngervis, ekki síst af þeirri hugmynd að líta beri á kyn sem sveigjanlegra og margbrotnara fyrirbæri en tvíhyggjan gerir ráð fyrir. Fræðimenn innan kynjafræða hafa þá gjarnan sett intersex einstaklinga í samhengi við tvíhyggjukynjakerfi til þess að færa rök fyrir því að ekki sé pláss fyrir alla innan flokkanna tveggja; kvenkyn og karlkyn, eða innan samfélagslegra hugmynda um kyngervin tvö; kvenleika og karlmennsku. Slíkt samhengi má telja nauðsynlegt til þess að koma auga á mögulegar ástæður jaðarsetningu einstaklinga með intersex líkama. Kynjafræðingar hafa einkum verið gagnrýndir af intersex einstaklingum fyrir að nota umfjöllun um intersex til þess að afbyggja kynjakerfið í stað þess að leggja áherslu á líf einstaklinga innan hópsins og hagsmunabaráttu þeirra. Gagnrýnin hefur að miklu leyti beinst að kenngæslu um intersex á háskólastigi, sér í lagi í Bandaríkjunum, þar sem intersex einstaklingum virðist sjaldan gefin rödd innan kenngæslurýmis auk þess sem takmarkað kenngæslufni kemur frá intersex einstaklingunum sjálfum (Koyama og Weasel, 2002).

Umræða um intersex einstaklinga hefur einnig litið dagsins ljós í trúarbragðafræðum. Innan kristinna fræða hefur verið bent á að samkvæmt Biblíunni hafi Guð skapað Adam og Evu; karl og konu. Tvískipting kynjanna ber því með sér að líkama, hug og anda kvenna og karla sé ætlað að bæta hvorn annan upp, líkt og gagnkynhneigða forræðið gerir ráð fyrir. Spurningin sem hefur vaknað upp er því hvort intersex einstaklingar tilheyri sköpunarverki Guðs og þeirri fjölbreytni sem því fylgir eða hvort þeir séu birtingarmynd erfðasýndarinnar (Looy og Bouma, 2005). Í umfjöllun sinni ræðir Sólveig Anna Bóasdóttir (í prenti), dósent í guðfræðilegri siðfræði við Háskóla Íslands, um ólíkar hugmyndir um kyn og kyngervi innan trúarbragða. Hún bendir á að þó fjölbreytni í kynþróun birtist yfirleitt ekki innan eingyðistrúarbragða, líkt og kristni, og sé því ekki endilega samþykkt innan þeirra þá séu

fleiri kyn og kyngervi vel þekkt annarstaðar, til dæmis í trúarritum hindúisma og búddatrúar.

3.1.2 Þrástef í opinberri umræðu

Rannsóknir hafa hingað til ekki beint mikilli athygli að opinberri orðræðu um intersex enda er það eins og áður sagði enn lítið rætt opinberlega. Heinrich Böll Stiftung (2013) gerði þó nýverið rannsókn á félagslegum og lagalegum aðstæðum intersex einstaklinga í tólf löndum víðsvegar um heiminn. Þar kom fram að enn sé algengt að hugtakið hermafróðíta sé notað um intersex einstaklinga í samskiptum manna á milli, bæði á lítilsvirðandi hátt en einnig vegna þess að ekki er vitað um annað orð til notkunar. Í Suður-Afríku er gjarnan talað um intersex einstaklinga sem homma eða klæðskiptinga vegna lítillar þekkingar um intersex og í Úkraínu er algengt að intersex einstaklingar séu kallaðir óeðlilegir (e. *abnormal*) menn eða óeðlilegar konur. Í skýrslunni kemur fram að vegna ríkjandi orðræðu innan heilbrigðisvísinda sé iðulega komið fram við intersex einstaklinga sem veika eða óvenjulega, sem getur gert einstaklingunum erfitt að þróa með sér sjálfsmynd utan greiningarinnar.

Sé lítið til Íslands birtist árið 2005 stutt grein á dv.is sem bar titilinn „Börnin eiga sjálf að velja kynið“ (2005). Greinin vísar í fréttastofu CNN sem sagði frá því að læknar hvöttu til þess að bíða með skurðaðgerð á intersex börnum þar til þau geti sjálf sagt til um hvers kyns þau upplifi sig. Fréttamaður dv.is skrifar: „Talið er að eitt af hverjum 2000 börnum sem fæðist sé þannig að ekki sé hægt að skera úr hvort kynið það sé“. Sagt er frá því að enska hugtakið intersex hafi verið þýtt sem beggjakynja eða millikynja „og þykir það lýsa *ástandi* (skáletrun mín) þessara einstaklinga vel“. Þarna birtist aftur skýrt sú tilhneiging að reikna með því að kynin séu tvö og að vandamál intersex einstaklinga felist í því að þau falli ekki í annan hvorn flokkinn, í stað þess að líta á takmörkuðu flokkana tvo sem vandamálið. Í síðustu efnisgrein segir „Rannsóknir og athuganir sem gerðar voru á 94 beggjakynja börnum leiddu í ljós að meira en helmingur þessara barna litu á sig sem karlkynsverur“. Umrædd *beggjakynjabörn* eru því ekki lengur einstaklingar eða fólk heldur *verur*. Sama ár birtist grein í *Blaðinu* undir yfirskriftinni *Hvað var Plató að þæla?* (2005) þar sem stuttlega er fjallað um intersex. Í greininni talar höfundur um þriðja kynið og notar orðið *tvítóla* yfir intersex einstaklinga. Hugtakið *tvítóla* er gjarnan notað í samskiptum manna á milli og ber með sér þann misskilning að intersex einstaklingar séu með tvö kynfæri, þau sem tileinkuð hafa verið konum og þau sem tileinkuð hafa verið körlum. Slík hugtakanotkun er lítilsvirðandi fyrir intersex einstaklinga og vísun í hermafróðítur og goðsagnakenndar verur sem hafa birst í sögum og trúarbrögðum.

Flestir intersex einstaklingar og samtök intersex einstaklinga nota orðið intersex um sjálfa sig (Heinrich Böll Stiftung, 2013) og það gerir Kitty Anderson líka (Erla Hlynsdóttir,

2014), sem er líklega fyrsti intersex einstaklingurinn á Íslandi sem ræðir um greiningu sína opinberlega. Sumstaðar er þó farið að tíðkast að nota orðið *inter** og er það jafnvel enn hlutlausara en intersex (Heinrich Böll Stiftung, 2013).

Reis (2007) segir vísindalegt heiti intersex; röskun í kynþróun, ekki aðeins hafa áhrif á hvernig heilbrigðisstarfsfólk túlkar læknisfræðilegar aðstæður intersex einstaklinga heldur einnig hvernig foreldrar skilja og líta á barn sitt hljóti það greiningu, hvernig intersex einstaklingar skilja sjálfa sig og hvernig aðrir sem eru ekki í beinni tengingu við læknisfræðileg rými skilji og setji fram kenningar um kyn, kyngervi og líkamann. Orðræðan er því áhrifamikil og mótandi þegar kemur að greiningu og meðhöndlun intersex tilfella.

3.2 Áhrif tvíhyggjunnar: normaliserandi læknisinngríp og valdhafar

Í flestum tilvikum eru læknisinngríp á einstaklingum með intersex greiningu ónauðsynleg með tilliti til heilsu þeirra og aðeins gerðar með normalíseringu í huga. Dæmi eru um að einstaklingar fari í gegnum lífið án þess að vita að þeir hafi eitthvað af mörgum formum intersex og hafa þar af leiðandi ekki hlotið læknisinngríp (Gurney, 2007). Intersex einkenni hafa einnig fundist í öðrum tegundum dýra en mannum sem virðast einnig lifa góðu lífi án inngripa (Looy og Bouma, 2005; Olmstead og LeBlanc, 2007; Souissi, Souissi, Devreker, Hwang, 2010). Það gefur skýra vísbendingu um að intersex sé aðeins ein af mörgum leiðum kynþróunar.

Frá því í kringum 1960 hefur þó í ríkjandi stefnu heilbrigðisstéttarinnar verið lögð áhersla á að *hjálpa* þeim sem greinast með intersex einkenni. Hjálpin felst í normalíseringu þar sem líkamlegu útliti intersex líkama er breytt, með skurðaðgerð eða öðrum læknisfræðilegum inngripum, miðað við ríkjandi hugmyndir hvers samfélags um hvernig konur og karlar eiga að líta út og hvernig líkamar þeirra eiga að virka (Thyen, Lux, Jürgensen, Hiort og Köhler, 2014).

Hin meinta þörf til normalíseringa er að sögn félagsfræðinganna Georgiann Davis og Erin L. Murphy (2013) aðeins til staðar vegna tvíhyggjukynjakerfis sem þarf að viðhalda vegna uppbyggingu samfélaga. Intersex líkamar eru að þeirra sögn eins og þröskuldur á milli aðskildra póla tvíhyggjukynjakerfisins, útilokaðir frá því að teljast heilbrigðir og fá þar af leiðandi ekki að vera til án breytinga.

Þeir einstaklingar sem fæðast með óræð kynfæri falla því einkar illa að viðmiðum vestrænna samfélagsgerða um kyn. Þetta birtist skýrt í bráðaaðgerðum á nýburum með óræð kynfæri þar sem talið er nauðsynlegt að *laga* þau sem fyrst svo börnin og fjölskyldur þeirra hljóti ekki sálrænan skaða af (Haas, 2004). Slík viðhorf birtast hjá Ragnari Bjarnasyni, yfirlæknis barnalækninga á Landspítalanum, en hann telur mikilvægt að taka ákvörðun um

kyn þessara barna sem fyrst þar sem það geti að hans sögn haft alvarlega sálræna erfiðleika í för með sér að barnið vaxi úr grasi með óræð kynfæri. Segir hann enn fremur að allt sé tekið með í ákvarðanatöku um kyn og nefnir í því samhengi útlit kynfæra, litninga og hormónastöðu (Erla Hlynsdóttir, 2013). Vert er að benda á að það undanskilur mikilvægan þátt í ákvarðanatöku um kynúthlutun, það er hvernig barnið sjálft mun upplifa sig og hvort það kjósi að fá að halda líkama sínum óbreyttum. Einnig eru vísbendingar um að þrátt fyrir að einstaklingar með intersex einkenni hafi undirgengist lækni meðferð til staðfestu á því að tilheyra einu kyni fremur en öðru geti þeir þrátt fyrir það glímt við sálræn vandamál (Alderson, Madill og Balen, 2004).

