

Sociální a právní aspekty života intersex lidí v Česku:

Podkladová studie – sociální aspekty

života intersex lidí v Česku

Podklad pro Doporučení veřejného ochránce práv
vzniklý v rámci projektu řešeného na FF UP v letech 2020 a 2021
a financovaného TAČR pod č. TL03000456.

Mgr. Martin Fafejta, Ph.D.

Mgr. Zdeněk Sloboda

Filozofická fakulta Univerzity Palackého v Olomouci

Olomouc, 2021

OBSAH

| | |
|---|-----------|
| 1. Úvod | 3 |
| 1.1. Metodologie této studie | 3 |
| 1.2. Struktura studie | 5 |
| 2. Analýza | 7 |
| Představení informantů a informantek výzkumu | 7 |
| 2.1. Terminologický problém | 9 |
| 2.1.1. Lékařský diskurs | 9 |
| 2.1.2. Aktivistický diskurs | 12 |
| 2.1.3. Akademický diskurs (Disability Studies) | 13 |
| 2.1.4. Aktérský diskurs (osob s variacemi pohlavních znaků) | 14 |
| 2.1.5. Shrnutí | 19 |
| 2.2. Zdraví, nemoc a lékařské zákroky | 19 |
| 2.2.1. Zkušenost lidí s variacemi pohlavních znaků | 25 |
| 2.2.2. Shrnutí | 30 |
| 2.3. Role rodičů | 32 |
| 2.3.1. Sdílené rozhodování | 35 |
| 2.3.2. Shrnutí | 37 |
| 2.4. Dětství, dospívání, (spolu)rozhodování a poradenské služby | 37 |
| 2.4.1. Práce s dětmi | 38 |
| 2.4.2. Zkušenost lidí s variacemi pohlavních znaků | 40 |
| 2.4.3. Poradenské služby a svépomocné skupiny | 43 |
| 2.4.4. Shrnutí | 46 |
| 2.5. Genderové aspekty a „třetí pohlaví“ | 47 |
| 3. Závěry studie a doporučení | 53 |
| 3.1. Terminologie | 53 |
| 3.2. Lékařské zákroky a vyšetření | 54 |
| 3.3. Poradenství a poradenské služby | 56 |
| 3.4. Výzkumný deficit | 57 |
| 4. Zdroje a odkazy | 59 |

1. ÚVOD

Evropský parlament přijal 14. února 2019 usnesení o právech intersexuálních osob, ve kterém vyzval členské státy EU, „aby zajistily depatologizaci intersexuálních osob“, k čemuž má mj. vést výzkum „zaměřený na intersexuální osoby, a to ze sociologického a lidskoprávního úhlu pohledu, nikoli z medicínského hlediska“ (Usnesení Evropského parlamentu, 2019, bod č. 12), obdobná doporučení vznesla v minulosti také Rada Evropy či OSN (jak je popsáno v poslední části právní studie, která je taktéž součástí tohoto projektu – Dušková 2020). Pro komplexní vědecké uchopení problematiky, která má nejen medicínský a psychologický rozměr, ale i rozměr sociokulturní (lidé, jejichž těla neodpovídají sociokulturní normě, musí čelit mnohdy velmi stigmatizujícím a marginalizujícím předsudkům a stereotypům) a lidskoprávní (právo na tělesnou autonomii atd.). Sociologická studie tohoto typu je první svého druhu v České republice. Je postavena na vlastní výzkumné sondě a analýze dostupných odborných zahraničních zdrojů jak z oblasti medicíny, tak z oblasti sociálních věd. Přesto v Česku není prvním textem, který sociálněvědně téma intersexuality a intersex osob, uchopuje. Dříve se jimi zabýval Martin Fafejta (2009, 2016), spíše epizodické zmínky lze najít i v odborných diskusích ohledně variability genderu a pohlaví (např. Sloboda 2016).

1.1. Metodologie této studie

Těžiště této studie a jejích poznatků vychází ze dvou typů datových zdrojů. Prvním z nich jsou vlastní hloubkové rozhovory se scénářem rozhovoru (polostrukturované) realizované s tzv. zástupci skupiny osob s variací pohlavních znaků a s relevantními lékaři a lékařkami. Druhým jsou veřejně dostupné odborné texty jak české, tak zahraniční, jak medicínského (např. kazuistiky), tak sociálněvědního charakteru.

Realizace rozhovorů s intersex osobami byla velice složitá především proto, že jde o prakticky neviditelnou skupinu lidí. Tito lidé často ani nevědí, že do této skupiny patří a kvůli této specifické životní situaci se nesdružují a zpravidla nechtějí být viděni a identifikováni. Přes intenzivní snahu kontaktovat tuto skupinu lidí: přes osobní kontakty, které měli autoři této studie k dispozici, online platformy, patientské organizace či české i zahraniční LGBTI neziskové organizace, nebyla tato snaha o získání většího vzorku tak úspěšná, jak autoři studie

doufali, i jak by bylo žádoucí pro sociologický výzkum a naplnění požadavku teoretické saturace vzorku, důležitého pro kvalitativní výzkum. Nakonec byly realizovány dva osobní hloubkové rozhovory, jeden trval přes 3 hodiny, druhý přes hodinu. Dvě další intersex osoby se odmítly na rozhovoru podílet (i přes možnost korespondenční odpovědi). Pro potřeby studie byly interviewovány také dva představitelé dvou neziskových organizací, které se jako jediné v ČR tématem intersexuality (ač jen okrajově) zabývají. Jeden z těchto představitelů zprostředkoval perspektivu intersex osob tzv. z druhé ruky, tedy tak, jak byly těmito osobami na komunitních a veřejných akcích, které organizace uskutečnila v minulosti, představeny. Rozhovor s ním byl proto zahrnut do této studie. Rozhovor s druhým z představitelů nebyl v tomto ohledu přínosný, jelikož znalosti informanta byly primárně ze zahraničních textů o intersexualitě. Tento rozhovor do analýzy zahrnut nebyl. Je nutno v této souvislosti podotknout, že i zahraniční studie i z významně lidnatějších zemí a zemí s existující intersex komunitou či aktivismem pracují se vzorkem několika osob. Princip následující analýzy je kvalitativní, a tak nevyžaduje mnohačetné výzkumné vzorky, ale hutná data jdoucí do hloubky problému a s informanty a informantkami, kteří jsou relevantními reprezentanty za zkoumaný problém. Oba účastníci výzkumu takovými reprezentanty jsou a poskytli velké množství hloubkových dat. Přesto pro rozšíření množství původních českých zkušeností samotných intersex osob (lidí s variací pohlavních znakuů) byly do analýzy zahrnuty i dva příběhy z médií. Jedním je příběh z faktuaální fotografické knihy s názvem *Chiméra*, kde vystupuje Gabi, která se označuje jako transsexuálka, již ale v Epilogu autorka publikace Vladimíra Kotra označuje jako intersexuální. Druhý je rozhovor „*Co tě nezabije, to tě posílí. „ aneb tělesná autonomie u intersex* lidí s M.*“, který vedla Marie Mrvová pro Zpravodaj *Rovné příležitosti v souvislostech*, jenž se ve svém druhém čísle z roku 2021 zabýval tělesnou autonomií.¹ Pro potřeby této studie budeme k M. odkazovat jako k Dani.

Druhou částí studie byla **realizace rozhovorů s lékaři a lékařkami**, kteří s intersex osobami přicházejí do styku. Byly provedeny dva rozhovory s českými lékaři/lékařkami, další tři lékařky/lékaři pak preferovali vyplnění kvalitativně pojatého dotazníku s otevřenými otázkami. Všichni jsou z fakultních nemocnic a všichni se ve své praxi zabývají touto problematikou. Deset dalších bylo požádáno buď telefonicky, nebo e-mailem o informace o jednotlivých případech, které ve své praxi zažili, a byly jim zaslány výše zmíněné otázky, ti však již (ač někteří odpověď přislíbili) na dotazník ani po zopakování žádosti neodpověděli. Někteří uvedli

¹ Rozhovor je dostupný zde: <https://zpravodaj.genderstudies.cz/cz/clanek/co-te-nezabije-to-te-posili.aneb-telesna-autonomie-intersex-lidi>

jen jednorázové zkušenosti a snažili se odkázat na jiné své kolegy či kolegyně, zpravidla ty, kteří se rozhovorů zúčastnili, či odpověděli, nebo odmítli odpovědět. Částečně kvůli restriktivním opatřením spojenými s pandemií covid-19 a částečně proto, že lékařů a lékařek, kteří by se s touto problematikou setkávali častěji a sami sebe hodnotili jako kompetentní se v rozhovoru vyjadřovat, není v celé ČR mnoho, se nepodařilo získat větší vzorek v této výzkumné skupině. Z důvodu anonymizace a vzhledem k tomu, že z hlediska studie není třeba odlišovat jednotlivé participanty, jelikož všichni představují v zásadě jednotný lékařský hlas, nebudou uvedeny další informace o jednotlivých účastnících výzkumu.

Rozhovory, které byly nahrány a bylo k nim získáno svolení pro přímé citování, byly přepsány do podoby transkriptů. Rozhovory byly částečně manuálně, částečně v prostředí software Atlas.ti nakódovány pro potřeby strukturované analýzy.

Druhým významným zdrojem informací o intersex osobách a jejich situaci pro tuto studii byla **analýza popsaných případů v odborné literatuře**. Do této studie byly zahrnuty vybrané kazuistiky z českých i zahraničních odborných lékařských časopisů a vybrané zahraniční sociologické studie. V rámci projektu byla provedena analýza 38 odborných zdrojů týkajících se problematiky intersex jedinců publikovaných v recenzovaných odborných časopisech z medicíny a sociálních věd (z velké části šlo o zdroje, které nám byly doporučeny samotnými lékaři či kanceláří ombudsmana). Cílem je informovat o podobě medicínských přístupů k intersex lidem v zahraničí a standardech, které musí tyto přístupy splňovat, a komparace těchto přístupů a standardů s přístupy a standardy české medicíny.

1.2. Struktura studie

Následující studie je rozdělena do oblastí, které byly identifikovány na základě: (a) studia zahraniční literatury a konceptualizací, v nich představených, (b) vlastního kvalitativního výzkumu představeného výše. Zabývat se budeme následujícími oblastmi:

- terminologie a terminologické uchopení různými aktéry,
- zdraví, nemoc a problematika lékařských zákroků,
- pozice rodičů intersex osob,
- specifika dětství, dospívání a vlastního rozhodování, souvislost s poradenskými službami a patientskými či svépomocnými skupinami

- genderové aspekty a možnosti uznání „třetího pohlaví“.

2. ANALÝZA

Před analýzou v příslušných tematických oblastech je třeba představit informanty a informantky studie.

Představení informantů a informantek výzkumu

V následující studii je odkazováno k následujícím informantům a informantce, jejichž jména byla (abecedně) změněna z důvodu anonymizace.

V době rozhovoru byla **Andrea** ve svých ranných třicátých letech. Výzkumný tým kontaktovala skrze výzvu na facebookové stránce organizace Trans*parent, jejichž několik akcí dříve navštívila. Podle svých slov neměla nikdy menstruaci. To vedlo k tomu, že ve svých 15 letech na gynekologii podstupovala hormonální terapii a bylo jí řečeno, že nikdy nebude mít dítě. Důvod jí nebyl nikdy jejími ošetřujícími lékaři sdělen, jelikož podle jejích slov na něj nepřišli. Přesto ve svých 21 letech porodila vlastní dceru, kterou nyní vychovává ve stejnopohlavním vztahu. Až ve chvíli, kdy začala výkonnostně sportovat (kolem 28. roku) jí na základě jejích tělesných dispozic lékař, s nímž probírala svůj zdravotní stav a stravu v souvislosti se svými sportovními výkony, zmínil, že by mohla být typickým příkladem Turnerova syndromu (ozn. 45,X0, tedy s chybějícím druhým X chromozomem). To se záhy potvrdilo a Andrea tak získala mnoho odpovědí na situace, s nimiž si předchozí ošetřující lékaři a lékařky nevěděli rady.

Boris byl v době rozhovoru již třicátník, který se identifikuje jako muž (a gay). Až do svých studií na vysoké škole v Česku žil ve středně velkém okresním městě na Slovensku. Kvůli své genderové nekonformitě a „podezření“ u spolužáků, že s ním v oblasti genitálií něco je, zažíval na škole šikanu, ale i rozpačitost učitelů a učitelek. Jeho matka byla zdravotní sestra a dlouho odmítala chirurgické či jiné invazivní zdravotní zákroky. Při narození u něj byl diagnostikován hemangiom, nezhoubný nádor, v oblasti šourku a konečníku, který způsobil, že šourek nebyl srostlý, což v prvních chvílích vedlo porodníka k prohlášení novorozence za dívku. Hemangiom se občas zaněcoval, byl bolestivý, což vedlo k dlouhodobým zdravotním problémům. V sedmi letech (v roce 1997) podstoupil Boris tři operace na specializovaném pracovišti v Bratislavě. V jedenácti letech by na několikátýdenním testování, zdali má začít s hormonální terapií. Ta započata nikdy nebyla. O dva roky později, motivovaný filmem Kluci

nepláčou (Boys Don't Cry), se začal o svou situaci zajímat a informovat především na internetu, což vyvrcholilo v době přestěhování do Česka na vysokou školu ve dvaceti letech, kdy se ovšem začal identifikovat jako gay. Kontakt na Borise byl získán tak, že jednomu z autorů této studie sám napal na Facebooku asi před třemi lety jako reakci na vystoupení o intersexualitě v jedné české online televizi. Nejdříve se do rozhovoru pustit nechtěl, jelikož svou situaci považoval již několik let za vyřešenou a nechtěl se k ní vracet. Nakonec s rozhovorem souhlasil a ukázalo se, že pro něj byl určitým způsobem terapeutický, jelikož se mohl o své situaci po dlouhé době s někým bavit. (Se svým stálým přítelem se o tom nebavil). I proto setkání trvalo skoro čtyři a půl hodiny, přičemž nahrány jako výzkumný rozhovor byly více než tři hodiny.