Sumir fræðimenn innan kynjafræða og hinsegin fræða (e. *queer studies*) hafa haldið því fram að lýtaaðgerðir á kynfærum intersex einstaklinga séu gagnert framkvæmdar með það í huga að þeir einstaklingar sem í hlut eiga geti með aldrinum stundað *venjulegt* gagnkynhneigt kynlíf (Cornwall, 2010). Það að normaliserandi aðgerðir á kynfærum barna með intersex einkenni séu framkvæmdar til að gæta hagsmuna barnanna er því ályktun sem byggð er á gagnkynhneigðu forræði og enn eru ekki til nægar sannanir fyrir því að læknisinngrip séu æskileg (Rodriguez-Diaz, 2013). Ríkjandi samfélagslegar hugmyndir um kynin tvö og áhersla á gagnkynhneigð birtast því í hugmyndafræði lækna og sérfræðinga, hafa áhrif á ákvarðanatöku þeirra varðandi læknisinngrip og þar með líf intersex einstaklinga.

Aðlögunaraðgerðir sem hafa það að markmiði að einstaklingar með intersex einkenni upplifi sig ekki sem frábrugðnir öðrum hafa að sögn Davis og Murphy þveröfug áhrif. Þar sem líkamanum er breytt til normaliseringar er hann á sama tíma gerður að undantekningu frá reglunni, þar sem læknisinngrip staðfestir að breyta þurfi líkamanum vegna þess að hann falli ekki að norminu (Davis og Murphy, 2013). Eftir fyrstu aðgerð þurfa intersex einstaklingar oftast en ekki margar og endurteknar skurðaðgerðir og önnur læknisinngrip sem vissulega hafa mikil áhrif á líf þeirra (Boyle, Smith og Liao, 2005), og eru þar að auki síendurtekin áminning um að líkami þeirra falli ekki að normi samfélagsins og tvíhyggjukynjakerfinu.

Þar sem afstaða innan heilbrigðisvísinda er sú að intersex sé sjúkdómur eða ástand sem þurfi að laga eru það lækningar og sérfræðingar sem hafa skilgreiningarvald yfir intersex líkötum. Davis og Murphy (2013) lýsa valdi læknaastéttarinnar yfir intersex líkötum með hugtakiinu lífvald (e. *biopower*) sem komið er frá Foucault. Lífvaldið varð fyrst til á 18. öld með breytingum á valdagerð evrópskra samfélaga, sem er þó ekki sama lífvald og Foucault talar um. Lífvald fyrri tíma vísar í að einvaldar höfðu vald til að taka líf þegna sinna eða þyrma því og stjórnuðu í valdi þess að geta bundið enda á líf. Lífvaldið sem Foucault lýsir

snýr ekki að dauðanum með þessum hætti heldur miðast að því að hafa vald yfir þeim sem lifir án þess að hafa rétt til þess að drepa (Garðar Árnason, 2004). Davis og Murphy (2013) segja lífvald Foucault ná utan um það hvernig líkamar eru agaðir og þeim stjórnað en í því tilliti talaði franskur heimspekingurinn Foucault um stjórnámál mannlíkamans (e. *anatomo-politics of the human body*) samkvæmt þýðingu heimspekingsins Garðars Árnasonar (2004). Með stjórnuninni er hlúð að sumum líkögum en aðrir líkamar eru ekki leyfðir vegna þess að þeir falla ekki undir hið samfélagslega skapaða norm. Lífvald lækna yfir intersex einstaklingum birtist meðal annars í því að læknar ákveða að grípa þurfi til aðgerða til þess að barn með intersex einkenni falli að tvíhyggjukynjakerfinu og stýrir foreldrum barnsins að því kyni sem þeim þykir æskilegast og hentugast (Davis og Murphy, 2013). Þannig hafa þeir ákveðið dómsvald yfir því hvaða líkamar eru leyfilegir og hverjir ekki miðað við samfélagsleg viðmið og ríkjandi orðræðu um kyn og líkama.

Geraldine Christmas (2013) vísar í umfjöllun menntunarfræðinganna Bronwyn Davies og Susanne Gannon um valdakeningu póststrúktúralíks femínisma. Innan þeirra fræða hefur verið sýnt fram á hvernig völd virka ekki aðeins með því að þvinga fólk í að vera og haga sér á ákveðinn hátt, heldur með því að gera þessar leiðir eftirsóknarverðar svo fólk taki þær upp sem sínar eigin leiðir. Slíku valdi er beitt í tilfelli intersex barna þar sem foreldrar eru sannfærðir af sérfræðingum um að barn þeirra falli aðeins að samfélagslegum viðmiðum, og verði þar af leiðandi aðeins samþykkt, sé það stúlka eða drengur. En opinber orðræða hefur einnig áhrif á ákvörðun foreldranna þar sem hugmyndin um tvö kyn er rótgróin í vestrænum samfélagsgerðum. Slík sannfæring á sér einnig stað í samskiptum sérfræðinga og eldri intersex einstaklinga.

Sannfæringin á sér stað vegna þess að læknar og aðrir sérfræðingar innan heilbrigðisvísinda þurfa samþykki frá foreldrum intersex barna til þess að geta framkvæmt normalíserandi skurðaðgerðir og önnur læknisinngríp á þeim. Þekkingavald læknanna er nýtt til þess að bjóða foreldrum læknisfræðilegar skýringar og upplýsingar um intersex greiningu barnsins, til dæmis með því að tala um intersex sem röskun í kynþróun, og til að svara þörfinni bjóða þeir lausnir með hinum ýmsu læknisfræðilegu aðferðum. Siðfræðingurinn Kristin Zeiler og mannfræðingurinn Anette Wicström (2009) segja flesta foreldra sem þurfa að taka ákvörðun um hvernig bregðast skuli við intersex einkennum barns síns treysta sérfræðiþekkingu lækna. Telja þær mikilvægt að skilja traust foreldra í garð læknanna til þess að átta sig á fúsleika þeirra til að senda börn með óræð kynfæri í aðgerð. Það hvernig sérfræðingarnir tala skiptir miklu máli varðandi það hvort foreldrar trúir því að normalíserandi aðgerð sé hagkvæmari kostur en að hafna henni. Í því samhengi skiptir orðræða vísindanna miklu máli, það er hvernig talað er um óræð kynfæri sem

vansköpuð eða *óvenjuleg* og hvernig intersex líkamar eru sjúkdómsvæddir innan heilbrigðisvísinda. Foreldrar vilja að börn sín falli að norminu til þess að þau verði ekki utanveltu og komist hjá stríðni frá jafningjum sínum. Ríkjandi samfélagsleg viðmið um tvíhyggjukynjakerfi og orðræða innan heilbrigðisvísinda um þörf á læknisfræðilegri meðhöndlun til þess að uppfylla þessi skilyrði spila því saman þegar kemur að meðhöndlun intersex einstaklinga.

Alice D. Dreger (2012) sem mikið hefur fjallað um intersex hefur gagnrýnt það vald sem læknastéttin hefur yfir intersex einstaklingum og líkama þeirra. Hún birti í pistli sínum á vefsíðu *Psychology Today* færslu eftir Anne Tamar-Mattis, talskonu upplýsts samþykkis í Bandaríkjunum. Í færslunni segir Tamar-Mattis kenningu haldið uppi innan læknávisinda sem sé á þessa leið: þó víða sé vitað að sjúklingar með margs konar intersex greiningar séu óánægðir með þá meðferð sem þeir hafa hlotið sé hægt að hunsa það vegna þess að það sé til staðar þöggull meirihluti sjúklinga sem reiðir ágætlega af. Tekur hún normaliserandi kynfæraaðgerðir, hormónagjafir sem ekki er óskað eftir og niðurlægjandi kynfæraskoðanir sem dæmi um meðferð sem margir intersex einstaklingar eru ósáttir með. Hugmyndin um þögla meirihlutann veitir að hennar sögn réttlætingu gagnvart mistökum fortíðarinnar og leyfir núverandi praktík að halda áfram án breytinga. Eftir áratugi þar sem hundruðir einstaklinga hafa talað gegn þeirri meðferð sem þeir hafa fengið hefur ekki ein manneskja talað opinberlega um það að normaliserandi meðferð sé frábær. Þögli meirihlutinn í tengslum við meðferð intersex einstaklinga er því að sögn Tamar-Mattis þeir læknar, rannsakendur, félagsfræðingar, hjúkrunarfræðingar og sálfræðingar sem grunar að eitthvað sé rangt við hvernig staðið er að læknisinngrípum í dag, en að þessir aðilar haldi hugsunum sínum fyrir sig. Til þess að fá betri innsýn í orð Tamar-Mattis er nauðsynlegt að skoða upplifun intersex einstaklinga af líkama sínum og aðstæðum.

4 Meira en líkaminn: upplifun og sjálfsskilningur intersex einstaklinga

Sjálfsskilningur intersex einstaklinga mótast í jaðarsettu umhverfi, sköpuðu af rótgrónum hugmyndum um tvíhyggjukynjakerfi sem mótast og styrkjast í vísindum, félagslegum samskiptum og fjölmiðlum. Í umfjölluninni sem hér fer á eftir er upplifun og sjálfsskilningur einstaklinga með intersex greiningu skoðuð út frá eigindlegum rannsóknum, skýrslum stofnanna og efni frá intersex einstaklingum.

Hafa ber í huga við lestur þessa kafla að intersex einstaklingar eru fjölbreyttur hópur með margvísleg form intersex greininga, mismunandi skoðanir, hugmyndafræði og kynvitund. Upplifun og sjálfsskilningur þeirra er því misjöfn og mótast í senn af ólíkum bakgrunni, margþættum viðbrögðum innan heilbrigðisþjónustu, samfélags, nærumhverfi og fleiru. Þetta sést best í rannsóknum á hinum ýmsu þáttum sem varða einstaklinga með intersex einkenni, en niðurstöður þeirra eru oft í ákveðinni þversögn hvor við aðra (Jürgensen, Lux, Wien, Kleinemeier, Hiort og Thyen, 2014). Í því tilliti getur einnig verið um að ræða hlutdrægni rannsækenda.