Cyrl působí v trans* organizaci, která se primárně věnuje situaci a pomoci trans* osobám v Praze a celé České republice. Nicméně podle jeho vlastních slov je intersex téma problematice trans* v něčem podobná: „*Je to samozřejmě nějaká sociální situace a zdravotní situace, která je podobná, řeší se dejme tomu v určitých momentech podobně. A ti lidi k nám tíhnou, protože vidí, že v tom prostoru, který my vytváříme, můžou být sami sebou.*“ Jelikož v Česku není žádná jiná organizace, která by se tématem více zabývala, uspořádala v tomto ohledu organizace, již je Cyril členem, několik menších akcí a artikuloval otevřenost tématu a intersex lidem. Zkušeností s intersex jedinci (jedna je členkou organizace) a spoluprací s mezinárodní organizací OII má Cyril nejen čistě aktivistický vhled, ale i osobní zkušenost, takříkajíc z druhé ruky, jelikož sám intersex není.

Dani (M.) je respondentkou v rozhovoru v online časopise *Zpravodaj Rovné příležitosti v souvislostech* (č. 2/2021 s tématem tělesná autonomie). O svém statusu se dozvěděla zhruba v 18 letech náhodou, když měnila lékaře a nahlédla do své zdravotní karty. Následně si sama nechala udělat testy chromozomů. Informace ovšem získávala poměrně složitě, jelikož část života žila v cizině. „*Musela jsem podstoupit nekonečně dlouhou dobu hledání indicií k tomu, jak to teda reálně je.*“ Jelikož její rodiče o její situaci odmítali mluvit a lékařská dokumentace není zcela dostupná, neví, které všechny zákroky a jakou léčbu v dětství skutečně podstoupila. Podle toho, jak v rozhovoru odpovídá, je o mezinárodní situaci a trendech ohledně intersex lidí podrobněji obeznámena a je v kontaktu s dalšími intersex lidmi, např. z organizace OII. Ve svém vlastním životě se aktivně snaží o šíření osvěty především mezi rodiči (pracuje s 25 rodinami s intersex dětmi) a lékař(kam)i. Její snahou je snížení stigmatizace a zvýšení informovanosti, které by mělo eliminovat zbytečné invazivní zákroky především na dětech.

Gabi (dříve Pavel), 27 let, je v době (v roce 2015) zachycení příběhu ve fotoknize *Chiméra*, jež doprovází vybrané přepisy z dnes již neexistujícího Gabina facebookového blogu, trans*

ženou v právě probíhajícím procesu přeměny (hormonální terapie, dílčí chirurgické zákroky a vystupování v ženské sociální roli). O její intersex situaci píše až autorka knihy (Vladimíra Kotra) jako o něčem, co tranzici zastavilo a způsobilo značné psychické i sociální problémy, vč. pokusu o sebevraždu a zmatení v Gabině pohlavní/genderové identity. S autorkou knihy si autoři vyměnili několik emailů ohledně jejího příběhu. Gabi se autorům bohužel v době realizace tohoto výzkumu nepodařilo kontaktovat a získat její přímý komentář k tématu této studie. Citace z její knihy budou použity jen na několika málo relevantních místech analýzy.

Výzkumu se také zúčastnilo **pět lékařů a lékařek** z fakultních nemocnic, kteří se případy intersex dětí ve své praxi zabývají. Jak bylo uvedeno výše, mezi participujícími lékaři a lékařkami nebude rozlišováno, jelikož z analytického hlediska představují poměrně jednotný lékařský hlas. Při citacích bylo použito generické maskulinum, hovoříme tedy vždy o lékařích (byť ve vzorku převažují lékařky).

2.1. Terminologický problém

Základní problém, který je nutno vyřešit nejen pro potřeby této studie, ale i jako téma pro odbornou diskusi s různými aktéry, kterých se problematika týká, tedy především s lékaři a lékařkami a intersex osobami, je používání označení a terminologie. Nabízí se hned několik možností – variace pohlavních znaků či porucha pohlavního vývoje, intersex či DSD.

2.1.1. Lékařský diskurs

Zatímco v právních a sociálně-vědách se setkáváme s termínem intersex, v současné medicínské literatuře se de facto setkáme pouze s termínem „**porucha pohlavního vývoje**“ (disorder of sex development) nebo „porucha pohlavní diferenciac“ (v obojím případě zkratka **DSD**): „V roce 2005 byla odborníky z LWPES (Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society) a ESPE (European Society for Paediatric Endocrinology) v Chicagu [tzv. Chicagský konsensus či Consensus Statement] navržena nová klasifikace poruch pohlavního vývoje, která zároveň nahrazuje některé termíny novým názvoslovím. Dříve užívaný termín ‚intersex‘ by měl být nahrazen označením ‚porucha pohlavního vývoje‘ (v angličtině ‚disorder of sex development‘, DSD) [...]“ (Pleskačová, Šnajderová, Lebl 2010).

Tento termín je ovšem mimo medicínský diskurz vnímán jako problematický, neboť obsahuje stigmatizující výraz „porucha“. Zároveň se všichni lékaři, kteří se zúčastnili

výzkumné sondy, s touto terminologií ztotožňovali a nespatořovali ji jako spornou, protože termín „porucha“ podle nich medicína vnímá pouze jako deskriptivní. Slovy jednoho z nich: *„Jako lékař považuji termín disorder jako zcela normální, nestigmatizující označení nemoci. Pokud máme řešit nějaký problém, je dobré tento problém označit, určitě ho však nechceme nikomu ‚nalepit na čelo‘. S každým pacientem, s každou rodinou jsem se dosud vždy domluvil, jak budeme to, nad čím se společně scházíme a co chceme nějak řešit, označovat.“* Někteří lékaři tedy používají termín porucha, ale pokud s ním jejich pacienti, resp. jejich rodiče nesouhlasí, jsou ochotni v komunikaci s nimi používat termín jiný.

Lékaři viděli jako problematický naopak **termín intersex**, neboť často zmiňovali, že něco jako „mezipohlavnost“ (což je fakticky překlad tohoto termínu) biologicky neexistuje. Jak uvedl jeden z lékařů: *„Pojem intersex nepovažuji za šťastný. Budu-li otrocky překládat – je to mezipohlaví?“* Či slovy dalšího lékaře: *„Lékaři uvažují technicky: systematika DSD dovoluje odlišit DSD mužské, ženské nebo jedince s chromozomální/genetickou mozaikou. Uvnitř skupin rozlišuje, jestli je příčina genetická, hormonální nebo jiná (např. vývojová anatomická – nevytvoření zevních genitálií). Technický přístup k věci vychází z biologie: biologicky neutra neexistují, máme geny mužské ‚XY‘ nebo ženské ‚XX‘. [...] Pro vědce – genetiky, lékaře, biology – je v současnosti slovo ‚intersex‘ zatíženo negativní pejorativní konotací s tím, že dítě je chlapec nebo dívka, stav ‚mezi‘ biologicky neexistuje a dítě vyčleňuje.“*

Termín intersex je tedy podle lékařů fakticky nesprávný (resp. skutečně intersexuálních lidí je naprosto mizivé procento, pokud vůbec existují) a až na naprosté výjimky se všichni lidé hlásí buď k mužskému, nebo ženskému pohlaví (a i ti, kteří se neztotožňují s pohlavím, ve kterém se narodili, volí podle nich v naprosté většině pohlaví opačné, ne mezipohlavnost). Takto je podle lékařů termín intersex pro většinu pacientů mnohem více stigmatizující než z pohledu nehodnotící termín porucha, resp. DSD.

Jak uvedl jeden z lékařů, v dospělosti se někdo může jako intersex individuálně cítit, to ale neznamená, že to má být pro majoritu normou. V tomto kontextu uvedl případ jiných stavů, které jsou z hlediska medicíny poruchou a se kterými se někteří jejich nositelé pozitivně ztotožňují, a přesto většina lidí vnímá tyto poruchy jako hendikepující (např. poruchy sluchu). Podle tohoto lékaře je pozitivní ztotožnění se s mezipohlavností (tedy jeho slovy cítit se „ne-mužem a ne-ženou“) anomálií, přičemž dotyčný lékař zdůraznil, že termín anomálie používá medicínsky/biologicky, tedy v nehodnotícím smyslu. Lékař pak dále pokračoval následujícími slovy: *„Aktivisté a lidé, kteří navrhují zařazení termínu ‚intersex‘, vnímají podle mého názoru situaci ze sociálního a psychického pohledu. Proto je pro ně ‚něco mezi pohlavími‘ atraktivní.“*

Umožňuje to jim osobně žít ve světě tak, jak ho vnímají. Nebezpečí podle mého názoru plyne z toho, že se svým minoritním okrajovým názorem snaží ovlivnit společnost. Vnímám to tak, že je správné je respektovat jako jedince s určitým pohledem na svět a vážit si jich, ale nedovolit, aby minoritní názor poškodil zdravý vývoj a úsudek populace. Mám za to, že posunutí významů a odklon od tradičních hodnot nevedly k pokroku a ,trvale udržitelnému životu'. Smíchání (a záměny) biomedicínských pojmů a podstaty života se sociologickými pojmy a vnímáním světa jednotlivci je důvodem k terminologickému a následně i reálnému zmatku.“

Na dotaz, zdali by lékaři neměli více vstupovat do diskusí, kde by svůj postoj vysvětlili, tento lékař prohlásil, že na to jsou lékaři příliš zaneprázdněni, další lékař pak prohlásil, že tato slovní nuance nic nemění na utrpení pacientů. Zároveň jeden z lékařů připustil, že termín intersex pro zjednodušení někdy v běžném neformální medicínské komunikaci používá, pokud mluví obecně o dítěti které „se narodilo s neurčitým genitálem“, ale pokud se nepohybuje na této velmi obecné rovině, používá konkrétní medicínskou nomenklaturu.

Dalším argumentem jednoho z lékařů ve výzkumné sondě proti termínu intersex byla nemožnost vychovávat dítě, které nemá určené pohlaví. Argumentoval, že někdo by dotyčné dítě mohl vychovávat jako chlapce, jiný jako dívku, ptal se, jaký gramatický rod by se v souvislosti s dítětem používal atd. Z rozhovorů vyplynulo, že lékaři mnohdy nerozlišují mezi pohlavím a genderem, tj. že si nedokážou představit stav, kdy dítě vykazuje na biologické rovině znaky obou pohlaví, ale na genderové je chlapcem, nebo dívkou. Z toho plynul i argument, že drtivá většina dětí s DSD ví, zdali je chlapcem, nebo dívkou, a necítí se a ani nechce být něčím mezi. Znovu je tu vidět, že termín intersex je vnímán v jeho doslovném překladu, což spolu s faktem, že lékaři buď vůbec neuvžívají termín gender, nebo jej obsahově neodlišují od termínu pohlaví, vede k úplně jinému chápání problematiky, než jaké bychom našli mezi sociálními vědci. Zde je nutno zdůraznit, že tento terminologický problém nastává nejen v rámci českého medicínského prostředí, ale i anglickojazyčného, kde je gender považován za biologický fakt (viz např. Saraswat, Weinand, Safer 2015) a spojování genderové identity se sociálními normami je považováno za příklad sociálního konstruktivismu (viz např. Wiesemann et al. 2010). Tento rozpor tedy v mnoha ohledech není rozpor mezi ideově odlišným vnímáním problematiky, ale problém jazykový. Ani ti, kteří aktivně užívají termín intersex, nemají povětšinou za to, že by děti neměly mít určený buď mužský, nebo ženský gender.

Zároveň se ale za **ztotožněním pohlaví s genderem** mezi lékaři může skrývat určitý ideový postoj – víra, že dívky a chlapci jsou od přirozenosti natolik rozdílní, že je třeba je již od

narození vychovávat odlišnými způsoby. Ztotožnění termínů pohlaví a gender tak může být dáno nejen tím, že lékaři chápou termín gender jinak, než jak je dnes běžné v sociálních vědách, ale i tím, že se domnívají, že tento termín ani není třeba odlišovat od pohlaví, neboť rozdíly mezi chlapci a dívkami na rovině chování jsou primárně a zásadně dány biologicky – dívky jako ucelená skupina inklinují od přirozenosti k jiným aktivitám než chlapci a je nutno vychovávat obě pohlaví v souladu s tím, že od přirozenosti mají jiné behaviorální inklinace.

2.1.2. Aktivistický diskurs

Pro usnadnění vzájemného porozumění používají i někteří aktivisté pohybující se v této oblasti zkratku DSD, ale snaží se nahradit výraz *disorder* termíny jako *divergence* nebo *difference*. V rámci výzkumné sondy měli někteří lékaři tuto změnu za zbytečnou, jiní uváděli, že s ní nemají problém. To je patrně dáno i tím, že v běžné komunikaci (včetně komunikaci s výzkumníkem) používají čeští lékaři prostě termín DSD (vyslovováno dé-es-dé), ze kterého se slovo porucha (disorder) vytrácí. Asi i proto je pro některé změna neproblematická a pro jiné zbytečná – fakticky slovo porucha prostě nepoužívají. V anglickojazyčné medicínské literatuře se pak můžeme s termínem „differences in sex development” setkat spíše okrajově (viz např. Wiesemann et al. 2010).

První vlna intersex aktivismu propagovala termín intersex se snahou prosadit výraz, který by byl nehodnotící. Tehdejší medicína používala termíny „hermafroditismus“ či „pseudohermafroditismus“ (viz např. Fausto-Sterling 1993, 2000), které byly samotnou medicínou nakonec opuštěny jako nevhodné a stigmatizující (Pleskačová, Šnajderová, Lebl 2010). Ovšem problém s termínem intersex je, jak uvádí i jedna z zakladatelek intersexuálního hnutí Cheryl Chase, v tom, že identitu jedince ztotožňuje s jeho medicínským stavem, jako by byl jedinec primárně intersexuál a jeho individuální osobnost byla podružná – „starší termín ‚intersex‘ [...] jednoznačně označuje jedince, ne medicínský stav tohoto jedince” (viz Feder 2009). Proto postupem času někteří z aktivistů začali propagovat termín „osoba/člověk/jedinec s DSD“, aby tím zdůraznili, že daní jedinci mají svou specifickou osobnost a nejsou definováni pouze svým medicínským stavem, resp. intersexualitou, která nevytváří osobnost jedince (Kraus 2015) To bylo spojeno s výše zmíněnou snahou nahradit slovo disorder termíny jako *divergence* či *diference*, neboť termín disorder, tedy porucha, je nejen stigmatizující, ale může fungovat i jako sebenaplnující se proroctví – nazveme-li něco poruchou, chceme to odstranit. Navíc i v rámci medicíny se pojetí toho, co je a co není porucha, vyvíjí (Wiesemann et al. 2010).

2.1.3. Akademický diskurs (Disability Studies)

Analýzou této problematiky se zabývají disability studies. Ty jednak usilují o to, aby se pro stavy, které odlišují jedince od normy, nepoužíval termín porucha: „Používání slova porucha je v rozporu s centrální premisou disability studies, podle které nemusí být fyziologická odlišnost nutně vnímána jako inherentní nedostatečnost či vada.“ (Reis 2007) Zároveň se disability studies zabývají tím, nakolik má být označení určitých individuálních stavů (jako jsou např. diagnózy) spojována s identitou jedince. Konkrétně jde o to, zda používat „identity first“ nebo „person first“ terminologii – například mají-li být užívány termíny typu „autista“, „schizofrenik“ či „vozičkář“ (identity first terminology) nebo výrazy jako „osoba s autismem“, „člověk se schizofrenií“ či „jedinec na vozičku“ (person first terminology). Preferován je druhý typ oslovení, neboť tento typ neredukuje popis osobnosti jedince na jeho hendikep (postižení).

Disability studies zdůrazňují, že to, jaké termíny ve spojitosti s jedincem používáme, ovlivňuje, jak na jedince s hendikepem sociálně nahlížíme (Kolářová 2012). Vedle faktického fyzického či mentálního medicínského stavu, který jedinci komplikuje život (je nevidomý, trpí depresemi, narodil se anatomickou anomálií, která mu neumožňuje účastnit se na všech aktivitách, které jsou pro většinu populace zcela běžné), je tu i hendikep sociální – společnost někdy jedince hendikepuje nad rámce jeho konkrétního postižení. Zde je nutno rozlišit termíny hendikep (impairment) a postižení (disability) – zatímco hendikep je fyziologického či mentálního charakteru, postižení je sociální, neboť „to, co jedince postihuje, není jen jeho hendikep, ale i sociální praktiky, které vedou ke znevýhodnění jedince“ (Waldschmidt 2017). V tomto pojetí není hendikep vnímán pouze jako daný fakt, se kterým se jedinec narodil či se mu v průběhu života přihodil na základě objektivních skutečností (jako např. úraz), ale upozorňuje se na předsudky a stereotypy s ním spojené, které jsou kulturně a sociálně konstruovány a mohou tedy být i rekonstruovány ve prospěch jedinců s hendikepem – jak na rovině individuální, tak i na skupinové, protože jedinec je svým pojmenováním/nálepkou vřazen do určité kategorie, vůči které či se kterou je společnost zvyklá jednat určitým způsobem (Waldschmidt 2017; Becker 1966). Cílem zde přitom není fakticitu hendikepu pominout. Pro člověka na vozičku není překážkou pro plnohodnotné zapojení do společnosti jen to, že jej společnost nějak sociálně marginalizuje, redukuje na „vozičkáře“ a pomíjí jeho osobnost, k marginalizaci přispívají i reálné fyzické bariéry, které dotyčnému komplikují či přímo znemožňují pohyb (schody, nedostatečně velké výtahy atd.). Pokud v takovém případě společnost hendikep dotyčného úplně pomíjí, postihuje tím jedince o to více. Stejně tak může

být pro jedince, který se narodil s tělem, které nespadá do dvoupohlavního modelu, problematické, má-li se do jednoho z těchto pohlaví zařadit. Podobně jako v případě jedince na vozíčku, nebere-li společnost v potaz jeho individuální situaci a považuje-li jej za zcela „normálního“, může ho tím postihovat.

Výše popsaný sociální model disability se odlišuje od tzv. medicínského modelu disability. Zatímco v rámci medicínského modelu je, jak zjistila i výzkumná sonda, termín porucha vnímán těmi, kteří jej používají, jako popisný a nehodnotící, proponenti přístupu disability studies zdůrazňují, že jakmile je (medicínskou) autoritou použit termín typu porucha, je spuštěn normalizující proces, který má tuto poruchu odstranit, aniž by byl nositel této odlišnosti („poruchy“) relevantně tázán, zdali o to má zájem, a aniž by měl její nositel šanci se proti této normalizující léčbě postavit. To je v tomto případě dáno i tím, že se operace často provádějí v raném věku dítěte, kdy není schopno dát ani informovaný, ovšem fakticky ani neinformovaný souhlas. V případě pozdějších zákroků je pak informovaný souhlas často ovlivněn tím, že nositel „poruchy“ si sám internalizuje normalizující diskurs, jenž vidí jeho stav jako poruchu, kterou je nutno odstranit, aby dotyčný mohl prožít plnohodnotný život. Takto pozbývá dotčený jedinec autonomii (sebeurčení) a aktivně se ztotožňuje s tím, jak na něj nahlíží společnost a experti. Přičemž společnost a experty od sebe vlastně nelze oddělit. Ač máme běžně za to, že experti utvářejí pohled společnosti, tak mnohdy mnohem více sami experti přejímají dominantní sociální diskurs a aplikují jej ve své praxi čili sami experti jsou mnohdy mnohem více produktem kultury (jinak by jim společnost neumožnila stát se experty) než by byla kultura produktem expertů (Foucault 1999). Původní intersex hnutí se etablovalo na kritice medicínských přístupů vůči odlišnostem, se kterými se intersexuální lidé narodili, ale expertní tvůrci medicínských diskurzů si sami internalizovali pohled společnosti na tento typ odlišností. Ostatně mnohdy jsou to rodiče reprodukcující a anticipující stigmatizující pohled společnosti na jedince s „poruchou“, kdo především usilují o brzké operativní zákroky na intersex dětech, nikoliv lékaři. Jak se můžeme dočíst i v medicínské literatuře, role rodičů může být v těchto případech „kontroverzní“ (Wiesemann et al. 2010). Někteří autoři si pak kladou otázku, mají-li rodiče vůbec „morální právo“ rozhodnout o nevratných operativních zákrocích týkajících se genitálií dítěte (Anderson 2015).

2.1.4. Aktérský diskurs (osob s variacemi pohlavních znaků)

Aktérským diskursem, tedy např. používáním termínů a označení samotnými lidmi s variacemi pohlavních znaků se často zabývá zahraniční literatura. Na příklad Davis (2015) ve

své studii zdůrazňuje i určitý rozkol uvnitř amerických komunit lidí s variacemi pohlavních znaků při používání pojmů „intersex“ a „DSD“. Upozorňuje ale na to, že lidé odmítající pojem DSD a medicínský diskurs poruchy a abnormality s tím spojený vykazují častěji pozitivnější sebezpojetí a nepovažují se za nenormální. Coby sociolog si také všímá toho, že „lidé selektivně používají tu z terminologií, u níž předpokládají, že jim bude v konkrétní chvíli prospěšnější. Když chtějí podporu od poskytovatelů zdravotní péče a/nebo rodinných příslušníků, používají medikalizující DSD pojmosloví. Když se cítí nenormálně, používají intersex jazyk a představu, že intersex je přirozenou tělesnou variací.“ (Davis, 2015, s. 22) Jak ovšem ukazuje studie Lin-su a kolektivu i přesto, že terminologie DSD byla konsenzem zavedena již v roce 2006 je povědomí o ní mezi lidmi s variací pohlavních znaků (v jejich vzorku jen lidé s diagnózou CAH, n=574) velice malé (70 % nikdy neslyšelo), a ti, co termín znali, tak se s ním zpravidla seznámili na internetu (nikoliv od lékařů). Drtivá většina (84 %) se s termínem DSD neidentifikovala a tři čtvrtiny tento pojem vnímaly jako mající negativní dopad na CAH komunitu. (Lin-su a kol. 2015)

Nutno na úvod podotknout, že výše uvedené výzkumy byly realizovány v anglicky mluvících zemích a že oba pojmy jak „DSD“, tak „intersex“ jsou do češtiny importovány ze zahraničního diskurzu a zároveň, jak bylo uvedeno výše, každý z jiné oblasti (diskurzu). V češtině se nepoužívá např. zkratka PPV, která by implikovala poruchu (pohlavního vývoje), a tak medikalizující náboj, který je v zahraniční literatuře považovaný za zásadní, nemusí být a nejspíše není v češtině tak silný. Jak uvádí Dani, tuto pozici negativní příznakovosti a medikalizace nejspíše v češtině zaujímají pojmy jako „intersexuál“ nebo „hermafrodit“. Zároveň historická absence vzniku a vývoje české komunity či dokonce sociálního hnutí, jež by se nazývalo intersex, a tudíž neviditelnost tohoto jevu a pojmu, na níž se shodli Andrea, Boris i Dani, umožňuje jen omezenou možnost sebeidentifikace s tímto označením v českém kontextu.

Osoby, s nimiž byly vedeny rozhovory (Andrea a Boris), se ozvaly na výzvu, jež používala termín intersex. Na následující výzvy obsahující jak pojem intersex, tak DSD se již nikdo neozval, a to ani když byly osloveny patientské organizace. Vzhledem ale k všeobecně nízké rezpozivitě na výzvy i na osobní kontakty není možné vyvozovat nějaká zevšeobecnění. Z příběhů osob s variací pohlavních znaků ovšem vyplývá, že pokud (o svém stavu vůbec vědí a) zjišťují si informace, sledují téma v médiích nebo se alespoň částečně sdružují, či to dělali po nějakou dobu v minulosti, tak jsou s termínem „intersex“ a „intersexualita“ obeznámeni. Jsou si také vědomi, že je možné jej použít pro označení jejich situace, ač si uvědomují obrovskou variabilitu kombinací tělesných znaků, která se pod touto nálepkou skrývá.

Gabi se ovšem takto ve svém příběhu neidentifikovala. Boris se zprvu také neidentifikoval jako intersex, nýbrž jako gay muž. Ke konci rozhovoru, během něhož i více vyprávěl o jistém aktivismu a snaze informovat okolí a zároveň o odlišnostech od situace trans* lidí na přímou otázku, jestli by se označil jako cis muž,² odpověděl, že by se označil jako intersex muž. Andrea zdůrazňovala, že nálepky se snaží nepoužívat. „*Vnímám se asi jako člověk. Vzhledem k tomu, že asi nemám nějaký problém s identitou, že bych se někdy cítila jako muž nebo by mi ty vnitřní pohlavní orgány neseseděly s těma vnějšíma, tak asi nemám úplně problém tý identity. Na druhou stranu se asi ani neztotožňuju jako lesba nebo bisexuálka – tyhle nálepky nejsou něco, co preferuju, když se identifikuju. Na druhou stranu, říct: Jsem lesba a jsem intersex pro mě není ničím hanlivý, nebo něco, za co bych se styděla, nebo něco, s čím bych měla problém. Asi pro lidi, kteří to chtějí zaškatulkovat, tak je to asi snazší to takhle udělat, ale jinak rozhodně nenosím intersex vlaječku a nějaký odznáček na batohu, to asi ne [pousmání].*“ (Andrea)

Všichni účastníci výzkumu uváděli, že vedle dílčí tělesné odlišnosti byli i genderově nekonformní. Andrea to spojovala spíše se svým tělesným stavem (chromozom X045). Boris to spojoval částečně s tím, že je gay. Zmiňoval ovšem, že možná jeho chůze může působit méně mužně právě kvůli jeho zdravotním problémům. I v situacích, kdy měl pocit, že ho někdo jiný nevnímá jako dost mužného, i přesto, že je vyšší a silnější, sám pro sebe si to spojoval se svou zdravotní situací. Gabi se nejprve identifikovala jako trans žena. (Ani Boris, ani Andrea se jako trans nikdy neidentifikovali.) Krizi své více než roční tranzice v ženu ve svém blogovém příspěvku komentovala Gabi takto: „*Záhy ovšem přišla katastrofa, která téměř zničila můj život a přerušila tento příběh na více než 15 let. O slovo se přihlásila DNA mého bratra...*“ Bez dalšího vysvětlení. Vysvětlení lze najít v epilogu Vladimíry Kotry, autorky knihy o Gabině příběhu: „*Ten obrovský kus cesty, který zatím ušla, měl být ztracený [...] Mezi tím přestala brát hormony a chtěla vše vrátit zpět a stát se opět Pavlem. [...] Nakonec lékaři zjistili, že v raném stádiu matčina těhotenství se tělo Gabi spojilo s plodem jejího sourozence opačného pohlaví. Gabino tělo je ze 75 % tvořené buňkami s chromozomy XX. Má dělohu, vaječníky i děložní hrdlo. Vnější genitál má chromozomy XY, a to ovlivnilo chybné určení mužského pohlaví po narození. Těmto lidem se odborně říká intersex. Je lidskou chimérou. Tuto lékařskou zprávu jsem nikdy neviděla [...], věřím, že je to pravda.*“ Gabi se autorům nepodařilo kontaktovat, aby zjistili, jak se tato více než pět let stará situace změnila.

² Označení „cis“ (cis muž, cis žena, cis gender) se používá jako analogie označení „trans“ (trans muž, trans žena) a vyjadřuje tedy stav souladu biologického pohlaví, psychické (sebeprožívání) a sociální/genderové identity (role). Zatímco trans* (někdy i queer) označuje rozmanité variace pohlaví, psychické a sociální/genderové identity.