4.1 Sjúkdómsvæðing og læknisinngrip

Sú aðferð að sjúkdómsvæða intersex, líkt og gert hefur verið innan heilbrigðisvísinda, getur vakið upp neikvæðar tilfinningar hjá þeim einstaklingum sem eiga í hlut. Hætta er á að þeir einstaklingar sem hljóta normaliserandi læknisinngrip dragi þá ályktun að þar sem lækna, sem í flestum tilfellum stjórna meðhöndlun þeirra, líti á líkama þeirra sem óvenjulega og að þeim þurfi að breyta, eða *laga*, hljóti það að vera rétt. Dæmi eru um að einstaklingar sem hafa hlotið slík inngrip, til dæmis í formi skurðaðgerða eða hormónagjafa án þess að hafa samþykkt eða beðið um það, hafi upplifað neikvæðar tilfinningar í garð lækna sinna í stað ánægju eða þakklætis (Dreger, 1998; Alderson, Madill og Balen, 2004; Warne o.fl., 2005).

Normaliserandi aðgerðir á intersex einstaklingum, og þá sérstaklega börnum, hafa verið harðlega gagnrýndar af flestum intersex aktívistum. Ástæðurnar eru margar en sem dæmi má nefna að nýburar og börn sem send eru í slíkar aðgerðir eru ekki færir um að gefa upplýst samþykki, sem getur haft slæmar afleiðingar seinna á lífsleiðinni. Því hefur verið lagt til að fresta slíkum aðgerðum þar til einstaklingur er sjálfur fær um að segja til um hvernig hann upplifir líkama sinn og hvort hann kjósi að læknisinngrip eigi sér stað (Thyen, Lux, Jürgensen, Hiort og Köhler, 2014; Wiesemann, Ude-Koeller, Sinnecker og Thyen, 2010). Slíkt kemur í veg fyrir skerðingu á sjálfsákvörðunarrétti einstaklings, en sjálfsákvörðunarréttur felur í sér frelsi til að taka ákvarðanir varðandi eigið líf í samræmi við eigin þarfir, tilfinningar og hugsanir, frjálst frá utanaðkomandi áhrifum eða afskiptum annarra (Sprague og Hayes, 2000). Tvíhyggjukynjakerfi getur því haft skerðandi áhrif á frelsi

einstaklinga með tilliti til þess að þeir einstaklingar sem ekki falla að því eru í sumum tilfellum sviptir yfirráðum yfir eigin líkama þegar gerð er tilraun til þess að laga þá að norminu.

Í skrifum um intersex hafa hinir ýmsu aðilar bent á að þeir intersex einstaklingar sem hafa talað opinberlega hafa allir talað gegn normaliserandi aðgerðum á nýburum og börnum. Tamar-Mattis (2013) er ein þeirra sem vakið hefur athygli á því en hún segir mögulegt en ólíklegt að stór hluti intersex einstaklinga sé ánægður með þau læknisfræðilegu inngrip sem framkvæmd hafa verið á líkama þeirra. Aðgerðirnar hafa mögulega gert þeim kleift að falla inn í fjöldann; hópinn sem stenst samfélagsleg viðmið um líkama kvenna og karla, og af þeim sökum séu þeir ekki viljugir til að stíga fram opinberlega og fá á sig þann neikvæða stimpil sem þeir hafa hingað til komist hjá. Og ef læknisinnngripið var fullkomið, eins og Tamar-Mattis orðar það, vita þeir kannski ekki einu sinni að þeir séu með intersex líkama. Þessi orð Tamar-Mattis eru vísun í það hvernig gerð er tilraun til að normalisera líkama intersex einstaklinga svo þeir líti ekki öðruvísi út en samfélagsleg viðmið gera ráð fyrir, og þá takmörkun upplýsinga sem sumir intersex einstaklingar hafa fengið frá heilbrigðisstarfsfólki um ástæður læknisinngrípanna.

Önnur ástæða fyrir því að skurðaðgerðir teljast ekki besti kosturinn í meðhöndlun intersex líkama eru gallar normaliserandi kynfæraaðgerða. Slíkar aðgerðir geta minnkað tilfinningu og nautn einstaklingsins sem í hlut á í kynlífsathöfnum og jafnvel skapað sársauka. Í langtímarannsókn þar sem skoðuð var kynlífsupplifun einstaklinga með hin ýmsu form intersex greininga voru intersex tilfelli flokkuð sem *langvinnur sjúkdómur*. Í samanburðahópi voru einstaklingar sem voru taldir lifa við svipaða sjúkdóma. Niðurstöður voru þær að intersex einstaklingar væru ólíklegri til að fá fullnægingu, upplifðu meiri sársauka við kynlíf og áttu í meiri erfiðleikum með leggangasamræði en samanburðarhópurinn. Þó að intersex einstaklingarnir hafi verið ólíklegri til að stunda kynferðislegar athafnir höfðu báðir hóparnir svipaða kynhvöt og sjálfmetna ánægju af kynferðislegum athöfnum (Warne o.fl., 2005). Þó sumir intersex einstaklingar geti ekki stundað leggangasamræði eða finni til við slíkt samræði virðast þeir þrátt fyrir það geta haft ánægju af kynferðislegum athöfnum. Því er ljóst að kynlíf þurfi ekki að skilgreinast út frá leggangasamræði, þrátt fyrir að áherslur gagnkynhneigða forræðisins liggi þar, því hægt er að njóta kynlífs á mun fjölbreyttari hátt. Niðurstöður rannsókna sem snúa að kynlífsupplifun einstaklinga með óræð kynfæri eru þó æði ólíkar (Morgan og Quint, 2006) og dæmi eru um einstaklinga sem hafa ekki upplifað neinar flækjur þegar kemur að kynlífi. Þeir einstaklingar hafa þó ekki endilega farið í normaliserandi skurðaðgerðir.

Sumir intersex einstaklingar hafa sjálfir kosið að fara í normalíserandi aðgerð á kynfærum á fullorðinsaldri í þeim tilgangi að breyta útliti þeirra og virkni (Boyle, Smith og Liao, 2005). Sumir hafa lýst útkomum slíkra aðgerða sem vonbrigðum þar sem þær kölluðu á frekari læknismeðferðir eða vegna þess að þær stóðust ekki væntingar (Boyle, Smith og Liao, 2005), en aðrir hafa lýst yfir ánægju með niðurstöðuna samkvæmt samantekt Zeiler og Wickström (2009). Vald tvíhyggjukynjakerfisins yfir einstaklingum birtist í því að þeir eru tilbúnir til þess að taka töluverða áhættu og leggja mikið álag á líkamann til þess að falla að kerfinu.

Enn önnur ástæða fyrir neikvæðu viðhorfi intersex einstaklinga til læknisinngripa er sú sem nefnd var hér að ofan; það er að læknisinngríp kalla oft á frekari læknismeðferð (Boyle, Smith og Liao, 2005; Erla Hlynsdóttir, 2014). Það getur skapað bæði líkamlegar og andlegar þjáningar og óvissu með líkamann (Boyle, Smith og Liao, 2005; Breu, 2009). Í síendurteknum læknisheimsóknum intersex einstaklinga skapast oft upplifun niðurlægingar, til dæmis vegna endurtekinna kynfæraskoðana þar sem hópi læknanema er boðið að fylgjast með vegna *sérstöðu* kynfæranna (Christmas, 2013). Rótgrónar samfélagslegar hugmyndir um tvískiptingu kyns og kyngervis eru því ekki aðeins takmarkandi fyrir frelsi einstaklings til eigin kyntjáningar, heldur getur þrýstingurinn um að falla að þeim leitt af sér neikvæða og jafnvel sársaukafulla upplifun þeirra einstaklinga sem standast ekki skilyrði þeirra.

Með framkvæmd normalíserandi læknisinngripa lækna og sérfræðinga er þar að auki um að ræða brottnám ákveðins auðkennis intersex líkama. Þegar læknisfræðileg inngríp fela í sér að eitthvað sé tekið úr eða af líkama einstaklings, að einhverju sé bætt við hann (til dæmis hormónum) eða honum breytt á einhvern hátt er líkaminn um leið sviptur einhverju sem auðkennir hann og er partur af einstaklingnum sjálfum (Rye, 2000). Þegar lækna og sérfræðingar ákvarða kyn fyrir börn er því verið að hafa af þeim réttinn til að skapa sína eigin kynímynd út frá eigin líkama (Arana, 2005).

4.2 Upplýsing og fræðsla frá heilbrigðisstarfsfólki

Mörg dæmi eru um að intersex einstaklingar hafi verið sendir í normalíserandi aðgerðir eða önnur læknismeðferð hafin án þess að þær ástæður sem lágu að baki hafi verið útskýrðar til hlítar fyrir þeim einstaklingum sem í hlut áttu (Alderson, Madill og Balen, 2004; Arana, 2005; Tamar-Mattis, 2013). Í frásögnum sumra intersex einstaklinga kemur fram að það að skilja hvers vegna líkaminn er eins og hann er, og að skilja ástæðuna að baki ítrekaðra læknisheimsókna og skoðana sé mikilvægur þáttur í að skilja og sættast við sjálfan sig (Arana, 2005; Breu, 2009). Sem dæmi má nefna Christopher Breu (2009) sem lýsir reynslu sinni af því að alast upp með intersex einkenni sem ruglingslega. Segir Breu að hægt hefði

verið að koma í veg fyrir hluta af þeirri ringulreið sem einkenndi upplifun hans með aukinni þekkingu og vitund um eigin líkama.

Í rýmum heilbrigðisþjónustunnar bera skilaboð lækna og sérfræðinga til intersex einstaklinga með sér orðræðu heilbrigðisvísindanna um intersex sem eitthvað sem þarf að laga. Intersex einstaklingar treysta gjarnan á lækna og annað heilbrigðisstarfsfólk og trú á því að sérfræðingar á sviði heilbrigðisþjónustu viti hvað sé þeim fyrir bestu, líkt og foreldrar intersex barna gera. Þegar einstaklingum með intersex einkenni er beint í átt normaliserandi aðgerða og annarra inngripa, og lækni lætur þær jafnvel líta út fyrir að vera einu lausnina, eiga einstaklingar auðvelt með að sannfærast ef þeir vita ekki betur (Boyle, Smith og Liao, 2005). Sannfæring lækna um að læknisinngríp sé besta, og jafnvel eina, leiðin til þess að takast á við intersex einkenni er dæmi um það hvernig ríkjandi orðræður vísindasamfélagsins rata út í samfélagið sem viðurkenndur sannleikur. Þannig yfirfærir orðræða innan heilbrigðisvísinda til intersex einstaklinga í samskiptum þeirra við lækna og hefur áhrif á skilning þeirra á eigin líkama, og þar með ákvarðanatöku varðandi meðhöndlun líkama þeirra í framhaldi.