Boris sice uvedl, že se jako intersex neidentifikuje, ale nebylo tomu tak celou dobu: „*Měl jsem období, kdy jsem se s tím možná identifikoval víc, ale zjistil jsem, že když se to snažím lidem vysvětlit, tak se v tom sám ztrácím. [...] proto, že se o tom těžce mluví.*“ (Boris) Oním obdobím bylo několik měsíců na vysoké škole, kdy se o téma více zajímal, četl si o něm na internetu a měl potřebu s ním konfrontovat – na zkoušku, co to udělá – své okolí. Tyto coming outy mu ale coby spíše introvertní osobě nebyly příjemné. Také proto, jak bylo uvedeno, že jsou samo téma i jeho zdravotní komplikace složité na vysvětlení. Dalším důvodem byla stigmatizace a medikalizace, která je s tím spojená. „*To je otázka, co je to intersexualita. Já bych řekl, že to není něco, s čím se člověk identifikuje. To je něco, s čím se narodí, zjistí se to a je to něco velmi zmedikalizovaného. A jakmile se to zjistí, tak prostě z toho je také stigma, je to medicínský problém. [...] Je to stigma, ale na druhou stranu se o tom nemluví.*“ (Boris)

I když se tak neidentifikují, tak považují za důležité, aby se o termínu vědělo, aby nedocházelo k nepochopení a k případnému ubližování. Boris zmiňuje, že je ale nutné odlišovat intersex od ostatních pojmů jako je genderová nebinarita nebo transgender tematika, ač spolu souvisí. „*Je nutné podotknout, že to jsou související témata, podle mě, u někoho víc, u někoho míň. Když jsem slyšel příběh jiných lidí, řekněme trans, tak někteří zjistili, aha, ale já vlastně mám nějakou intersex vadu. Proto říkám, že to jsou související témata, na druhé straně je potřeba to odlišovat, protože to je jedna z věcí, které nám intersex lidem ubližuje, když nevědí.*“ (Boris)

Dani vnímá důsledky zdravotních zákroků na její život a tělo jako natolik zásadní, že termín intersex spojuje i se svou genderovou identitou. „*Já to tak třeba u sebe v určitém smyslu mám, považuju to za věc, která tak strašně moc formovala mou zkušenost a život, že pro mě už je to nějaký příznak genderu, ale pro drtivou většinu intersex* lidí to tak není.*“ Dalo by se ale asi spíše říci, že intersex je její hlavní či zásadní identitou, jelikož jí její zkušenost a situace motivuje k aktivitě v oblasti osvěty a informování nejen ve svém okolí, ale i ve formálnějších situacích (jako jsou přednášky a diskuse, poradenství osobám, které osobně nezná atp.). Jelikož neznáme věk Dani, můžeme jen spekulovat, jestli její identifikace s konceptem a aktivismus nejsou jen určitou fází jejího života – fází, kdy se potřebuje s touto životní situací uspokojivě vyrovnat. Obdobně, jak na flexibilitu sebeidentifikace s intersex označením upozorňuje Davis (2015). Pojem intersexualita Dani vnímá jako medicínský a říká, že je to „*taková divná nálepka*“. Preferuje pojem intersex psaný s hvězdičkou („intersex*“), která má značit, že jde o zastřešující pojem a tedy obsahuje velkou variabilitu možností.

Při otázce na používání termínu DSD se Boris rozpomněl, jak ve 13 letech chodil na stránky organizace ISNA (Intersex Society of North America) od roku 2008 neaktualizované, kde se

tento pojem používal, a to v podobě „disorder“, tedy „porucha“. *„Podle mě to tam bylo popsané takovým způsobem, že to člověk pochopí, o co jde. A v tom si myslím, že je trošku problém, jak se čas vyvíjel, já to chápu, že mnozí intersex lidé nechtěli být označováni, že mají nějakou poruchu (...), protože to je nějaké stigma, to chápu. Ale zároveň říkám, že se snažím na to dívat objektivně a v dnešní době mi přijde, že se spíš v těchhle tématech snaží ti aktivisti být až příliš politicky korektní, a proto je to takové hůř uchopitelné. Ale kdyby si se podíval například na tu stránku isna.org, tak tam je to popsané spíše tak exaktněji, vědecktěji, (...) takovým tím medicínským způsobem. A tady je, si myslím, takový asi dost boj.“* Zde Boris naznačuje pnutí mezi aktivistickým a medicínským diskursem kolem tohoto tématu. Používání pojmu intersex zmiňuje s určitým příznakem jako politicky korektní, termín DSD vidí jako funkčnější, když se lidé chtějí o tématu dozvědět podrobněji, obzvláště o zdravotních aspektech. Opět obdobně, jak uvádí např. Davis (2015). Andrea termín DSD vůbec neznala, Dani jej ve svém rozhovoru ani jednou nezmínila.

Jak Andrea, tak Boris vnímali, že mají nějakou tělesnou či zdravotní jinakost a často používali označení „vada“ či „porucha“ vycházejících z medicínského diskurzu, ale také odkazovali ke svému stavu jako jinakosti či něčemu, co nevnímali, nebo nebylo okolím vnímáno jako normální. Slova jako „varianta“ či „variace“ příliš nepoužívali. Andrea snahu o terminologickou korektnost také komentovala a situaci relativizovala takto: *„Nerozumím pozitivní diskriminaci a nerozumím tady těm všem věcem: Nazývájme věci pravými jmény. To mám spíš pocit, že [...] ve chvíli, kdy ‚porucha‘ [určité lidi] nějakým způsobem uráží, tak oni mají pocit té méněcennosti ze sebe. To slovo přece normálně člověka, který je nějakým způsobem ukotvený sám v sobě, nemůže urazit. Někdo má poruchu tohohle, někomu dřív začnou vypadávat vlasy, někdo, já nevím, má míň bílejších krvinek, a to přece neznamená, že je míň hodnotnej člověk, vždyť to je úplně jedno. Přece nikdo není dokonale standardní ve všech tabulkách, který vyhodnocujou ten standard.“* (Andrea) Boris se u toho ve svém příběhu zastavil mnohokrát, například takto: *„Já teď řeknu, že to jsou poruchy. Mnozí intersex lidé to nemají rádi [...] mě to přijde, že lidé spíš pochopí něco, když to nazveš tak, jak si to dokážeš představit.“* Řekl to i přes to, že si byl vědom stigmatizace, jakou to sebou nese. *„A v tom je ten boj, to je ten problém. Protože jakmile – aha, porucha, tak to musíme nějak léčit, za každou cenu, co nejdřív. To je to riziko, tady je ten kámen úrazu. Tak bych to viděl.“* Tím nás Boris dostává ke klíčovému problému tématu, a to jsou jeho medicínské aspekty a uchopení celého jevu medicínou, jimž se budeme věnovat v další části. Zároveň je evidentní, že ač Andrea i Boris projevíli sami zájem pro téma intersex poskytnout rozhovor a svůj příběh (a to platí i pro

Dani), jejich aktivismus je spíše komunitní (snaží informovat ostatní o situaci, příp. další intersex/DSD lidi), nikoliv, řekněme, politický, jenž by se opíral o diskurz lidských práv a snažil se o systémovou změnu. To je ovšem zájmem neziskových organizací, jak uvedl Cyril, které na jednu stranu reflektují to, že je tato agenda nastolena LGBT+ organizacemi a politikami v západní Evropě, na stranu druhou také ale reagují pouze na poptávku, jelikož se s lidmi s variacemi pohlavních znaků ve své komunitní a poradenské činnosti setkávají.

Na závěr je nutno podotknout, že i když se Andrea i Boris identifikují jako lesba a gay, nespojují svou sexualitu nijak se svou zdravotní situací způsobenou variací pohlavních znaků.

2.1.5. Shrnutí

Takto jsou intersexualita či porucha pohlavního vývoje přirozené i zkonstruované. Přirozené v tom smyslu, že se jedinec s daným tělem rodí, zkonstruovaná v tom, že pokud by toto tělo nebylo kulturou terminologicky označeno jako intersexuální či tělo s poruchou, ale bylo by považováno za možnou a akceptovatelnou variantu těla mužského či ženského, sociálně by intersexualita či porucha pohlavního vývoje neexistovala (Fafejta 2016). Jedinec se rodí s určitým tělem a sociální a medicínské praktiky, které na jeho tělo reagují a označují je jako intersex či DSD/poruchu, jsou již postaveny na kulturním pohledu na daný stav. Pokud by společnost byla schopna stavy tohoto typu akceptovat, neexistovala by nutnost je „napravit“.

Z výše zmíněných důvodů nebude nadále až na výjimky, kdy daný termín použili participanti výzkumné sondy či se objevily v citované literatuře, používán ani termín intersex či intersexuální, ani termín DSD či porucha. Místo nich budeme mluvit o **jedincích s variacemi pohlavních znaků**. Na rozdíl od termínu intersexuál, nejde o „identity first“ termín, kdy je jedincova identita redukována na jeho odlišnost. Jedinec je tedy primárně definován svou vlastní individualitou, a nikoliv skrze odchylku od sociální a/nebo medicínské normy. Zároveň o něm nehovoříme jako o jedinci s poruchou – variace totiž nemá, na rozdíl od termínu porucha, stigmatizující konotace. Vedle toho sám sebe ani jeden z informantů a informantek výzkumu termínem intersex či intersexualita neoznačoval, ač si byli vědomi jeho existence a jeho používání pro osoby v podobné zdravotní situaci.

2.2. Zdraví, nemoc a lékařské zákroky

Je na místě zdůraznit, že některé stavy, se kterými se děti s variacemi pohlavních znaků rodí, ohrožují jejich fyziologické zdraví či přímo život a v takových případech jsou medicínské

zákroky samozřejmě nutné. Zároveň, jak ve výzkumné sondě upozornil jeden z lékařů, některé zákroky jsou vedeny s ohledem na fertilitu a rozhodně by nebylo správné, aby fertilitu omezovaly – naopak některé jsou nutné, aby dítě v dospělosti vůbec mělo možnost mít potomky. K tomu je nutno dodat ještě to, že operace nejsou prováděny u všech osob s variacemi pohlavních znaků a u všech diagnóz s tím spojených – některé z nich chirurgické zákroky vůbec nevyžadují. Jak uvedl jeden z lékařů z výzkumné sondy: „*U nižších stupňů virilizace (hypertrofie klitoris, sinus urogenitalis) vlastně ani lékaři ani rodiče a ani pacientky problém DSD významněji nepociťují.*“ Každopádně v mnoha případech nejsou operace primárně prováděny, protože by dotyční jedinci trpěli poruchou pohlavního vývoje, ale protože je ohrožen jejich život či budoucí zdravý vývoj (třeba již zmíněná fertilita) – ostatně jsou pak diagnostikováni nejen jako DSD, ale příslušnou diagnózou, která je pro jejich život a zdravý vývoj ohrožující (jako např. CAH, tedy kongenitální adrenální hyperplázie). Podle Výboru pro biomedicínu Rady Evropy existují konkrétně tři zákroky vůči dětem s variacemi pohlavních znaků, které jsou skutečně nezbytné z lékařského hlediska (Zillén, Garland, Slokenberga 2017).

Zákroky nutné ze zdravotních důvodů jsou ovšem často spojeny se zákroky kosmetické povahy – z hlediska lékařů to má svou logiku v tom, že i kosmetické zákroky bude jednou nutno provést a je proto lepší provést je již v momentě, kdy se do tkáně zasahuje chirurgicky poprvé, neboť to je pro jedince v součtu menší zátěž. To by mělo svou logiku, pokud by byly kosmetické zákroky skutečně urgentní. Ovšem podíváme-li se na danou záležitost z právního hlediska, bez informovaného souhlasu lze provádět pouze zákroky nutné a nevyhnutelné, do čehož kosmetické zákroky nezapadají.

Termíny DSD či intersexualita a stavy s nimi spojené jsou tedy produktem toho, jak kultura a společnosti kategorizuje mužské a ženské pohlaví, když mužské a ženské pohlaví vidí jako dvě disparátní entity, mezi kterými nemůže biologicky nic existovat. A to nejen na rovině lidského druhu (v tomto smyslu máme skutečně biologicky dvě pohlaví a lidská reprodukce se evolučně uskutečňuje prostřednictvím vzájemného sexuálního styku těchto dvou pohlaví), ale i na rovině individuální. Z hlediska naší kultury je nepřípustné, aby měl jedinec znaky obou pohlaví, byť by se již takový narodil – a bylo mu to tedy „přirozeno“ – i v případech, kdy jej tento stav neomezuje na rovině fyziologického zdraví. Takže zatímco na obecné rovině lidského druhu a jeho způsobu reprodukce nelze zpochybňovat existenci dvoupohlavního systému, na rovině individuální mohou existovat odchylky, jejichž existence nijak nezpochybňuje dvoupohlavní systém, a jediný důvod, proč chceme „opravovat“ anatomii těchto jedinců, je důvod sociokulturní.

O tom, že způsob, jak je intersexualita/DSD sociokulturně konstruována, může být pro jedince s touto diagnózou poškozující, je přesvědčeno mnoho aktivistů pohybující se na poli intersex/DSD a sociálních vědců, kteří provádějí výzkumy mezi jedinci s variacemi pohlavních znaků. Společnost má tendence vidět dítě, které se narodí se smíšeným genitálem, jako někoho „poškozeného“, ovšem aktivisté se ptají, zda je jeho „poškození“ dáno faktem, že se narodil mimo kulturně-estetickou normu, nebo tím, že jsou mu chirurgicky (kosmeticky) upravovány genitálie, aby této normě odpovídaly, i v těch případech, kdy není ohroženo jeho fyziologické zdraví. K ohrožení zdraví a života dochází např. tehdy, když je genitál natolik zdeformovaný, že dítě nemůže bez problémů vyměšovat či mu hrozí infekce urinárního traktu, ovšem kupříkladu zkracování „abnormálně zvětšených klitorisů“ (klitoromegalie) z estetických důvodů (či aby si na ně dívky „nesahaly“, jak uvedli někteří lékaři ve výzkumné sondě) je zákrok, který není z medicínských důvodů nutný a provádí se pouze z důvodů sociálních. Sandberg Pasterski a Callens (2012) se odvolávají na studii, do které bylo zahrnuto 91 žen s DSD, z nichž 64 % podstoupilo operaci genitálu. Dvě třetiny z nich trpěly sexuální dysfunkcí bez ohledu na to, zdali operaci podstoupily či ne-operace tedy ani nezlepšila, ani neohrozila jejich sexuální funkce. Ovšem pokud operace nezlepšuje pacientův zdravotní stav a funkčnost orgánů, není nutné ji provádět.

Zároveň nejde jen o chirurgické zákroky, ale obecně o přístup, ze kterého dítě dospěje k názoru, že je „poškozené“. Davis ve své studii s 36 lidmi s variací pohlavních znaků, 26 rodiči takových lidí a 10 lékařskými experty/expertkami v USA tvrdí, že „problémy spojené s intersex nevycházejí výhradně ze skalpelu, ale spíše tkví v širším procesu medikalizace zahrnujícím patologizaci intersex těla. Z toho důvodu, obávám se, je terminologie DSD, pokud s ní nebude zacházeno opatrně, potenciálně nebezpečná intersex komunitě. Porucha pohlavního vývoje [disorder of sex development] implikuje to, že jedinec má nějakou abnormalitu, nebo hůře, je abnormální.“ (Davis 2015: 21) Jak se praví i v odborných medicínských časopisech, pacient se může medicínskými vyšetřeními a zákroky cítit vysoce stigmatizován: „Přibližně čtvrtina žen účastnících se výzkumu popisovala vyšetření genitálií v dětství a adolescenci jako nežádoucí události přispívající k nepříjemným pocitům odlišnosti“ (Sandberg, Pasterski, Callens 2012). Z toho důvodu by mělo platit, že „genitální vyšetření by měla být omezena na minimum, protože je vysoká pravděpodobnost, že si bude dítě tato vyšetření pamatovat jako traumatizující“ (Sandberg, Gardner, Cohen-Kettenis 2012). A tak můžeme i v medicínských časopisech narazit na články, jejichž autoři připodobňují psychologické dopady opakovaných

vyšetření genitálií u dětských pacientů k „sexuálnímu napadení v dětství“ (Ravendran, Deans 2018).