Einnig benda sumir intersex einstaklingar á að mikilvægt sé að sérfræðingar upplýsi þá og foreldra intersex barna um möguleg neikvæð áhrif læknisinngripa, til dæmis aukna hættu á krabbameini sem getur skapast í vissum meðferðum (Arana, 2005). Slík vitneskja er mögulega þöggvð, meðvitað eða ómeðvitað, þar sem hún grefur undan orðræðu heilbrigðisvísinda um jákvæða kosti læknisinngripa; það er aðlögun að norminu. Í rannsókn sálfræðinganna Mary E. Boyle, Susan Smith og Lih-Mei Liao (2005) kom einnig fram að sumir einstaklingar sem hafa farið sjálfviljugir í normaliserandi aðgerð á fullorðinsárum hafi ekki fengið upplýsingar um það fyrirfram að ítrekaðar læknisheimsóknir og jafnvel viðhaldsaðgerðir myndu halda áfram.

Ráðleggingar lækna til intersex einstaklinga og foreldra intersex barna hafa oft en ekki verið á þá leið að best sé að segja engum frá því að einstaklingurinn sé intersex. Fari barn í normaliserandi aðgerð er árangur aðgerðarinnar þannig metinn eftir því hversu vel telst til að laga það að kvenkyni eða karlkyni, með tilliti til útlits og kynhegðunar (Tamar-Mattis, 2013). Að senda intersex einstaklingum og foreldrum intersex barna þau skilaboð að vænlegast sé að fela þann fjölbreytileika sem intersex líkamar búa yfir gefur í skyn að skömm fylgi því að hafa slíkan líkama. Skömmin getur því orðið til þegar intersex einstaklingar eða foreldrar þeirra þurfa að fela staðreyndir, vegna þess að ríkjandi orðræða heilbrigðisvísinda um intersex og samfélagslegar hugmyndir um kyn og líkama ná ekki utan um fjölbreytileikann.

Að lokum má nefna að intersex einstaklingar víðsvegar að í heiminum hafa lýst því að sér hafi ítrekað verið sagt af heilbrigðisstarfsfólki þegar þeir báðu um hjálp við að komast í samband við aðra intersex einstaklinga með svipaða reynslu að ekki væru aðrir í sömu sporum og þeir (Heinrich Böll Stiftung, 2013). Hér birtist skýrt sú ríkjandi hugmynd að ekki sé til staðar fjölbreytni í kynþróun og að allir falli algerlega að samfélagslegum hugmyndum um kynin tvö; konur og karla, þegar kemur að líkamsgerð. Hér getur einnig verið um að ræða þöggun og tilraun til stjórnunnar. Með því að sannfæra einstakling um að hann sé einn í sínum sporum er hann líklegri til þess að fara eftir ráðleggingum lækna og samþykkja normaliserandi aðgerðir, því líkama hans þarf að laga svo hann verði eins og *allir hinir*. Í samantekt Tamar-Mattis (2013) kemur fram að margir intersex einstaklingar hafi nefnt að andleg líðan þeirra hafi batnað til muna eftir að hafa komist í samband við aðra intersex einstaklinga sem höfðu sömu eða svipaða reynslu að baki. Slík samkennd getur meðal annars afbyggt þá tilfinningu að upplifa sig sem öðruvísi eða utangátta.

4.3 Að falla að normi samfélagsins

Misjafnt er hvort intersex einstaklingar kjósi að skilgreina sig sem konu eða karl líkt og samfélagsleg viðmið gera ráð fyrir, eða sem bæði eða hvorugt, en slíkt á einnig við um einstaklinga sem ekki eru með intersex greiningu (Intersex Initiative Portland, 2003). Sumir eru á móti því að nýrri skilgreiningu sé bætt við flokkana tvo; kvenkyn og karlkyn, í þeim tilgangi að skapa rými fyrir þá sem skilgreinast utan þeirra. Ein rök fyrir því eru þau að intersex sé aðeins læknisfræðileg greining en ekki eigindlegt kyn (Koyama, 2003). Aðrir eru ósáttir við takmörkun flokkanna og kjósa að þurfa ekki að skilgreina kyn sitt (Fausto-Sterling, 2000b) og ekki eru allir á eitt sáttir um að intersex sé í raun læknisfræðilegt *vandamál*.

Þegar kemur að því að uppfylla samfélagsleg viðmið varðandi kyn og kyngervi hafa sumir intersex einstaklingar orðið fyrir mismunun, líkamlegu ofbeldi og jafnvel lent í lífshættulegum aðstæðum. Oft er þá um að ræða mismunun byggða á atferli þar sem einstaklingurinn staðfestir ekki annað af þeim tveimur kynjum sem samfélagið býður upp á með hegðun, útliti eða framkomu (Heinrich Böll Stiftung, 2013). Hugmyndir um kynjakerfi sem byggir á tveimur kynjum og tveimur kyngervum eru því gríðarlega rótgrónar í mörgum samfélagsgerðum. Þrátt fyrir að reglur tvíhyggjunnar séu óskráðar, og jafnvel ósýnilegar ef ekki er leitað eftir þeim, verða þær til dæmis sýnilegar þegar ákveðið andóf skapast gegn þeim einstaklingum sem ögra tvíhyggjukynjakerfinu með því að falla ekki fullkomlega að því.

Samfélagsleg viðmið um líkama kvenna og karla geta einnig haft áhrif á sjálfsskilning intersex einstaklinga varðandi útlit og virkni síns líkama. Í rannsókn Boyle, Smith og Liao

(2005) kom fram að konur með óræð kynfæri upplifðu sig sem utanveltu þar sem þeim þótti kynfæri sín ekki líta út og virka eins og samfélagsleg viðmið gera ráð fyrir. Þær fóru í skurðaðgerð sjálfviljugar með það að markmiði að leysa *vandamálið*. Ein lýsti því sem svo að auglýsingar í fjölmiðlum sýni fullkomna kvenlíkama og væntingar hennar til aðgerðarinnar voru þær að öðlast slíkan líkama. Önnur vildi að eigin sögn að aðgerðin gerði henni kleift að eiga í *venjulegu* gagnkynhneigðu sambandi. Einnig kom fram í umfjöllun sálfræðinganna R. Holt og Pauline Slade (2003) að hjá sumum intersex einstaklingum með meðfædda ófrjósemi er túlkunin sú að það að geta ekki eignast barn jafngildi því að geta ekki átt *venjulegt* líf (Holt og Slade, 2003). Hægt er að túlka slíka hugsun sem afsprengi hins gagnkynhneigða forræðis og þá ríkulegu áherslu á æxlun og fjölgun mannkyns í samfélaginu sem Judith Butler hefur talað um.

Í rannsókn Boyle, Smith og Liao (2005) voru einnig dæmi um að einstaklingum með óræð kynfæri liði eins og að með því að fá kynfæri sem samræmast viðmiðum samfélagsins um útlit og virkni væri hægt að sporna við því að þurfa að útskýra fyrir öðrum hvers vegna kynfæri þeirra litu út eða virkuðu á ákveðinn hátt. Svör í rannsókn þeirra gáfu enn fremur í skyn að leggöng væru nauðsynleg til þess að geta verið í gagnkynhneigðu sambandi. Eftir aðgerðina var til staðar ótti hjá þeim um að aðrir uppgötvuðu að kynfæri þeirra hefðu verið öðruvísi fyrir normaliserandi aðgerð en hjá þeim einstaklingum sem uppfylla samfélagsleg viðmið um útlit kynfæra. Holt og Slade (2003) hafa einmitt sagt spennu geta ríkt á milli þess að líta út fyrir að falla að normi samfélagsins um útlit og virkni líkamans en vita innst inni að sú sé ekki raunin. Kynjakerfið og þau norm sem eru leyfileg samkvæmt ríkjandi samfélagslegum hugmyndum geta hér aftur haft áhrif á sjálfsskilning intersex einstaklinga. Fjölbreytni varðandi útlit og virkni kynfæra er almennt ekki viðurkennd af samfélaginu sem verður til þess að þeir sem falla ekki að þeim viðmiðum geta talið sig þurfa að breyta líkama sínum til að hann sé samþykktur. Niðurstaðan getur orðið ótti um að standast ekki kröfur samfélagsins, jafnvel eftir normaliserandi aðgerð, sem getur skapað neikvætt viðhorf til eigin líkama.

Breu (2009), sem er eins og áður sagði intersex, segir ungt fólk yfirleitt hugsa mikið um kynlíf og líkamlegt útlit. Hann bendir á hversu miklu gagnteknari einstaklingar hljóta að vera af þessum hugsunum ef líkami þeirra og kynjaða reynsla er frábrugðin þeirri sem einstaklingar sem falla að normi samfélagsins upplifa. Segir hann að ef kennt sé um kyngervi, kynhneigð og líkömnun (e. *embodiment*) á valdeflandi og styðjandi hátt geti það skapað rými fyrir opinbera umræðu þar sem intersex einstaklingum geti liðið eins og þeir séu viðurkenndir fremur en útskúfaðir eða þeim hafnað.

4.4 Meðvitund samfélagsins gagnvart intersex

Í mörgum löndum er það ekki almenn vitneskja að til séu einstaklingar með intersex líkama (Heinrich Böll Stiftung, 2013). Því er algengt að fólk hafi ekki heyrt orðið intersex og setur það gjarnan í samhengi við kynhneigð eða transfólk (Cornwall, 2013; Koyama og Weasel, 2002). Meðlimir Inter/Act, samtaka ungra intersex einstaklinga, hafa bent á að samfélagið þurfi að vera meðvitað um tilvist intersex einstaklinga, ekki síst til þess að koma í veg fyrir fordóma og niðurlægjandi athugasemdir. Ross Murray (2014), fréttastjóri vefsíðunnar GLAAD sem nýtt er í baráttu fyrir jafnrétti hinsegin fólks, birti nýlega opið bréf frá samtökunum Inter/Act. Bréfinu var beint til þáttastjórnenda fréttabáttar á bandarísku sjónvarpsstöðinni Fox. Undanfarinn var umræða sem átti sér stað á milli þáttastjórnendanna þar sem þeir gerðu af fáfræði sinni grín af nýjum möguleika samskiptamiðilsins Facebook um að skilgreina sig sem intersex. Að sögn meðlima Inter/Act upplifðu þeir lítilsvirðingu vegna viðbragða sjónvarpsfólksins og bentu enn fremur á þær áskoranir sem intersex fólk mætir daglega. Til dæmis þegar intersex einstaklingar þurfa að velja á milli kvenkyns eða karlkyns á eyðublöðum og telja sig ekki endilega eiga heima í öðrum hvorum flokknum, eða þegar það deilir upplýsingum um intersex einkenni sín með öðru fólkum sem áttar sig jafnvel ekki á því um hvað verið er að tala.