V případě operací pak můžeme narazit na přesvědčení některých jedinců s variacemi pohlavních znaků, že jde spíše o mutilaci než o operaci. V tomto kontextu je zajímavé, že jeden z lékařů z výzkumné sondy připustil, že v minulosti byly některé zákroky na dětech s variacemi pohlavních znaků „mutilující“ (přičemž použil přesně tento výraz), přičemž zdůrazňoval, že dnes se takové operace již neprovádějí. Zároveň ovšem sám zmiňoval nutnost zkracování „abnormálně“ dlouhých klitorisů. Všichni zpovídání lékaři (tedy i ti, co se explicitně ztotožňovali s nutností redukovat klitoris určitě délky) se přitom jednoznačně hlásili k tomu, že operace nesmí do budoucna nijak omezovat nejen fertilitu pacientů, ale i sexuální citlivost a vzrušivost jejich genitálií. Jak prohlásil jeden z lékařů: „*Plodnost (právo mít děti) je součástí charty lidských práv. Zachování senzitivity je pro lidství důležité, nést operativu jako funkční zákrok se zachováním citlivosti je non-lege artis postup.*“

Zahraniční výzkumy ukazují, že pacientky většinou uvádí dobrou klitorální senzitivitu po feminizující genitoplastice. Špatná senzitivita pak přímo souvisela s vícečetnými operacemi, amputací klitorisu nebo neuchováním neurovaskulárního svazku (Hemesath et al. 2019). Zachování neurovaskulární svazku zdůrazňovali i lékaři ve výzkumné sondě, ti taktéž zdůrazňovali, že je vhodné provést operaci před tím, než začne dítě navštěvovat mateřskou školu – a to i z kulturně-sociálních důvodů. Tento věk potvrzuje i Hemesath se spolupracovníky (2019), když uvádějí, že průměrný věk, kdy byla provedena operace, byl 2,1 roku, a pacientky, které byly s operací nespokojeny, uváděly výrazně vyšší věk, kdy jim byla operace provedena (většinou v pubertě či adolescenci). Nižší věk uváděli i lékaři ve výzkumné sondě. Slovy jednoho z nich: „*Dosavadní odborný přístup je chirurgická úprava zevního genitálu do anatomické a funkční ženské podoby ve shodě s chromozomálním a gonadálním pohlavím s cílem maximálně zachovat funkčnost a fertilitu. Správné načasování operací je stále diskutováno a není zcela jednoznačné, v posledních letech je tendence feminizující gynekoplastiky provádět co nejčasněji, většinou do 2 let věku.*“ Je zřejmé, že v tomto věku dítě nemůže dát informovaný souhlas, ale argumentem lékařů je, že z jejich zkušenosti (resp. ze zkušenosti popsané v odborné literatuře) by vlastně bylo pro jedince poškozující, kdyby se čekalo na věk, kdy je schopen dát informovaný souhlas.³

³ Viz také diskusi k tématu věku a informovaného souhlasu v právní studii Šárky Duškové (2021).

Co se týká neurovaskulárního svazku, je otázka, zdali se vždy operace zdaří natolik, aby nebyl zasažen, a zdali není lepší operace vůbec neprovádět. Podle Raveenthirana (2017) jsou potíže s orgasmem často dány operačním poškozením pohlavních nervů a zachování samotného klitorisu nemusí pro uchování sexuální senzitivity postačovat. Ve výzkumu, na který se odvolává, zároveň všechny ženy, které nepodstoupily žádnou operaci genitálií, hlásilo uspokojivý orgasmus. Na jednu stranu tu tedy je upřímná snaha lékařů pomoci pacientkám a respektovat jejich právo na spokojený sexuální život, na druhé straně se ovšem objevuje otázka, nakolik jsou tyto operace z hlediska očekávaných výsledků úspěšné. A i v odborné medicínské literatuře můžeme narazit na hlasy, které si kladou otázku, zdali tyto zákroky nejsou prováděny primárně z kulturních důvodů: „[...] zvětšený klitoris zasahující do poševní dutiny je u pacientek s CAH buď resekován, nebo zmenšen. Tyto přístupy pravděpodobně odrážejí naše podvědomé vnímání penetračního styku. [...] Cílem genitoplastiky by měly být spíše citlivější orgány než kosmeticky přijatelné genitálie“ (Raveenthiran 2017). To by mohlo být i odpovědí na otázku, kdy provádět operace. Jde-li nám primárně o zachování sexuální citlivosti, a ne o úpravu genitálu podle převládajících estetických norem, nejlépe je vůbec nezasahovat.

Znovu se tedy dostáváme k otázce, které zákroky jsou prováděny z čistě zdravotních důvodů a které spíše z důvodů sociokulturních. Gardner a Sandberg (2018) se zamýšlejí nad chirurgickým zmenšením klitorisu v raném věku. Tento zákrok je podle nich v mnoha případech zákrokem kosmetickým, kterým může být ohrožena citlivost genitálních tkání, sexuální funkčnost a spokojenost v dospělém věku. Upozorňují pak, že Chicagský konsensus (tedy společné prohlášení lékařských organizací z roku 2005 týkajících se pacientů s DSD, na který se často odvolávali i lékaři ve výzkumné sondě – viz Lee et al. 2006) a z něj plynoucí doporučení pro klinickou praxi doporučují, aby operace v případě klitoromegalie („abnormálního zvětšení klitorisu“) byly zvažována pouze v případech těžké virilizace. To potvrzuje i výše zmíněný výrok z výzkumné sondy: „*U nižších stupňů virilizace (hypertrofie klitoris, sinus urogenitalis) vlastně ani lékaři, ani rodiče a ani pacientky problém DSD významněji nepocítují,*“ čímž chce dotyčný lékař říct, že na ně medicína nepohlíží jako na jedince s DSD.

Ovšem i při rozhodování o tom, kde je hranice mezi nižším a vyšším stupněm virilizace a kdy je zákrok urgentní, nakonec hrají roli sociokulturní kritéria (byť mohou být samotnými aktéry vnímána jako medicínská), jak uvádí i některá medicínská literatura (viz např. Khadilkar et al. 2015). Nejde totiž jen o zachování zdraví na fyziologické rovině, ale i na rovině mentální – z důvodu psychického zdraví jsou obecně prováděny mnohé kosmetické operace. Ač si často

pod termínem kosmetická operace představíme zákrok, který má jedince přiblížit převládající představě o krásném těle, jde často o zákroky, jejichž cílem je nahradit chybějící či poškozené části těla kvůli úrazu, popáleninám apod. Cílem těchto zákroků není dosáhnout jakéhosi kulturního ideálu/mýtu krásy, ale to, aby se dotčený jedinec necítil být znetvořený. V tomto kontextu se objevuje termín „non-medically necessary surgery”, tedy operace, jejichž provedení je považováno za urgentní, ale ne z důvodů fyziologického zdraví, ale z důvodu zdraví psychického. Obhajoba operací tedy stojí na argumentu, že nebude-li v případě jedinců s variacemi pohlavních znaků operace provedena, bude dotčený natolik vybočovat ze sociálních norem a kulturních představ, že kvůli tomu může trpět rozsáhlými psychickými problémy. To v případě dospělých pacientek potvrzuje např. na základě své gynekologické praxe Sarah Creighton: „I když existují pádné důkazy (hlavně z naší výzkumné práce), že operace klitorisu poškozuje sexuální senzitivitu a narušuje schopnost orgasmu, naprostá většina dospívajících a dospělých žen se zvětšeným klitorisem, se kterými se setkávám, požaduje zmenšení klitorisu. Dostane se jim sice dostatek informací o rizicích chirurgického zákroku, vč. psychologického poradenství, ale obvykle raději riskují snížení senzitivity, aby dosáhly „normálnějšího“ vzhledu genitálií” (Creighton et al. 2009). Jak autorka doplňuje, tyto ženy „jsou stále velmi tradiční ve svém pohledu na to, co považují za „normální“, a požadují operace, i když současná chirurgie „neumí vytvořit vaginu, která je stejně funkční jako vagína, která žádný chirurgický zákrok nepotřebuje”. Podle Creighton jsou některé ženy přesvědčeny, že po operaci již bude vše „normální” a mnohé ženy se rozhodují pro chirurgický zákrok, i když jsou seznámeny s riziky s těmito zákroky spojenými, i s tím, že není zdaleka jisté, že „zákrok bude trvale prospěšný na psychické nebo funkční rovině“ (Creighton et al. 2009). „Touha zapadnout“ je v těchto případech prostě až příliš silná. Mnozí jedinci s variacemi pohlavních znaků se ztotožňují s dominantními sociokulturními normami týkající se vzhledu jedince a jeho genitálií a pro jejich „normální“ vzhled jsou ochotni se dobrovolně vzdát sexuální senzitivity a podstoupit operaci s nejistými výsledky. Daleko větším problémem pro jedince s variacemi pohlavních znaků tak může být nespokojenost s vlastním tělem, které se odlišuje od normy. Zdravý člověk pak není ten, jehož tělo normě odpovídá, ale ten, který se se svou odlišností dokáže vyrovnat: „Vyrovnaná mysl se může přizpůsobit defektnímu tělu, zatímco zdravé tělo se pravděpodobně nedokáže vyrovnat s nespokojenou myslí“ (Raveenthiran 2017). Pokud se tedy nezmění sociokulturní pohled na akceptovatelnou podobu genitálií, není zas tolik překvapivé, že někteří jedinci zcela dobrovolně podstupují operace, které se mohou z obecného pohledu jevit jako poškozující. Pokud jsou ovšem operace podstupovány dobrovolně jedinci, kteří s nimi jsou schopni dát informovaný souhlas, je po formální stránce vše v pořádku.

Problémem je, pokud jej podstupují i jedinci, kteří z důvodu svého věku informovaný souhlas dát nemohou.

2.2.1. Zkušenost lidí s variacemi pohlavních znaků

Situaci se zdravotnictvím všeobecně hodnotila Andrea: „*Myslím si, že český zdravotnictví je s tímhle trošku pozadu a že vlastně spousta lidí, kteří jsou nějakým způsobem intersex to vlastně ani netuší. Protože k tomu běžnému chromozomálnímu testu se – aspoň co já vím – lidi většinou dostanou dost náhodou. Že to není nic, co by tady bylo běžně testovaný a běžně to bylo nějakým způsobem vyhledávaný přes ty doktory, i když o tom svědčí spousta věcí. Ve chvíli, kdy to vysloveně není nějaká viditelná věc, nebo ve chvíli kdy ten člověk nemá problém, tak ty lidi to vlastně ani nezjistí. Často si myslím, že mají spíš problém s identitou, než jim někdo vlastně úplně omylem zjistí, že jsou vlastně intersex. Viz ta Gabi z toho projektu [Chiméra], že chce být trans, a najednou zjistí, že má vnitřní pohlavní orgány jako žena, a ne jako muž.*“ Upozorňuje na to, že chromozomální variace nebo i jiné podoby variací pohlavních znaků se nemusí příliš projevat, ač mohou způsobit nejistotu v identitě, nebo třeba genderovou nekonformitu.

Zkušenosti informanta a informantky s lékaři/lékařkami, svým zdravotním a tělesným stavem bychom mohli rozdělit do několika oblastí:

- diagnózy a diagnostiky,
- terapie či léčby, včetně terapie operativní i hormonální,
- zdravotní a tělesné důsledky a s nimi související aspekty sexuální a psychické,
- komunikace s lékaři a lékařkami a informování o svém stavu.

Čtvrtou oblastí se budeme zabývat v dalších dvou podkapitolách (týkající se rodičů a dětství/dospívání). Zde se zmíníme o prvních dvou. Oblastí třetí, především důsledky na sexuální život, psychiku, příp. sociální vztahy zmíníme také níže, v části týkající se dospívání.

Dnes třicátnice Andrea svoji **diagnózu** zjistila až poměrně pozdě. Jako dítě byla genderově nekonformní, ani tělo neměla příliš holčičí. „*Potom přišla puberta: Nemá menstruaci. Tak se začalo řešit různou hormonální léčbou. To bylo v patnácti. A ještě chvíli před tím přišli na to, že mám problém se štítnou žlázou. Takže tam se všechno zhouplo na tý štítný žláze [...], pak mi udělali nějaký vyšetření a sdělili mi, že nikdy nebudu moct mít děti, protože ty moje vnitřní pohlavní orgány vlastně nefungují. [...] Začali mi dávat hormonální léčbu, s tím, že to nedělalo úplně pokroky a menstruace se pořád nedostavovala. Cílem bylo nějakým způsobem*

vybalancovat ten hormonální obraz – u mě byly vždycky extrémní hodnoty testosteronu a extrémní hodnoty růstového hormonu a úplně neexistující estrogen.“ (Andrea) Dále cynicky popisuje, jak doktoři nepoznali, že je těhotná a až do pátého měsíce těhotenství jí dávali troje antibiotika, jelikož u ní diagnostikovali helicobaktera v žaludku. To Andree bylo 21 let.

Jak tedy přišla na to, že má variaci pohlavních znaků? „Na X0 jsem přišla vlastně úplně náhodou před třema rokama. Já jsem extrémně ztloustla, měla jsem asi 140 kilo, a pak jsem extrémně zhubla, vůlí, [...] začala jsem cvičit, protože jsem konečně chtěla mít tu holčičí postavu, pas a zadek a ty přesýpací hodiny, co všechny holky chtějí. Začala jsem se připravovat na soutěž a k tomu patřilo i braní lehkých anabolických steroidů. [...] Musela jsem začít chodit na velký krevní vyšetření k jednomu protekčnímu doktorovi, který byl zvyklý jednat s kulturistama. [...].“ Braní hormonů u Andrey nezabíralo, jak mělo, právě nopak. „Ten doktor, když se pak podíval na ten krevní obraz, tak [...] já bych skoro tipnul, že máte Turnerův syndrom, že máte jeden chybějící chromozom, protože přesně tak vypadáte. Nemáte potíže s kloubama? Říkám, mám potíže s kloubama, jsem těžce hypermobilní, mám artrózy v kloubech. – Protože v tom prenatalním stadiu, jak se ten plod vyvíjí jinak, tak to je právě častý problém. [...] Tak mě poslal na genetický testy a takhle se na to přišlo.“ Andrea uvedla, že lékař, který její problémy identifikoval, byl imunolog a alergolog. Předchozí doktoři a doktorky chromozomální variace X0 nenapadla, a to i přes různé Andreiny problémy.