Í rannsókn Holt og Slade (2003) kom fram að skortur á meðvitund um líkamlega fjölbreytni í samfélögum geti valdið því að einstaklingar sem falla ekki að samfélagslegum viðmiðum um útlit og virkni kynfæra óttist viðbrögð annarra, til dæmis ef þeir segja frá málefnum sem tengjast sér og líkama sínum. Sé litið til opinberrar orðræðu um intersex einstaklinga er ljóst að einhver vitneskja sé um tilvist þeirra, en gjarnan er þó talað um þá án þess að nota viðeigandi nöfn. Má þar nefna hugtakanotkunina *hermafróðita*, *beggjakynja*, *tvíkynja* og *tvítóla* en slík nafngift gerir lítið úr þeim einstaklingum sem eru intersex. Skortur á virðingu í umfjöllun um intersex einstaklinga er jafnvel hægt að túlka sem tilraun til þöggunnar eða útilokunar þar sem intersex líkamar eru ekki samfélagslega viðurkenndir og ógna hinu tvískipta kynjakerfi.

Í áður nefndu bréfi til sjónvarpsstöðvarinnar Fox segja meðlimir Inter/Act að þessi vandamál sé aðeins hægt að leysa með aukinni meðvitund um intersex og með því að gera öðru fólkum grein fyrir þeim áskorunum sem intersex fólk mætir (Murray, 2014). Möguleikinn til þess að geta talað opinberlega um upplifun sína af intersex líkama telst nauðsynleg af sumum intersex einstaklingum og er kennslurýmið til dæmis talið góður vettvangur til þess (Breu, 2009).

5 Staða intersex málefna á Íslandi

5.1 Upplýsing og fræðsla um intersex á Íslandi

Þar sem tvíhyggjukynjakerfið er félags- og menningarlega skapað eru öll vandamál í tengslum við intersex það líka. Fræðsla og aukin meðvitund um intersex er því nauðsynleg til að breyta rótgrónum og einhlítum hugmyndum um kynin tvö (Davis og Murphy, 2013). Reynsla þeirra intersex einstaklinga sem fjallað var um hér að framan gefur vísbendingu um að skortur sé á fræðslu um intersex. Slík fræðsla getur meðal annars verið opin, innan menntastofnanna og í samtökum intersex einstaklinga.

5.1.1 Opin fræðsla

Eins og áður sagði er Kitty Anderson líklega fyrsti einstaklingurinn með intersex einkenni sem hefur talað opinberlega um greiningu sína á Íslandi. Kitty hélt opna fræðslu um intersex fyrr á árinu en sú fræðsla fór fram hjá Samtökunum '78 þann 22. maí 2014 (Samtökin '78, 2014). Nýverið birtist einnig viðtal við Kitty í Dagskrárriti hinsegin daga (Reykjavík Pride, 2014) þar sem Kitty ræðir reynslu sína af því að hafa fengið greininguna algjört andrógen ónæmi (e. *Complete Androgene Insensitivity Syndrome/CAIS*), sem er eitt af mörgum formum intersex einkenna. Í kjölfarið birtist viðtal við Kitty í Fréttatímanum (Erla Hlynsdóttir, 2014) undir yfirskriftinni „Ég er intersex“ þar sem rædd eru svipuð málefni, auk fleiri greina á öðrum vefmiðlum og viðtala á sömu nótum.

Hinsegin dagar stóðu einnig fyrir sýningu myndarinnar *Intersexion* í ágúst 2014 en myndin rekur sögu nokkurra intersex einstaklinga. Umfjöllun um myndina rataði í fjölmiðla eftir sýninguna þegar Sigríður Dögg Arnardóttir (2014), kynfræðingur, skrifaði um hana pistil á vefmiðli Vísis undir yfirsögninni „Það eru margir intersex án þess að hafa hugmynd um það“. Í pistlinum segir Sigríður frá myndinni *Intersexion* í stuttu máli og leggur áherslu á að fjölbreytileika mannslíkamans beri að fagna.

Fræðsla Kittyar og sú opinbera umfjöllun um Kitty sem henni fylgdi, auk sýningar myndarinnar *Intersexion*, má segja að sé skilvirkasta leiðin til fræðslu um intersex þar sem hún kemur frá þeim einstaklingum sem tilheyra hópnum. Mikilvægt er að intersex einstaklingar hafi rödd því það eru þeir sem vita hvað best hvernig aðstæður sínar eru og hafa verið (Koyama og Weasel, 2002). Ef þetta er til að mynda sett í samhengi við orðræðu heilbrigðisvísindanna um intersex er nokkuð ljóst að upplifun og sjálfsskilningur intersex einstaklinga er ekki endilega í samræmi við hana. Það má því telja hæpið að læknir og intersex einstaklingur myndu veita samskonar fræðslu og upplýsingar um intersex.

5.1.2 Fræðasamfélagið og menntastofnanir

Fyrir nokkrum árum skrifaði Kristín Svava Tómasdóttir (2009) grein um intersex í Stúdentablaðið sem gefið er út af stúdentaráði Háskóla Íslands. Greinin bar yfirskriftina „Strákar, stelpur, eða „hugrakkir frumkvöðlar“?“ og í henni rakti Kristín meðal annars sögu intersex einstaklinga.

Í febrúar 2014 flutti Sólveig Anna Bóasdóttir, dósent í guðfræðilegri siðfræði við Háskóla Íslands, erindi um intersex undir yfirskriftinni „Þriðja kynið – í trúarbrögðum og menningu“ í Þjóðminjasafni Íslands (RIKK, 2014). Í framhaldi skrifaði hún greinina „Eitt, tvö, þrjú kyn. Þverfræðilegar hugleiðingar um óljóst kyn og óvenjulega líkama“, sem mun birtast í næstu útgáfu Ritsins. Í umfjöllun Sólveigar eru hinar ýmsu kenningar um kyn og kyngervi reifaðar og jafnframt gerð grein fyrir slíkum hugmyndum innan ólíkra trúarbragða (Sólveig Anna Bóasdóttir, í prenti). Umfjöllun um intersex í íslensku fræðasamfélagi mun líklega aukast með auknum sýnileika hópsins en slík þróun er komin af stað í nokkrum löndum.

Enn hefur ekki verið gefið út sérstakt fræðsluefni um intersex á Íslandi en þó er stundum innskot um intersex í fræðsluefni um transfólk. Sem dæmi má nefna bæklinginn „Hvað er trans?“ sem gefinn var út af Q – félagi hinsegin stúdenta (Q – félag hinsegin stúdenta, e.d.). Kynfræðsluefur Námsgagnastofnunnar sem ætlaður er börnum og unglíngum á miðstigi, unglíngastigi og í framhaldsskóla kennir því enn hefðbundnar hugmyndir um tvær gerðir líkama. Breu (2009) er á þeirri skoðun að þegar nemendur byrji að sjá og samþykka að til séu mismunandi líkamar í heiminum, þar með taldir þeir sem ekki falla að hinni hefðbundnu tvíhyggjuskilgreiningu kyns, hjálpi það þeim að komast yfir hugmyndina um að ákveðin hegðun eða langanir séu tengdar ákveðnum kynjuðum líkómum líkt og kynjakerfið gerir ráð fyrir. Enn fremur getur það að hans sögn hjálpað intersex einstaklingum í kennslustofunni þar sem þeir geta upplifað sig eins og þeir séu einir í reynslu sinni, slík umfjöllun getur í því tilliti verið valdeflandi. BJ Rye (2000), prófessor í sálfræði og kynjafræði, segir fræðsla um intersex í kennslurýminu þar að auki getað skapað skilning á reynslu intersex einstaklinga hjá þeim sem ekki eru intersex og spornað þar með við fordómum.

5.1.3 Intersex samtök

Hér á landi hafa að sögn Kittyar ekki verið starfandi nein almenn samtök sem eru opin fyrir fólk með ólíkar intersex greiningar en þó hefur Kitty heyrt af hópum sem eru afmarkaðir við eina ákveðna greiningu. Það er þó að breytast þar sem samtökin Intersex Ísland voru stofnuð undir regnhlíf Samtakanna '78 þann 27. júní 2014 (mbl.is, 2014; Reykjavík Pride, 2014). Samtökunum Intersex Ísland er ætlað að vinna að réttindabaráttu intersex einstaklinga á Íslandi auk þess að veita fræðslu og stuðla að því að einstaklingar með

intersex greiningu geti hist og deilt reynslu sinni (mbl.is, 2014). Kitty segir mikilvægt að skapa vettvang þar sem fólk með intersex greiningu geti deilt reynslu sinni og fengið stuðning frá öðrum í svipaðri stöðu (Reykjavík Pride, 2014).

Víðsvegar um heiminn eru starfrækt samtök intersex einstaklinga, sum eru alþjóðleg og önnur bundin við ákveðin lönd eða svæði. Þar að auki eru nokkur samtök hinsegin fólks eða LGBT (e. *lesbian, gay, bisexual og transgender*) sem hafa einnig tekið upp málefni intersex einstaklinga þegar kemur að réttindarbaráttu þeirra og bætt bókstafnum i fyrir aftan skammstöfun sína; LGBTI. Samtökin '78 eru dæmi um slík samtök.

Sumir intersex einstaklingar hafa bent á að aðstæður þeirra séu töluvert frábrugnar öðrum hinsegin hópum sé til dæmis litið til þess að fæstir innan hinsegin hópa hafi upplifað læknisinngrip sem ekki hafa verið samþykkt af þeim sjálfum. Þó hinsegin samfélög geti skapað rými til þess að ræða og nálgast intersex málefni geti þau því ekki endilega tekið á sumum af þeim sértækum vandamálum sem intersex einstaklingar standa frammi fyrir (Koyama og Weasel, 2002). Kitty telur að intersex einstaklingar á Íslandi sé fámennur hópur og því sé hæpið að hann geti starfað einn og sér. Því sé jákvætt að samtökin Intersex Ísland séu starfrækt undir regnhlíf Samtakanna '78, ekki síst vegna þess starfs sem meðlimir samtakanna hafa unnið í réttindarbaráttu hinsegin fólks undanfarin ár og þeirrar þekkingar sem skapast hefur innan þeirra (Reykjavík Pride, 2014).

Samtök intersex einstaklinga eru mikilvægur grundvöllur fyrir einstaklinga innan hópsins til þess að fá jafningjastuðning og fræðslu. Slík samtök eru ekki síður mikilvæg til þess að berjast fyrir réttindum hópsins og veita þeim sem ekki tilheyra honum fræðslu um aðstæður sínar til þess að auka meðvitund samfélagsins um fjölbreytni varðandi kynþróun. Stjórnvöld geta þar að auki stofnað til samvinnu með einstaklingum innan intersex samtaka með það að markmiði að hafa aðstæður hópsins í huga í stefnumótun.

5.2 Kyn og löggjöf

Í opinberum gögnum er yfirleitt nauðsynlegt fyrir einstaklinga að skilgreina sig annað hvort sem kvenkyns eða karlkyns sem er í takti við ríkjandi tvíhyggjuhugmyndir vestrænna samfélaga um kyn. Skráning á öðru kyni en kvenkyni eða karlkyni er ekki í boði á íslenskum fæðingarvottorðum né hjá Þjóðskrá en það sama á við í flestum löndum í heiminum (Gurney, 2007). Önnur skráning á kyni heldur en kvenkyn og karlkyn í opinberum gögnum hefur þó verið leyfð í nokkrum löndum, til dæmis á Indlandi, Nepal, Ástralíu, Suður-Afríku, Pakistan, Nýja Sjálandi og í Þýskalandi (Sólveig Anna Bóasdóttir, í prentun). Skortur á lagalegri viðurkenningu intersex einstaklinga leiðir af sér að lög til að gæta að réttarstöðu þeirra hafa enn ekki litið dagsins ljós en samkvæmt Sólveigu Önnu Bóasdóttur (í prentun) er slík löggjöf ekki til staðar á Norðurlöndum eða annar staðar í Evrópu.

Tvíhyggjan birtist einnig í íslenskri löggjöf. Í fyrstu grein íslenskra laga um jafna stöðu og jafnan rétt kvenna og karla nr. 10/2008 kemur til að mynda fram að „Allir einstaklingar skulu eiga jafna möguleika á að njóta eigin atorku og þroska hæfileika sína óháð kyni“. Í umsögn Samtakanna'78 um frumvarp til þeirra laga (Þingskjal nr. 149/2007-2008) er bent á tvíhyggju löggjafarinnar og hvernig slíkur hugsunarháttur sé hamlandi fyrir samfélagið og vinni gegn markmiði nógildandi laga um að breyta hefðbundnum kynjaímyndum. Í umsögninni er fjallað um fólk sem ekki kys að skilgreina sig sem annað hvort konu eða karl heldur hvorugt eða bæði, sem og intersex einstaklinga. Enn fremur er tekið fram að skilgreiningarvald fólks yfir sjálfu sér, þar með talið á eigin kyni, sé rauður þráður í baráttumálum samtaka hinsegin fólks í Evrópu (ILGA Europe) sem Samtökin '78 eiga aðild að.

Það er gagnrýnivert að í íslenskum lögum um jafnrétti kynjanna sé lögð áhersla á að öll mismunun á grundvelli kyns sé bönnuð á sama tíma og lögin útiloka önnur kyn en kvenkyn og karlkyn. Í lögum birtast orðin kona og karl sem ótvíræð hugtök þrátt fyrir að læknisfræðin hafi lengi sýnt að svo sé ekki. Það hvernig lagalegar stofnanir skilgreina orðin kyn, karlkyn og kvenkyn getur haft mikil áhrif á líf margra, til dæmis transfólks og intersex einstaklinga sem þurfa að tilheyra ákveðnu kyni í lagalegum skilningi en telja sig ekki endilega eiga heima í þeim flokki (Warne o.fl., 2005). Þess má geta að hvergi í íslenskum lögum er sett fram markviss skilgreining á kyni og því eru hugtökin kona og karl afar óskýr. Þetta á einnig við í öðrum vestrænum samfélögum (Gurney, 2007).

Í þeim tólf löndum víðsvegar í heiminum sem Heinrich Böll Stiftung (2013) skoðaði lagalega stöðu intersex einstaklinga var í flestum þeirra nauðsynlegt að skrá kyn barns innan viku eða í mesta lagi fjórum vikum eftir fæðingu þess. Í sumum löndum tóku þó í gildi sérstakar reglugerðir í tilvikum barna með intersex einkenni til þess að lengja frestinn. Mat skýrsluhöfundar er að þegar aðeins er hægt að skrá barn sem kvenkyns eða karlkyns við fæðingu skapi það þrýsting til þess að reyna að láta barnið falla að öðrum hvorum flokknum í lagalegu tilliti og ekki síður hvað varðar líkamann.

Skortur á vernd intersex einstaklinga í lögum getur því stuðlað að ótímabærum normalíserandi aðgerðum á intersex líkömum nýbura og barna. Í pistli á heimasíðu sinni vísar Herdís Þorgeirsdóttir (2014), lögfræðingur og prófessor á sviði mannréttinda og stjórnskipunar, í áttundu grein Mannréttindasáttmála Evrópu nr. 62/1994 þar sem segir að sérhver maður eigi rétt til friðhelgi einkalífs síns. Segir hún að þar sem líkami manneskju sé hluti af einkalífi hans sé það þáttur í því að njóta friðhelgi einkalífs að ekki sé hróflað við tilfinningalífi hennar, en eins og komið hefur fram geta læknisnngrip haft mikil áhrif á sjálfsskilning og andlega líðan intersex einstaklinga. Bendir Herdís enn fremur á að

normalíserandi aðgerðir á intersex líkömum taki ekki mið af rétti intersex einstaklinga til sjálfsákvörðunar (Herdís Þorgeirsdóttir, 2004).

Í barnalögum nr. 76/2003 kemur fram að barn eigi „rétt á að lifa, þroskast og njóta verndar, umönnunar og annarra réttinda í samræmi við aldur og þroska og án mismununar af nokkru tagi. Óheimilt er að beita barn hvers kyns ofbeldi eða annarri vanvirðandi háttsemi“. Einnig segir að það sem sé barni „fyrir bestu skal ávalt hafa forgang þegar teknar eru ákvarðanir um málefni þess“ og að barn eigi „rétt á að láta skoðanir sínar í ljós í öllum málum sem það varða og skal tekið réttmætt tillit til skoðana þess í samræmi við aldur og þroska“. Sé litið til baráttu intersex einstaklinga um sjálfsákvörðunarrétt þegar kemur að læknisinngripum er brotið á rétti þeirra með því að grípa til aðgerða án samþykkis þeirra. Auk þess segir Herdís Þorgeirsdóttir (2014) samþykki foreldra fyrir normalíserandi aðgerðum barns ekki í samræmi við meginreglu barnaréttar og að þar sem aðgerðir á kynfærum barna séu óafturkræfar séu þau brot á mannréttindum.

Með því að framkvæma ósamþykkt læknisinngrip á börnum og nýburum er ótvírátt verið að ganga á aukenni þeirra. Í samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins nr. 18/1992 segir í áttundu grein að „Sé barn ólöglega svipt einhverju eða öllu því sem auðkennir það sem einstakling skulu aðildaríkin veita viðeigandi aðstoð og vernd í því skyni að bæta úr því sem fyrst“.

Nils Muižnieks (2014), mannréttindafulltrúi Evrópuráðs, skrifaði nýlega opið bréf sem birtist á vefsíðu Mannréttindaráðs Evrópu þar sem hann skorar á stjórnvöld í Evrópu til að skoða núgildandi lög og stefnu lækniþjónustu í þeim tilgangi að koma auga á skort varðandi vernd intersex einstaklinga. Segir hann að grípa þurfi til aðgerða til að mæta þeim vandamálum sem borið er kennsl á við slíka athugun og að mikilvægt sé að einstaklingar í stefnumótun vinni með samtökum sem berjast fyrir réttindum intersex einstaklinga þegar unnið er að því að bæta stöðu þeirra.

6 Samantekt og lokaorð

Kynjakerfið byggir á því að kynin séu tvö; konur og karlar. Intersex líkamar búa því yfir líffræðilegri fjölbreytni sem gengur þvert á ríkjandi viðmið vestrænna samfélaga um kynjatenndina. Það má því segja að einstaklingar með intersex greiningu séu ögrun við hugmyndir um tvíhyggjukynjakerfi bara með því að vera til, þar sem þeir eru mikil áskorun við hugmyndina um náttúrulegan eðlismun kynjanna, og þar með skýran aðskilnað þeirra.

Margbreytileika intersex líkama er ekki endilega fagnað heldur getur hann alið af sér tilraun til ögunar og stjórnunar sem skerðir sjálfsákvörðunarrétt og frelsi einstaklinga með intersex líkama. Vald yfir líkama intersex einstaklinga færist oft yfir á sérfræðinga í forréttindastöðu sem finna lausnir í samræmi við ríkjandi orðræðu heilbrigðisvísinda, sem er sköpuð og í senn viðhaldið af þeim.

Á sama hátt og heimspekingurinn Aristóteles leit á konur sem frávik frá hinu eina og upprunalega karlkyni hefur verið litið á intersex innan heilbrigðisvísinda sem frávik frá hinum tveimur upprunalegu kynjum; konum og körlum. Þannig eru samfélagsleg norm um tvær ólíkar gerðir líkama sem falla að kynjatenndinni viðmiðið og litið er á intersex sem frávik frá því. Ef við skiptum út orðinu *kona* í hinna fleygu setningu Aristótelesar um vanskapnað kvenna og setjum þar í stað *intersex einstaklingar* sést hversu margt fornaldarhugmyndir heimspekingsins um konur eiga sameiginlegt með orðræðu heilbrigðisvísinda 21. aldarinnar um intersex: „Okkur ber að líta á intersex einstaklinga sem væru þeir vanskapnaður sem kemur þó engu að síður upp við náttúrulegar aðstæður“.