Významnou a více invazivní zkušenost s lékařskou péčí měl Boris. Je pravda, že jeho zkušenost z dětství je již 20 až 30 let stará, a tak odráží situaci, která je podle rozhovorů s lékaři překonaná. Přesto některé poznatky jsou zajímavé a zásadní. Borisova zdravotní situace byla poměrně složitá. U odpovědi na otázku, jaká je jeho diagnóza, uvádí, že se narodil se s hypoplastickým penisem, tedy s nedostatečně vyvinutým penisem, s nesestouplým varletem, urogenitálním sinusem, tedy prohlubní v oblasti genitálií, která není pro chlapce typická, a s hemangiomem, který hnísal. To vedlo k tomu, že porodník nejprve myslel, že se narodilo děvče. Situace se ale vysvětlila poměrně rychle a o situaci Borise měli lékaři určitou představu. Jak ale uvádí na základě vypravování své matky, lékaři se s podobnými situacemi setkávali jen výjimečně, specializovanější pracoviště bylo až v hlavním městě. Přesto relevantní lékaři z oblastí urologie nebo endokrinologie postupovali, zdá se, poměrně opatrně.

Na rozdíl od Andrey měl Boris významně větší **zkušenost s lékařským řešením** své situace. Právě urogenitální sinus – prohlubeň v oblasti genitálií – způsobil, že lékař, který měl Borise v jeho dvou měsících léčit na problém s dýchacími cestami, tuto situaci objevil a tlačil na Borisovu matku: „[Doktor] řekl mámě, že je tam ten urogenitální sinus, tak by se z toho dala

udělat vagina. Tak jsem to pochopil, tak to asi pochopila moje máma, a ona říká – prostě ne. A vysvětlila mi, že se bavila i s endokrinoložkou, která jí vysvětlila, že ne, je to normální chlapec, má tam samozřejmě tento problém, ale to neznamena, že se musíme v něčem teď unáhlit.“ (Boris) Zajímavé na tom je, že intervenovat chtěl a tlak vytvářel lékař, v jehož odbornosti toto vůbec nebylo. Tím, že měla Borisova matka coby zdravotní sestra přístup k relevantním lékařům a lékařkám, a zároveň nechtěla urychleně svého syna nechat podstupovat operace, k nim nedošlo. První operaci, kterou Boris měl, byla zdravotně nevyhnutelná, a to když v sedmi letech došlo k tzv. torze varlete. Boris měl následně ještě dvě další operace, které měly za cíl vyřešit nesestouplé varle a zacelit neuzavřený šourek. Operace a jejich důsledky hodnotí Boris jako bolestivé. Také souhlasil s tím, že jen jedna operace byla zdravotně nutná, další spíše směřovaly k úpravě jeho těla, aby více splňovalo určitou normu, jak by příslušná oblast měla u chlapce vypadat. *„Naučil jsem se také přijmout to, že ty zákroky, a to, co se dělo, mi ublížilo. Nebo mi prostě ještě víc mohlo ublížit to, co navrhovali někteří doktoři [...].“* (Boris) Boris nadále míval časté a bolestivé záněty močových cest a dodnes je sledován na urologii. Ještě v 11 letech byl na týden v nemocnici v Bratislavě na testech, které měly určit, jestli se jeho tělo v pubertě vyvíjí (a bude vyvíjet) správně, aby mu případně mohla být nasazena hormonální terapie. Hormony mu nasazeny nebyly.

Z Borisova vyprávění vyplývá, že měl dobrý vztah se svým dětským urologem, vůči němuž měl důvěru, a dokonce podle něj to, že se jej lékař dotýkal, vedlo k jeho brzkému uvědomění si své homosexuality. Také je patrná důvěra v postup a úsudek matky, která se evidentně radila s lékaři. Přesto uvádí, že nebyl o své situaci obeznámen a že ji nechápal. V jeho příběhu nijak nevystupoval(a) jeho pediatr/pediatricka, a to ani jako někdo, kdo jej doprovázel, ani epizodicky v určité konkrétní situaci. Borisovi chyběl jakýsi zdravotní „plán“ postupu během celého dětství a dospívání. Člověk se tak setkává spíše náhodně, když je něco urgentní, s různými specialisty, kteří jedince často vidí poprvé a někdy i naposled.

Zdravotní komplikace Borisovi způsobovaly diskomfort a často také bolest. Také vedly k pocitu podivnosti a způsobovaly problémy ve škole. (O tom dále v textu.) Až od 13 let si vše začal zjišťovat sám na internetu na zahraničních webech. *„Mě pomohlo uvědomit si, proč jsem měl ty operace. I když se dá souhlasit s tím, že se nemají dělat zbytečné operace,“* uvedl Boris. Tento motiv varování před operacemi na dětech se objevoval v rozhovoru mnohokrát a byl motivovaný jen částečně vlastní zkušeností, spíše asi obeznámením se s tématem. Často uváděl zahraniční případy lidí s variací pohlavních znaků (z internetu, nebo filmových dokumentů). Uvedl také zkušenost svého známého, o osm let staršího Čecha, s obdobnou zdravotní situací,

jenž na rozdíl od něj ovšem celoživotně užíval hormony. „*Tak bych chtěl, aby lidé nedělali taková unáhlená rozhodnutí za svoje děti, protože to je strašné. Nejde jen o identitu, jde o to, že když děláš takovéhle operace na dětech, tak [...] to tělo, které má člověk, když se narodí, je úplně jiné tělo, než když vyroste a když si projde pubertou. To nevrátíš zpět, to jsou samozřejmě nevrátné zákroky.*“ (Boris) V tomto úryvku si specificky všimá dvou zásadních aspektů, a to je role rodičů v rozhodování, a toho, že by se dětská těla neměla normalizovat chirurgickými zákroky, jelikož to může mít významné důsledky pro těla dospívající a dospělá. Vedle čistě zdravotních komplikací totiž krátce Boris zmínil, že mu to způsobovalo problémy i v sexuálním životě. Zásadní důsledky to mělo i na jeho psychiku.

Po přistěhování do Prahy v dospělém věku začal Boris navštěvovat nového urologa. Jelikož je stabilizovaný, tak jde pouze o občasné kontroly. Ovšem když byl jednou s bolestivým problémem v oblasti genitálií, bylo mu nepříjemné o tom mluvit a vysvětlit, že to může souviset s jeho variací pohlavních znaků. Nebylo to proto, že by lékař byl nějak nepřístupný, ale proto, že byly otevřené dveře od ordinace ke stolu sestry a Boris měl pocit, že sestra poslouchá, co spolu řeší. Ovšem o své situaci neřekl lékařovi, když k němu začal chodit, ale až po více než roce, ve chvíli, kdy cítil bolest a potřeboval probrat možné příčiny. Uváděl také, že se snažil hovořit o své situaci co nejoborněji, tedy medicínsky, na což by si dříve netroufal. „*Taková zvláštní věc. [...] Třeba jednou, když jsem zmiňoval nefroložce, že mám nějaký zdravotní problém, tak se mě ptala, jestli urolog zjišťoval příčinu. A vlastně nezjišťoval. [...] Slyšel jsem [...] že se někdy doktoři nesnažili určit příčinu, proč má člověk vlastně něco jinak. A ta nefroložka čekala, že teda ten urolog by to přece měl zjistit [...]. Ti doktoři někdy měli, ale to všeobecně [...] trochu jiné názory na to, co je třeba a co není třeba dělat,*“ doplnil k tomu Boris nesrovnalost v přístupu různých českých lékařů. Přidal i příběh starší: „*Když jsem přišel v těch 11 letech na endokrinologickou kliniku, kde se mě doktor zeptal, proč nosím slippy a nenosím boxerky. [...] [Já mu] říkám, mě nikdo neřekl, že bych neměl nosit slippy.*“ (Boris)

Velice kriticky svou zkušenost s lékaři a lékařkami hodnotí Dani, ale ve svém rozhovoru s novinářkou není příliš konkrétní. Částečně i proto, že nemá informace od rodičů, a částečně proto, že její zdravotní dokumentace z dětství není dostupná, jelikož chvíli s rodiči žila mimo Česko. Uvádí, že sama musela iniciovat test chromozomů, aby si potvrdila svůj status, jelikož jí nikdo žádnou informaci nedal. Často uvádí slova jako „lhaní“, „zamlčování“ a „mlžení“. Označuje zakrývání pravdy jako mafiánský přístup. „*Chápu, že to může znít šíleně a nějakým způsobem konspiračně, ale třeba z mých zkušeností s komunikací s lékaři a lékařkami, je to fakt hrůza.*“ (Dani) Podle ní někteří lékaři a lékařky zastrašují rodiče tím, že děti budou šikanované,

dostanou rakovinu nebo se budou chtít zabít, pokud nepřistoupí na zákrok. Chtěla by být více informována a mít možnost se jako dítě či dospívající podílet na rozhodnutí. Domnívá se také, že by se často mohlo a také mělo s rozhodnutím počkat na vyšší věk dítěte. Sama vnímá některé své pozdější i současné zdravotní problémy (mj. rakovinu) jako důsledky lékařských zákroků. Můžeme se domnívat, že tím chce říci, že je buď nemusela mít, pokud by se neuskutečnily, nebo o nich mohla předem vědět, pokud by byla informována. Detailnější zkušenost nám ovšem rozhovor neposkytuje

Andreina zkušenost s lékaři a lékařkami je poznamenána tím, že až do 29 let jejího věku nebyli schopni identifikovat příčinu její situace. Označuje to slovy „nikoho to nezajímalo“ a „ignorance“. Hormony, které jí nasadily v pubertě, nezabíraly, jak měly, proto je asi po dvou letech přestala brát. Moc se tím netrápila, protože, jak říkala, byla v pubertě a měla jiné věci na práci. Jako nepříjemnou hodnotila zkušenost s gynekoložkou, k níž ji v pubertě přivedla její matka. Ani dnes nemá k lékařům a lékařkám příliš dobrý vztah: *„Nikdo nic neřeší, absolutně. Vždycky se akorát diví, když jim přijdou ty krevní testy: ‚Nojo, tohle je zvláštní. Říkám: ‚Nojo, ale tady jsem vám dávala ten genetický test.‘ A on: ‚Nojo, to dává smysl, no dobrý.‘ A je to pro ně absolutně uzavřené.“* (Andrea) Přitom má zdravotní problémy, například v tom, že její tělo zadržuje více vody, než je běžné. Přestože pije až 8 litů vody denně, doporučuje jí praktik, aby víc pila. Také různými vyšetřeními spojenými se cvičením, nikoliv, že by ji někdo poslal ke specialistovi kvůli prevenci zdravotních rizik, zjistila, že má zvětšené funkční orgány (srdce, játra a ledviny). *„Ale nikdo nemá sebemenší chuť to nějakým způsobem řešit, nebo do toho víc pronikat, [...]. Každému je to vlastně úplně u zadku. Takže ve chvíli, pokud vysloveně nechytám křeče do ledvin, tak se nikdo nebude zabývat tím, jestli náhodou není něco špatně s ledvinama, což mi přijde zvláštní.“* (Andrea)

Gabin příběh zachycený knihou je spojený s její snahou o změnu pohlaví. Ve vztahu ke zdravotním aspektům Gabi uvádí, že nechtěla čekat, až jí její lékařka, sexuoložka, předepíše hormony pro terapii, a tak si našla jiného lékaře, který je předepsal snadněji. Toto není nijak neobvyklé, kdy malé množství lékařů a lékařek, kteří poskytují terapii transsexuality, včetně léků, zásadně ovlivňuje možnosti volby trans* lidí.⁴ Udělala to na základě doporučení a znamenalo to jezdit přes celou republiku k vyšetření a kontrolám. Z doslovu autorky knihy vyplývá, že až následně se Gabi dozvídá z lékařského vyšetření, že její situace není klasickou podobou transsexuality, ale že její tělesný stav spíše odpovídá jedné z variací pohlavních znaků.

⁴ Více viz studie o situaci trans* lidí v Česku (PROUD 2015, Pavlica, Heumann, Kučera 2019).

O podobnostech a rozdílech se situací trans* lidí hovořil také Boris, jelikož několikrát vysvětloval vztah intersex(uality) a LGBT+ komunity, ale také ovlivnění filmem *Kluci nepláčou*. Všimá si například toho, že u určité části osob s variací pohlavních znaků se nejdříve realizují chirurgické operace a až následně se přistupuje k hormonální terapii. Zatímco u trans* lidí se nejprve začíná s hormonální terapií a až následně se případně přistoupí k chirurgickým řešením. Co Boris přímo jako souvislost nezmiňoval, ale dá se do jeho srovnání zahrnout, je určitá psychologická práce. Zatímco s tou to u trans* lidí zpravidla začíná a následuje hormonální terapie, u osob s variacemi pohlavních zpravidla k žádné souvislejší psychologické práci nedochází, ta je většinou ponechána na rodičích.

Z příběhů Andrey, Borise i Gabi vyplývá, že zpravidla nevěděli, co s nimi tělesně či zdravotně je. Informace si často zjišťovali sami. Lékaři a lékařky řešili jejich situaci zpravidla tehdy, když byl nějaký akutní zdravotní problém. Postrádali určité **dlouhodobější vedení lékařem či lékařkou**, s nimiž by zároveň měli určitý důvěrný vztah a kteří by byli o tématu více obeznámení. Andrea to formulovala takto: „*Já si myslím, že praktik by rozhodně měl víc posílat na nějaký odborný vyšetření, jenže k tomu, jak je nastavený náš zdravotní systém. [...] Všude na vás trochu koukají jako na hypochondra. [...] Pokud vysloveně nemáte nějaký extrémní akutní příznaky nějaký nemoci, tak to nikoho vlastně nezajímá. To už by opravdu asi musela být nějaká experimentální medicína, kde by někoho zajímalo se dopátrat co a jak kde funguje. Pro běžnou medicínu, kde je nějaký příznak a zaléčení příznaků, a ne zaléčení důvodu toho příznaku, je tohle vlastně úplně nezajímavý.*“ (Andrea) Zde se tedy nabízí úvaha o snadné dostupnosti informací pro lékaře a lékařky, kteří se mohou s lidmi s variacemi pohlavních znaků setkávat nepříteli často. Jedna z oslovených dětských praktických lékařek mající několik dětí s variacemi chromozomů uvedla, že na informace ze školy se nespolehá, od odborné komory prý žádné nemá a že si případně informace dohledává sama.