Í upphafi var spurt hvernig orðræða samfélags og vísinda samræmist hugmyndum um kynjakerfi og hvernig hún horfir við sjálfsskilningi og baráttuhreyfingum intersex einstaklinga. Í stuttu máli má segja að í orðræðu heilbrigðisvísinda birtist sjúkdómsvæðing intersex líkama skýrt. Intersex einstaklingar eru undantekning frá hinni (ó)heilögu reglu kynjakerfisins um tvö aðskilin kyn og líkama þeirra ber að *laga*. Með inngripum lækna og sérfræðinga eru intersex einstaklingar sviptir sjálfsákvörðunarrétti yfir eigin líkama og fá þau skilaboð að þar sem læknar telji þörf á að laga og breyta líkómum þeirra hljóti eitthvað að vera að þeim. Intersex einstaklingar líta þó ekki endilega á líkama sinn sem vandamál og sjálfsskilningur þeirra getur stangast á við ríkjandi orðræðu vísindanna, en sú orðræða getur þó vissulega haft áhrif á upplifun intersex einstaklinga af eigin líkama.

Vitundarvakning hefur átt sér stað á meðal intersex einstaklinga með tilkomu hagsmunasamtaka, líkt og Intersex Ísland, sem veitir einstaklingum innan hópsins greiðari aðgang en áður að upplýsingum og jafningjastuðningi. Í slíkum samtökum hljóma raddir sem kalla á afnám leyndar og þöggunar um intersex, en með skorti á opinberri umræðu um intersex má segja að þögn sé ríkjandi í orðræðunni. Ákall intersex einstaklinga til

upplýsingar og fræðslu er skýrt, ekki síst á meðal lækna og annarra fagstétta sem tengjast mannlegum samskiptum. Krafist er aukinnar meðvitundar um intersex einstaklinga og intersex líkama í samfélaginu. Intersex líkamar eru ekki ögrun við tvíhyggjukynjakerfi, það er kynjakerfið sem er ögrun við tilveru þeirra. Viðteknum hugmyndum samfélagsins í tengslum við kyn og líkama þarf því að breyta.

Til þess að stuðla að mannréttindum intersex einstaklinga er ljóst að koma þarf á viðurkenndri þekkingu um tilvist þeirra. Vandamál intersex einstaklinga liggja ekki hjá þeim sjálfum heldur í samfélagsgerðinni og þeirri hugmyndafræði sem ríkir innan hennar um kyn og líkamsgerðir. Þar sem vandamálið skapast í félagslegum samskiptum og viðteknum menningarlegum hugmyndum krefst það samfélagslegra úrræða. Það er tímabært að stjórnvöld og yfirvöld menntamála beiti sér fyrir fræðsluefningu og aukinni vitund um intersex einstaklinga, og aðra sem ekki falla að hinni hefðbundnu tvískiptingu kyns. Það er staðreynd að intersex einstaklingar eru hluti af íslensku samfélagi og því verður ekki undan því skorast fyrir stjórnvöld að kanna aðstæður intersex fólks á Íslandi, í þeim tilgangi að hafa það í huga í allri stefnumótun og bæta þannig stöðu þeirra. Á bakvið intersex líkama er manneskja sem á að njóta sömu mannréttinda og aðrir.

Heimildaskrá

- Alderson, J., Madill, A. og Balen, A. (2004). Fear of devaluation: understanding the experience of intersexed women with androgen insensitivity syndrome. *British Journal of Health Psychology*, 9(1), 81-100.
- Arana, M. M. (2005, apríl). *A human rights investigation into the medical „normalization“ of intersex people. A report of a public hearing by the human rights commission of the city & county of San Francisco*. Sótt 20. ágúst af http://www.isna.org/files/SFHRC_Intersex_Report.pdf
- Ásta Jóhannsdóttir og Kristín Anna Hjálmarsdóttir. (2011). Skaðleg karlmennska? Greining á bókinni Mannasiðir Gillz. *Netla – Vef tímarit um uppeldi og menntun*. Sótt 3. mars 2014 af <http://netla.hi.is/greinar/2011/ryn/002.pdf>
- Ástríður Viðarsdóttir. (2014, 8. júlí). Karlmenn eru tilfinninganæmari en konur. *Mbl.is*. Sótt 10. júlí 2014 af http://www.mbl.is/smartland/samskipti/2014/07/08/karlmenn_eru_tilfinninganaemari_en_konur
- Barnalög nr. 76/2003
- Berglind Rós Magnúsdóttir, Guðrún M. Guðmundsdóttir, Jóna Pálsdóttir, Kristín Ástgeirsdóttir og Kristín Jónsdóttir. (2010). *Kynungabók [rafræn útgáfa]*. Reykjavík: Mennta- og menningarmálaráðuneytið.
- Blackless, M., Charuvastra, A., Derryc, A., Fausto-Sterling, A., Lauzanne, K. og Lee, E. (2000). How sexually dimorphic are we? Review and synthesis. *American Journal of Human Biology*, 12(2), 151-166.
- Hvað var Platón að þæla? (2005, 28. desember). *Blaðið*, bls. 31.
- Boyle, M. E., Smith, S. og Liao, L. (2005). Adult genital surgery for intersex: a solution to what problem? *Journal of Health Psychology*, 10(4), 573-584.
- Breu, C. (2009). Middlesex Meditations: understanding and teaching intersex. *English Journal*, 98(4), 102-108.
- Christmas, G. (2013). „It’s a... does it matter?“ Theorising „boy or girl“ binary classifications, intersexuality and medical practice in New Zealand. *Women’s Studies Journal*, 27(1), 25-35.

- Connell, R. W. (2005). *Masculinities*. (2. útgáfa). Cambridge: Polity Press.
- Cornwall, S. (2010). Ratum et consummatum: refiguring non-penetrative sexual activity theologically, in light of intersex conditions. *Theology & Sexuality*, 16(1), 77-93.
- Cornwall, S. (2013). British intersex christians' accounts of intersex identity, christian identity and church experience. *Practical Theology*, 6(2), 220-236.
- Davis, G. og Murphy, E. L. (2013). Intersex bodies as states of exception: an empirical explanation for unnecessary surgical modification. *Feminist Formations*, 25(2), 129-152.
- Dreger, A. D. (1998). „Ambiguous sex“ – or ambivalent medicine? *The Hastings Center Report*, 28(3), 24-35.
- Dreger, A. D. (2012). The Dex Diaries, Part 9: The real silent majority. *Psychology Today*. Sótt 20. júlí 2014 af <http://www.psychologytoday.com/blog/fetishes-i-dont-get/201210/the-dex-diaries-part-9-the-real-silent-majority>
- Börnín eiga sjálf að velja kynið. (2005, 8. mars). *dv.is*. Sótt 29. ágúst 2014 af http://timarit.is/view_page_init.jsp?issId=349327&pageId=5507797&lang=is&q=Intersex
- Erla Hlynsdóttir. (2013, 23. ágúst). Eitt barn á ári af óræðu kyni. *Fréttatíminn*. Sótt 18. mars 2014 af http://www.frettatiminn.is/daegurmal/eitt_barn_a_ari_af_oraedu_kyni/
- Erla Hlynsdóttir. (2014). Ég er intersex. *Fréttatíminn*. Sótt 7. ágúst 2014 af http://www.frettatiminn.is/frettir/eg_er_intersex/
- Fausto-Sterling, A. (1993). The Five Sexes: why male and female are not enough. *The Sciences*, 33(2), 20-24.
- Fausto-Sterling, A. (2000a). *Sexing the body. Gender politics and the construction of sexuality*. New York: Basic Books.
- Fausto-Sterling, A. (2000b). The five sexes, revisited. *Sciences*, 40(4), 18-23.

- Garðar Árnason. (2004). Vísindi, gagnrýni, sannleikur: hugleiðingar Michel Foucault og vísindaheimspeki. *Hugur*, 15(1), 197-215.
- Geir Svansson. (1998). Kynin tvö/Kynstrin öll. Um kynusla, kyngervisútlaga og efni(s)legar eftirmyndir. Í Jón Proppé (ritstjóri), *Flögð og fögur skinn* (bls. 124-140). Reykjavík: art.is Books.
- Giltay, J. C. (2010). Klinefelter syndrome: clinical and molecular aspects. *Expert review of Molecular Diagnostics*, 10(6), 765-776.
- Gurney, K. (2007). Sex and the surgeon's knife: the family court's dilemma... Informed consent and the specter of iatrogenic harm to children with intersex characteristics. *American Journal of Law and Medicine*, 33(4), 625-661.
- Haas, K. (2004). Who will make room for the intersexed? *American Journal of Law and Medicine*, 30(1), 41-68.
- Heinrich Böll Stiftung. (2013). *Human rights between the sexes: a preliminary study on the life situations of inter* individuals*. Sótt 14. ágúst 2014 af http://www.boell.de/sites/default/files/endif_human_rights_between_the_sexes.pdf
- Herdís Þorgeirsdóttir. (2014). *Millikyn og friðhelgi einkalífs*. Sótt 15. ágúst 2014 af <http://herdis.is/?p=4089>
- Holmes, M. (2004). Intersex and identity: the contested self. *Contemporary Sociology*, 33(4), 487-488.
- Holt, R. E. og Slade, P. (2003). Living with an incomplete vagina and womb: an interpretative phenomenological analysis of the experience of vaginal agenesis. *Psychology, Health & Medicine*, 8(1), 19-33.
- Hughes, I. A., Houk, C., Ahmed, S. F., Lee, P. A., LWPES Consensus Group og ESPE Consensus Group (2006). Consensus statement on management of intersex disorders. *Archives of Disease in Childhood*, 91(7), 554-563.
- Ingólfur Ásgeir Jóhannesson. (2004). *Karlmennska og jafnréttisuppeldi*. Reykjavík: Rannsóknarstofa í kvenna- og kynjafræðum.

Intersex Initiative Portland. (2003). Frequently asked questions about intersex activism & intersexuality. Í E. Koyama (ritstjóri), *Introduction to Intersex Activism: a Guide for Allies* (2. útgáfa), (bls. 3-5).

Intersex Society of North America. (1996). *Hermaphrodites Speak!* Ann Arbor: Höfundur. [Heimildarmynd].

Ísleifur Ólafsson, Kristleifur Kristjánsson, Gunnlaug Hjaltadóttir, Schwartz, M. og Árni V. Þórsson. (2000). Algjört andrógenónæmi í íslenskri fjölskyldu vegna stökkbreytingar í sterabindistað andrógenviðtækis. *Læknablaðið*, 86(3), 163-166.

Jakubowska, H. (2014). Gender verification in sport as a surveillance practice: an inside and outside perception. *Surveillance & Society*, 11(4), 454-465.