2.2.2. Shrnutí

V tomto kontextu se tedy musíme ptát, za jakých okolností lze i dnes neprovést nevratné zákroky a jak se na to dívají lékaři? Z výše uvedeného plyne, že na jednu stranu se ozývá volání po demedikalizaci jedinců s variacemi pohlavních znaků, což se i dle slov lékařů z výzkumné sondy děje. Některé zákroky, o jejichž nutnosti či prospěšnosti neměli lékaři před několika dekádami pochyb, se dnes již neprovádějí. Jiné se provádějí později, s větší opatrností a v menší míře, což ovšem samo o sobě není znakem demedikalizace, ale je spíše dáno pokrokem v medicínské diagnostice a technologiích a větším respektem k otázkám sexuální sensitivity,

fertility a k integritě lidského těla, což je samo o sobě také pozitivní posun. Například dnes se oproti minulosti nedoporučuje v dětství provádět vaginální dilataci (Hemesath et al. 2017; Lee et al. 2016).

Problémem je nedostatek výzkumů mezi samotnými pacienty, které by zjišťovaly jejich postoje a spokojenost. Na terapeutů se logicky obracejí ti pacienti, kteří mají psychické problémy, členy aktivistických organizací se stávají ti, kteří jsou se stávající praxí nespokojeni. Mnozí lékaři argumentují, že spokojených je většina, to ale nemůže být důvod k tomu, aby byly odmítnuty námitky těch, kteří spokojení nejsou. Otázka je, proč jsou nespokojení. V lékařských časopisech se často argumentuje tím, že ti, kteří dnes protestují proti příliš invazivním zákrokům a necitlivému jednání ze strany zdravotního personálu a celého medicínského systému, byli objekty zákroků v době, kdy byla práva a potřeby lidí s variacemi pohlavních znaků skutečně přehlížena, ale situace je dnes jiná. Hemesath se spolupracovníky (2017) zmiňují výzkum, ve kterém byly porovnávány dvě kohorty pacientů, jedna z roku 2001, druhá z roku 2012 (tedy jedna před a druhá po Chicagském konsensu z roku 2006). V kohortě z roku 2012 považovalo 76 % participantů výzkumu výsledky své kosmetické operace za dobré nebo uspokojivé oproti 54 % z roku 2001, přičemž potřeba rozsáhlé reoperace vaginy se snížila ze 75 % v roce 2001 na 24 % v roce 2012. Na základě toho se Hemesath se spolupracovníky domnívají, že pacienti, kteří byli nespokojeni s medicínskými přístupy před třiceti lety, by neměli jen na základě své vlastní zkušenosti požadovat změny v současném medicínském přístupu.

Každopádně chybí dostatečně reprezentativní výzkumy, ať již mezi spokojenými, tak mezi nespokojenými. Gardner se Sandbergem (2018) uvádějí, že dostupná data zmiňují spokojené i nespokojené, ovšem nevíme, jak jsou tyto údaje reprezentativní. To je dáno tím, že výskyt dotyčných případů je vzácný, málo pacientů je sledováno od dětství po dospělost a mezi operacemi a sběrem dat často uplyne dlouhá doba. Meyer-Bahlburg provedl se spolupracovníky několik výzkumů, jejichž výsledky publikovali jak v sociálněvědních, tak i v medicínských časopisech, a jejich závěry jsou obdobně nejednoznačné. Podle jedné jeho metastudie jsou na tom neoperovaní jedinci s variacemi pohlavních znaků psychicky lépe než operovaní (Meyer-Bahlburg 2005), v jiné studii byli pacienti víceméně spokojeni (Meyer-Bahlburg et al. 2004). Vždy záleží i na tom, kde výzkumníci získávají data: „Lze si představit, že aktivistické materiály jsou příliš negativní a data z klinických vzorků příliš pozitivní“ (Meyer-Bahlburg et al. 2004). Tento nedostatek informací je dán i tím, že chybí expertní centra s multidisciplinárním přístupem (Lee et al. 2016). Meyer-Bahlburg pak dospívá k závěru, že

většina je spokojena, což neznamená, že bychom měli přehlížet a bagatelizovat hlasy nespokojené menšiny. Ve výzkumném vzorku výzkumu, který vedl, byla podle něj většina respondentů spokojenějších, než jak by se jevílo z aktivistických a kritických materiálů. Ovšem existuje sice menšinová, ale nemalá část jedinců, která „je nespokojena se stavem svých genitálií a sexuální funkčností a podporuje změny přístupu” (Meyer-Bahlburg et al. 2004). Dá se předpokládat, že nespokojení budou především ti, kteří se zákroky nemohli dát skutečně informovaný souhlas. Buď to byly operace prováděny v tak raném věku, že ani neměli mentální kapacitu se k zákrokům vyjádřit, nebo byly provedeny později, ale informace jim nebyly sděleny takovým způsobem, aby plně porozuměli možným rizikům spojeným s těmito operacemi. Dá se předpokládat, že jedinec, který plně porozuměl rizikům spojeným s chirurgickým zákrokem, a přesto k němu dal souhlas, bude s mnohem nižší pravděpodobností aktivně vystupovat za změnu této praxe.

Ve výzkumné sondě padlo z úst některých lékařů, že důvodem nespokojenosti některých pacientů může být i postoj jejich rodičů, kteří nebyli schopni či ochotni s nimi o jejich stavu otevřeně a racionálně hovořit – a důvodem nemusí být jen předsudky a stereotypy, kterým rodiče věří, a z nich plynoucí neschopnost opustit zažitá kulturní schémata, ale i to, že rodiče sami příliš nechápali situaci svého dítěte. Takoví rodiče pak s lékaři nespolupracují (nebo spolupracují nedostatečně) a nejsou dostatečně otevření vůči dítěti, respektive nejsou dítěti schopni citlivě a srozumitelně vysvětlit situaci.

2.3. Role rodičů

Vzhledem k tomu, že pacienti jsou velmi často děti, podstatnou roli při rozhodování hrají rodiče. Ti touží po „normálním” dítěti a doufají, že medicína má schopnost toto přání splnit. Otázka je, nakolik je primárním důvodem k medicínským zákrokům potřeba dítěte a nakolik touha rodičů a také nakolik rodiče jsou a chtějí být informováni o důsledcích a efektu jednotlivých zákroků. Rodiče mohou v touze, aby se „problém” co nejrychleji „vyřešil”, rezignovat na náležité informování a naopak tlačit na lékaře, aby i nevratné zákroky provedli co nejdříve.

Odborné časopisy mluví o „značné psychosociální zátěži rodičů“ při „narození dítěte s obojetným genitálem“ (Strnadlová 2018). Vzhledem k tomu, že dítě je v době operace často ve věku, kdy si nemůže uvědomovat, že se odlišuje od anatomické normy, operace jeho případné psychické problémy předjímají (a bez náležitých dat nemůžeme říci, nakolik oprávněně a je-li

operace dítěte jediným řešením, ale vždy si musíme uvědomovat, že jsou v takovém případě prováděny ve věku, kdy dítě nemůže dát informovaný souhlas) a jsou skutečně postaveny primárně na psychických obavách rodičů dítěte a jejich touze mít „normální“, tedy vzhledově konformní dítě. Slovy jednoho z lékařů ve výzkumné sondě: *„Rodiče chtějí mít jednoznačně i anatomicky určené pohlaví u svého dítěte.“* To potvrzuje i medicínská literatura uvědomující si, že některé zákroky by bylo vhodnější provádět později, než jak si mnohdy na základě kulturního tlaku přejí rodiče (viz Khadilkar et al. 2015).

A i mezi lékaři z výzkumné sondy bylo možno narazit na hlasy, které si kladly otázku, nakolik jsou takové zákroky skutečně nutné, respektive nakolik vycházejí z (internalizovaného) sociálního tlaku. Jak pravil jeden z lékařů: *„[...] jistě je přání rodičů aspekt hodně silný. Souvisí také zase s celkovým problémem naší, z mého pohledu málo tolerantní společnosti. Ale na druhé straně je přání rodičů po ‚zdravém, nenápadném dítěti‘ plně pochopitelné.“* Tento lékař si uvědomoval, že kulturní tlak na rodiče (tedy ne tlak ze strany lékařů, ale ze strany obecných sociálních očekávání) je velmi silný a těžko se mu v současné české společnosti odolává, respektive rodiče mnohdy ani netuší, že by se mu nemuseli podříditi, protože sami mají tyto normy internalizovány. V tomto kontextu daný lékař připustil, že některé operace mohou být pod tlakem rodičů provedeny v jiném věku (tedy dříve), než by bylo z čistě medicínského hlediska optimální – i když jak dodal, nemá data, která by to statisticky podchycovala. Další lékař uvedl, že zná případ, kdy lékaři nechtěli na dítěti daného věku provést určitou operaci a rodiče proto rozhodli, že dítě tuto operaci podstoupí v zahraničí. Jak prohlásil tento lékař: *„Operace mají nebo nemají medicínskou indikaci. Pokud nemají, nikdo si choulostivý zákrok nedovolí. Musí být odůvodněný literárními znalostmi a doporučeními pro konkrétní situaci, medicínsky indikovaný, často schválený konziliem odborníků a vždy se souhlasem rodičů, kteří důvodům pro zvolený medicínský postup porozuměli.“* Ovšem znovu se tu objevuje otázka, kde je pro lékaře hranice mezi kosmetickým a medicínsky indikovaným zákrokem, když tento lékař zároveň obhajoval zkracování klitorisů a jedním z důvodů, kterým nutnost těchto zákroků vysvětloval, bylo to, že dívky si na zvětšený klitoris často sahají ve školce. Další z lékařů v tomto kontextu dodal, že určité operace je nutno provést kvůli zachování fertility jedince. Takovouto operaci ovšem lze považovat za urgentní – nejde zde sice o bezprostřední ohrožení zdraví a života dítěte, ale jeho budoucí možnost naplnit rodičovský potenciál. Zde se ukazuje, že i otázka urgentnosti daných zákroků je dána kulturně – je člověk, který není fertilní, zdravý či není? Pro dalšího lékaře byla právě plodnost a sexualita důvodem, proč operace provádět:

„Toto je právě velmi silný, zásadní důvod, [...] z mých zkušeností s těmito pacienty a jejich chirurgickou léčbou zcela zásadní.“

Nespokojenost může vyvěrat i z problematické spolupráce lékařů s rodiči a dětmi. Vzhledem k tomu, že děti nemohou dát do určitého věku informovaný souhlas a některé typy operací se provádějí v raném věku (často ještě před třetím rokem života dítěte), informovaný souhlas musí dát rodiče. Jak upozorňuje Raveenthiran, rodiče místo dětí rozhodují o školním vzdělání, způsobu stravování atd., nelze pak vnímat jako nepatřičné, pokud v případě nejasnosti rozhodují o pohlaví svých dětí. „Problémy však nastávají, když se rodiče rozhodují pod společenským tlakem, pod vlivem mylných představ, zaujatosti nebo neznalosti“ (Raveenthiran 2017). Z tohoto důvodu se v odborných medicínských periodících mluví o potřebě „rozšířeného nebo kvalifikovaného a trvalého informovaného souhlasu“, který „vyžaduje úplné a přesné informace o alternativních léčebných postupech a pravidelné a stálé udělování písemného souhlasu“ (Greenberg in Creighton 2009).

Rodiče musí vědět, jaké mají oni sami rozhodovací pravomoci, jaké možnosti je schopna dítěti nabídnout současná medicína, jaký budou mít jednotlivé zákroky a formy terapie efekt a důsledky a jaký přístup je tedy v nejlepším zájmu dítěte. Přičemž je nutno brát v potaz, že po narození dítěte s variacemi pohlavních znaků mohou mít rodiče strach ze stigmatizace a požadují „rychlé jednání, které bude ‚normalizovat‘ vzhled jejich dítěte“ ještě předtím, než jsou „plně informováni o všech možnostech“ (Gardner, Sandberg 2018). Za takových okolností ovšem nejsou schopni „správně zvážit rizika a přínosy chirurgického zákroku“ (Gardner, Sandberg 2018) a bez náležitého psychického poradenství a pomoci si vůbec nemusí uvědomovat, že operace ani nemusí být jediným řešením. Alternativou chirurgického řešení pak může být „robustní přístup zaměřený na péči o pacienta a jeho rodinu, v kterém jsou nezbytné psychologické služby“ (Ernst et al. 2018), tedy ne primárně pomoc medicínská, ale psychologicko-terapeutická.

O situaci rodičů informantů našeho výzkumu Andrey a Borise, ani Dani, a jejich vztahu k lékařům toho mnoho relevantního nevíme. Jelikož k identifikaci Turnerova syndromu u Andrey došlo až těsně před jejím třicátým rokem a zdravotní problémy (v podobě nedostavení se menstruace) byly identifikovány až kolem 15. roku, nejednali její rodiče v přímé souvislosti s variací pohlavních znaků. Přesto ale Andrea, která byla od malička genderově nekonformní, a to jak ve volbě činností, tak i v tělesné konstituci, uváděla, že určitý dlouhodobý pasivní tlak na konformitu, který v době puberty ze strany její matky nakonec k určité aktivní snaze situaci řešit. Matka ji přivedla za svou gynekoložkou, aby ji vyšetřila. Řešila především Andreinu

neplodnost, obzvláště v souvislosti s tím, že nebude babičkou. Borisova matka, zdravotní sestra, později pracující na urologii (což bylo i relevantní k Borisovým obtížím) rozhodovala opatrně a „nepodrobovala“ se lékařským tlakům, sama si nejspíše vyhledávala odborníky a odbornice s nimiž by se poradila. Přestože Borisova matka postupovala poměrně obezřetně a nejspíše s lékaři komunikovala, nekomunikovala příliš o situaci a stavu se samotným Borisem. Jako nejproblematictější se jeví vztah Dani a jejích rodičů, který s ní o její situaci během dětství a dospívání nechtějí hovořit.