Jóhannes Stefánsson. (2014, 6. mars). Konur eru ósamvinnuþýðari hvor við aðra en karlar. *Vísir.is*. Sótt þann 1. júlí 2014 af <http://visir.is/konur-eru-osamvinnuthydari-hvor-vid-adra-en-karlar/article/2014703069915>

Jürgensen, M., Lux, A., Wien, S. B., Kleinemeier, E., Hiort, O. og Thyen, U. (2014). Health-related quality of life in children with disorders of sex development (DSD). *European Journal of Pediatrics*, 173(7), 893-903.

Karkazis, K. (2008). *Fixing Sex: intersex, Medical Authority, and Lived Experience*. Durham: Duke University Press.

Koyama, E. (2003). What is wrong with „male, female, intersex“. Í E. Koyama (ritstjóri), *Introduction to intersex activism: a guide for allies* (2. útgáfa), (bls. 20-21).

Koyama, E. og Weasel, L. (2002). From social construction to social justice. Transforming how we teach about intersexuality. *Women's Studies Quarterly*, 30(3/4) 169-178.

Kristín Svava Tómasdóttir. (2009). Strákar, stelpur, eða „hugrakkir frumkvöðlar“? *Stúdentablaðið*, 85(2), 26-27.

Looy, H. og Bouma, H. (2005). The nature of gender: gender identity in persons who are intersexed or transgendered. *Journal of Psychology and Theology*, 33(3), 166-178.

Lög um jafna stöðu og jafnan rétt kvenna og karla nr. 10/2008

Lög um mannréttindasáttmála Evrópu nr. 62/1994

Mbl.is (2014, 27. júní). *Stofna Intersex Ísland*. Sótt 20. júlí 2014 af http://www.mbl.is/frettir/innlent/2014/06/27/stofna_intersex_island_5/

Menntamálaráðuneytið. (2002). *Konur í vísindum á Íslandi*. Reykjavík: Höfundur.

Morgan, E. M. og Quint, E. H. (2006). Assessment of sexual functioning, mental health, and life goals in women with vaginal agenesis. *Archives of Sexual Behavior*, 35(5), 607-618.

Muižnieks, N. (2014). A boy or a girl or a person – intersex people lack recognition in Europe. *Council of Europe*. Sótt 10. júní 2014 af <http://www.coe.int/en/web/commissioner/-/a-boy-or-a-girl-or-a-person-intersex-people-lack-recognition-in-euro-1>

Murray, R. (2014, 25. febrúar). Guest post: Facebook's gender options: an open letter to Fox News. *Glaad*. Sótt 30. júlí 2014 af <http://www.glaad.org/blog/guest-post-facebooks-gender-options-open-letter-fox-news>

OII Australia. (2014, apríl). *Intersex*. Sótt 21. júlí 2014 af <http://oii.org.au/19853/welcome/>

Olmstead, A. W. og LeBlanc, G. A. (2007). The environmental-endocrine basis of gynandromorphism (intersex) in a crustacean. *International Journal of Biological Sciences*, 3(2), 77-84.

Paechter, C. (2007). *Being boys being girls. Learning masculinities and femininities*. Berkshire: Open University Press.

Phillips, A. (2010). What's wrong with essentialism? *Distinktion: Scandinavian Journal of Social Theory*, 11(1), 47-60.

Preves, S. E. (2003). *Intersex and Identity: the Contested Self*. New Brunswick: Rutgers University Press.

Q-félag hinsegin stúdenta. (e.d.). *Hvað er trans?* Sótt 20. maí 2014 af <http://hinsegin.files.wordpress.com/2010/11/trans-bc3a6klingur.pdf>

- Rannveig Traustadóttir. (2007). Hugsjónir og fræðistörf. Í Kristín Aðalsteinsdóttir (ritstjóri), *Leitin lifandi: líf og störf sextán kvenna* (bls. 29-41). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Reinisch, J. M. og Beasley, R. (1990a). The adult female: outside and inside. Í D. Kent (ritstjóri), *The Kinsey institute new report on sex. What you must know to be sexually literate* (bls. 27-34). London: Penguin Books.
- Reinisch, J. M. og Beasley, R. (1990b). The adult male: outside and inside. Í D. Kent (ritstjóri), *The Kinsey institute new report on sex. What you must know to be sexually literate* (bls. 35-42). London: Penguin Books.
- Reinisch, J. M. og Beasley, R. (1990c). Body image and self-esteem. Í D. Kent (ritstjóri), *The Kinsey institute new report on sex. What you must know to be sexually literate* (bls. 43-65). London: Penguin Books.
- Reis, E. (2007). Divergence or disorder? The politics of naming intersex. *Perspectives in Biology and Medicine*, 50(4), 535-543.
- Reykjavík Pride. (2014). *Leyndarmálið intersex*. Sótt 20. júlí 2014 af <http://www.reykjavikpride.com/#!leyndarmalid-intersex/c192y>
- RIKK. (2014, febrúar). *Priðja kynið – í trúarbrögðum og menningu*. Sótt 1. júlí 2014 af <https://rikk.hi.is/?p=2575>
- Rodriguez-Diaz, C. E. (2013). Sexual health promotion and the attention to the social determinants of health in the Caribbean. *Sexuality Research and Social Policy*, 10(3), 161-164.
- Rye, B. J. (2000). Teaching about intersexuality: a review of Hermaphrodites speak! And a critique of introductory human sexuality textbooks. *The Journal of Sex Research*, 37(3), 295-298.
- Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins, nr. 18/1992.
- Samtökin '78. (2014, 22. maí). *Hvað er Intersex?* Sótt 20. júlí 2014 af <http://www.samtokin78.is/frettir/tilkynningar/5770-hvae-er-intersex>
- Sax, L. (2002). How common is intersex? A response to Anne Fausto-Sterling. *Journal of Sex Research*, 39(3), 174-179.

- Schilt, K. og Westbrook, L. (2009). Doing gender, doing heteronormativity: „gender normals,” transgender people, and the social maintenance of heterosexuality. *Gender & Society, 23(4)*, 440-464.
- Sigríður Dögg Arnardóttir. (2014, 7. ágúst). Það eru margir intersex án þess að hafa hugmynd um það. *Vísir.is*. Sótt 8. ágúst 2014 af <http://www.visir.is/thad-eru-margir-intersex-an-thess-ad-hafa-hugmynd-um-thad/article/2014708079927>
- Sigríður Þorgeirsdóttir. (2001). *Kvenna megin. Ritgerðir um femíníska heimspeki*. Reykjavík: Hið íslenska bókmenntafélag.
- Souissi, A., Souissi, S., Devreker, D. og Hwang, J. (2010). Occurance of intersexuality in a laboratory culture of the copepod *Eurytemora affinis* from the Seine estuary (France). *Marine Biology, 157(4)*, 851-861.
- Sólveig Anna Bóasdóttir. (Í prentun). Eitt, tvö, þrjú kyn. Þverfræðilegar hugleiðingar um óljóst kyn og óvenjulega líkama. *Ritið*.
- Sprague, J. og Hayes, J. (2000). Self-determination and empowerment: a feminist standpoint analysis of talk about disability. *American Journal of Community Psychology, 28(5)*, 671-695.
- Tamar-Mattis, A. (2013). Exceptions to the rule: curing the law's failure to protect intersex infants. *Berkeley Journal of Gender, Law & Justice, 21(1)*, 59-110.
- Thyen, U., Lux, A., Jürgensen, M., Hiort, O. og Köhler, B. (2014). Utilization of health care and satisfaction with care in adults affected by disorders of sex development (DSD). *Journal of General Internal Medicine, 29(3)*, 752-759.
- Warne, G., Grover, S., Hutson, J., Sinclair, A., Metcalfe, S., Northam, E. o.fl. (2005). A long-term outcome study of intersex conditions. *Journal of Pediatric Endocrinology & Metabolism, 18(6)*, 555-567.
- Warnke, G. (2011). From performance to performatives. Í J. M. Fischer og J. Perry (ritstjórar), *Debating Sex and Gender* (bls. 52-74). New York: Oxford University Press, Inc.

Westbrook, L. og Schilt, K. (2014). Doing gender, determining gender: transgender people, gender panics, and the maintenance of the sex/gender/sexuality system. *Gender & Society*, 28(1), 32-57.

Wiesemann, C., Ude-Koeller, S., Sinnecker, G. H. G. og Thyen, U. (2010). Ethical principles and recommendations for the medical management of differences of sex development (DSD)/intersex in children and adolescents. *European Journal of Pediatrics*, 169(6), 671-679.

Zeiler, K. og Wickström, A. (2009). Why do „we“ perform surgery on newborn intersexed children?: the phenomenology of the parental experience of having a child with intersex anatomies. *Feminist Theory*, 10(3), 359-377.

Zhu, D., Hu, L., Wan, X., Li, H., You, Q., Gao, L. og Feng, J. (2012). Quality of life evaluation in juveniles with disorders of sexual development. *Pediatric Surgery International*, 28(11), 1119-1123.

Pingskjal nr. 149/2007-2008. Frumvarp til laga um jafna stöðu og jafnan rétt kvenna og karla nr. 10/2008.

Þorgerður Einarsdóttir og Berglind Rós Magnúsdóttir. (2005). Karlar í útrýmingarhættu?: um stöðu kvenna og karla í framhaldsskólum og háskólum. Í Arna H. Jónsdóttir, Steinunn Helga Lárusdóttir og Þórdís Þórðardóttir (ritstýrur), *Kynjamyndir í skólustarfi* (bls. 199-219). Reykjavík: Rannsóknarstofnun Kennaraháskóla Íslands.

Þorgerður Einarsdóttir. (2004). „Hið vísindalega er pólitískt“. Femínismi sem fræðikenning andófs og breytinga. Í Þóroddur Bjarnason og Helgi Gunnarsson (ritstjórar), *Íslensk félagsfræði. Landnám alþjóðlegrar fræðigreinar* (bls. 200-221). Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Þorgerður Einarsdóttir. (2006). Kynjakerfið. Úrelding í augsýn eða viðvarandi kynjahalli? Í Úlfar Hauksson (ritstjóri), *Rannsóknir í félagsvísindum VII: félagsvísinda-deild* (bls. 445-456). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.

Þóra Sigurðardóttir. (2004). Hvað er kona? *19. júní*, 53(1), 40-43.

Þuríður Þorbjarnardóttir. (2005). Er hægt að vera tvíkynja? *Vísindavefurinn*. Sótt 2. ágúst 2014 af <https://visindavefur.hi.is/svar.php?id=4834>