Dále Dani nejspíše na základě svých zkušeností s dalšími rodinami uvádí jeden zajímavý sociologický aspekt tlaku na rodiče. Podle ní tlak na rodiče s vyšším socio-ekonomickým postavením může být spojený s určitou sociální stigmatizací, kdy pokud nedojde k včasné normalizaci těla jejich dítěte, může to pro ně být v budoucnu problém, když to „praskne“. U rodičů s nižším socio-ekonomickým postavením může být nátlakem tvrzení, často nepřesné, „*že operace budou později strašně drahé a že teď je proplácí pojišťovna, pak už ne.*“ (Dani)

2.3.1. Sdílené rozhodování

V tomto kontextu pak můžeme narazit na koncept sdíleného rozhodování (shared decision making, SDM), ve kterém se v trojúhelníku experti-rodíče-dítě probírají veškeré dostupné možnosti a jejich rizika a přínosy, přičemž se berou v potaz hodnoty, které vyznávají pacient a rodina. Z tohoto modelu nevyplývá, že poskytovatelé péče, pacienti a rodiče mají stejnou odpovědnost za konečné rozhodnutí, ale má kombinovat odborné znalosti poskytovatelů péče a práva pacientů a rodičů rozhodovat o zdravotní péči na základě úplných informací. V tomto modelu si tedy všechny strany navzájem vyměňují informace, vzájemně projednávají možnosti léčby a dohodou se na plánech této léčby. Rodiče totiž nakonec nemusí nejvíce traumatizovat fakt, že se jim narodilo dítě s variacemi pohlavních znaků, ale nedostatek jasných informací a s ním spojená obava, že jejich rozhodnutí ohledně medicínských zákroků nemusí být správná (Gardner, Sandberg 2018). Zároveň má být do procesu rozhodování zařazeno i dítě, i když ještě samo nemá mentální kapacitu vyslovit s jednotlivými zákroky informovaný souhlas.

V konceptu sdíleného rozhodování je tak vedle rodičů a lékařů brán v potaz i postoj a přání dítěte. Dítě musí být do celého procesu zapojeno ihned, jakmile to jeho mentální schopnosti umožňují, samozřejmě takovými prostředky, kterým rozumí a které jsou dostatečně citlivé k jeho obavám z medicínského prostředí: „Z hlediska mnohých standardů je aktivní účast dětí na rozhodování považována za nepostradatelnou, zejména jde-li o výrazný celoživotní dopad

na jejich život, přičemž se bere v potaz, že zejména malé děti nemusí být schopny srozumitelně protestovat proti mnoha zákrokům“ (Lee et al. 2016). Proto je třeba vždy dítě vyslechnout, a to s náležitou citlivostí, a musí to provádět odborníci kompetentní v problematice dětské vývojové psychologie.

V konceptu sdíleného rozhodování je zároveň nutno brát v potaz právo lékaře za určitých okolností jednat jinak, než by si přáli rodiče. Na to upozornili i lékaři ve výzkumné sondě, když zmiňovali případy rodičů s neadekvátními a přehnanými požadavky na vzhled dítěte, kdy jejich touha mít dítě, které vypadá „normálně“, převažovala nad možnými negativními dopady nevratných a příliš invazivních zákroků. V mnoha případech totiž nelze medicínskou cestou vytvořit „normálně“ (tj. běžně) vypadající dítě, ale lze dítěti určit gender, se kterým se bude identifikovat, i když jeho tělo nebude odpovídat představám, které si s pohlavím připadajícím k danému genderu stereotypně spojujeme. A ve věku, kdy dítě dosáhne dostatečné autonomie, aby o sobě mohlo informovaně rozhodovat, se může samo rozhodnout pro určité medicínské zákroky (Sandberg, Pasterski, Callens 2012). Cílem zde totiž není dosáhnout abstraktní vědecké adekvátnosti, ale spravedlnost (Oberacker 2007). Ostatně i v případě lidí bez variací pohlavních znaků můžeme narazit na jedince, jejichž pohlaví (a tělo) je z medicínského pohledu jednoznačně ženské, či mužské, a přesto se tito lidé s tímto pohlavím neztotožňují a medicína to respektuje (jak potvrdili i lékaři z výzkumné sondy). Na tom je vidět, že přisoudit jedinci pohlaví pouze na základě biologických znaků, které jeho tělo vykazuje, nelze (i když v drtivé většině případů je pohlavní atribuce na tomto základě zcela odpovídající) – v tom je onen rozdíl mezi vědeckou adekvátností a spravedlností.

Lékaři ve výzkumné sondě pak zdůrazňovali, že v případech, kdy nejde o život dítěte, není důvod nerespektovat rodiče, zvláště pokud nejde o nevratný proces (ať již v tom smyslu, že se zákrok neprovede, pokud jej rodiče nechťejí provést, ale může se provést později, tak i v tom, že dítě léčebnou terapii podstoupí, přejí-li si to rodiče, ale její efekt není nevratný) – ostatně v takových případech by bylo nerespektování přání a postoje rodičů protiprávním. V těchto případech, jak lékaři uváděli, bývá spolupráce s rodiči většinou prosta větších problémů a konfliktů, přičemž jak prohlásil jeden z lékařů, i zde platí Gaussova křivka normálního rozložení v populaci, takže spolupráce s některými rodiči může být problematická. Ne všichni rodiče jsou schopni a ochotni se zapojit do procesu sdíleného rozhodování – jak pravil jiný z lékařů, může to být dáno jejich neschopností pochopit, že určité věci nedokáže medicína vyléčit, nebo názorovou rigiditou některých rodičů, kvůli které nejsou schopni přijmout cokoli, co se odchyluje od normy, kterou považují za přirozenou. Někteří rodiče požadují „normální“

dítě a nejsou schopni či ochotni s lékařským personálem vést poučenou diskusi nad různými možnostmi. Jak upozornil další lékař, konzultace s rodiči jsou vždy velmi dlouhé a měly by být postaveny na „*nedirektivním jednání lékaře a respektování přání rodiny, je-li v mezích zákonných norem*“. Teze, která se objevuje v některých materiálech, které jsou vůči medicínským zákrokům kritické, že děti s variacemi pohlavních znaků musí na základě medicínského rozhodnutí podstupovat „normalizující“ léčebnou kúru, nemusí vystihovat realitu. Tím, kdo tlačí na nevratné zákroky, mohou být rodiče, a proto mezinárodní právní dokumenty a instituce hovoří o tom, že nevratné zákroky, které nejsou nezbytné a neodkladné, mohou být provedeny jen se souhlasem dítěte/pacienta, souhlas rodičů nestačí.

Zároveň je nutno brát v potaz, že rodiče se opravdu ocitají v těžké situaci. Každý chce, aby se mu narodilo „normální“ zdravé dítě a pokud tomu tak není, je pro rodiče těžké to přijmout a vyrovnat se s tím. Nemalá část rodičů podle výzkumů pociťuje posttraumatické stresové symptomy, stavy úzkosti, deprese, zlobu, stydí se, mají výčitky, že je vše jejich vina (Oliveira et al. 2015). Za této situace je nutné, aby se rodičům dostalo adekvátního poradenství a psychologické podpory a edukace (Ravendran, Deans 2018). Do celého procesu pak musí být vedle odborníků z oblasti medicíny zapojeni i psychologové, psychoterapeuti a sociální pracovníci zabývající se etickými a právními otázkami. Ravendran s Deans (2018) pro to používají ve shodě s mezinárodními právními dokumenty termín „holistický management“.

2.3.2. Shrnutí

Analýza poukazuje na to, že rodiče jsou klíčovým prvkem v životě lidí s variacemi pohlavních znaků, a to na různých úrovních či v různých oblastech. Jsou významní pro komunikaci s lékaři, kdy mohou zamezit vykonávání nežádoucích zákroků na svých dětech. Pro to ale potřebují mít dostatečné informace a také musí být ochotní případně i jít proti autoritě lékaře či lékařky. Vedle toho rodiče jsou často ti, kteří chtějí mít a vychovávat „normální“ dítě, a tak mohou tláčit na zdravotníky, aby vykonali kroky, které k takové normalizaci mohou vést. Možným řešením je sdílené rozhodování, do nějž by měly být zahrnuty i děti od co nejnižšího věku, kdy jsou schopny alespoň určitým, dílčím způsobem situaci chápat.

2.4. Dětství, dospívání, (spolu)rozhodování a poradenské služby

Nepominutelným aktérem rozhodování o případné lékařské intervenci jsou osoby s variacemi pohlavních znaků samotné. Jejich pozice v rozhodování je ovšem významně omezena obzvláště pokud jsou nemluvňaty či malými dětmi. V dospělosti jsou pak tyto osoby často v situaci, kdy již o nich bylo několikrát rozhodnuto. Výjimkou mohou být případy chromozomálních variací, které se mohou více projevit až během puberty, kdy je (spolu)rozhodování osob s variacemi pohlavních znaků je zásadní. Dříve než se dostaneme k pozdějším fázím života osob s variacemi pohlavních znaků, je třeba podrobněji představit situaci dětí.

2.4.1. Práce s dětmi

Děti mají často z medicínského vyšetření strach, neboť se obávají, že vyšetření a zákroky budou bolestivé nebo jinak nepříjemné. Vyšetření dítěte s variacemi pohlavních znaků se často týká genitálií a není-li provedeno s dostatečnou citlivostí a není-li dítě dostatečně informováno, mohou zvláště větší děti pociťovat obdobné pocity, jako při sexuálním zneužívání (Ravendran, Deans 2018). Toho si je vědom i Chicagský konsensus, jehož text upozorňuje na to, že „opakované vyšetřování genitálií, včetně lékařského fotografování, může být prožíváno jako hluboce zostuzující akt“ (Lee et al. 2006). Není-li dítě dostatečně informováno, neberou-li se s dostatečnou citlivostí v potaz jeho přání a obavy z vyšetření a zákroků, může to mít dlouhodobý negativní dopad na důvěru pacienta vůči medicínskému prostředí a personálu, což má negativní efekt na úspěšnost terapie, jejímž cílem má být i to, aby daný jedinec na psychické rovině akceptoval svou odlišnost od kulturní normy a byl schopen prožít s touto odlišností relativně spokojený život (Sandberg, Pasterski, Callens 2012).

Práce s dítětem je dlouhodobá i proto, že s nástupem puberty se začínají objevovat nové problémy na psychické rovině. Sandberg, Gardner, a Cohen-Kettenis (2012) mluví o tom, že úzkost u pacienta mohou vyvolávat opakující se vyšetření genitálu, protože po nástupu puberty se pacienti často cítí velmi nejistě v otázkách svého mužství/ženství, sexuality a sexuální orientace. Děti se často ptají, proč potřebují léky a hormonální léčbu, proč mají jizvy v oblasti genitálií atd., proto musí být vždy včas a dostatečně informovány. S dalšími problémy se pak dítě musí vyrovnávat se vstupem do adolescence a mladého dospělého věku: „Mezi další úskalí, kterým musí dospívající a mladí dospělí s DSD čelit, patří anticipovaná úzkost z romantických a sexuálních vztahů kvůli atypické anatomii genitálu, jeho funkčnosti a neplodnosti a obavy ze stigmatizace. Vzdělávání pacientů, které je citlivé vůči stupni jejich mentálního a psychického

vývoje, je nezbytné pro podporu optimálního lékařského a psychologického přístupu“ (Lee et al. 2016).

V tomto procesu pak není důležitá jen komunikace zdravotnického personálu s rodiči a dítětem, ale i poučená komunikace rodičů s dětmi, na kterou musí být rodiče připraveni. Navíc nejde o jednorázový krok, komunikace je permanentní proces. Jak již bylo řečeno, dítě se mentálně vyvíjí a v každé fázi svého vývoje je schopno pochopit celou problematiku na jiné úrovni komplexnosti a jinak na ni mentálně reagovat. Navíc je i pro rodiče velmi složité vše pochopit (jak na rovině inteligenční, tak i na rovině psychické), pro komplexnost problému si nemusí veškeré informace pamatovat, a proto se musí proces seznamování rodičů s problematikou pravidelně opakovat (Sandberg, Gardner, Cohen-Kettenis 2012).

Zároveň je nutno přesvědčit či ujistit rodiče, že dítě před ničím neuchrání, pokud mu zatají některé informace o jeho stavu (Sandberg, Gardner, Cohen-Kettenis, 2012). Zde si je nutno uvědomit, že teze o nutnosti utajovat stav nejen před dítětem, ale i před rodiči, byla ještě před několika dekadami běžnou součástí medicínského přístupu k lidem s variacemi pohlavních znaků: „V minulosti zdravotnický personál – především lékaři – nekomunikovali otevřeně a plně s pacienty s DSD a jejich rodinami, částečně kvůli přesvědčení, že nebudou schopni přijmout celou pravdu. [...] Nyní je jasné, že otevřená a úplná komunikace je povinnou součástí procesu rozhodování, aby se předešlo jakýmkoliv nejistotám“ (Lee et al. 2016).

Socializace dítěte s variacemi pohlavních znaků nebude probíhat bez obtíží, ty se ale zatajováním nesníží, ale spíše zvýší. Vždy je nutno vše obsáhle dítěti vysvětlit, to musí vědět, v čem se odlišuje. Zároveň musí být vychovááno tak, aby svůj stav dokázalo přiměřeně vysvětlit svému okolí, ocitne-li se v situaci, kdy to je potřeba. Pokud je okolí dostatečně o jeho stavu informováno, zvyšuje se šance, že jej bude schopno přijmout bez negativních reakcí (Gough et al. 2008). Podle Ernst a jejích spoluautorů (2018) je nutno zapojit odborníky na psychosociální intervenci a rodinnou terapii, kteří mají zkušenosti nejen s komunikačním trojúhelníkem odborník-rodíč-dítě, ale i s tím, jak různé traumatizující a stigmatizující záležitosti sdělovat širšímu okolí dítěte a jeho rodiny. Širší rodina, rodinní přátelé, lidé, se kterými dítě přichází do kontaktu ve škole a při svých volnočasových aktivitách, by měli mít informace o stavu dítěte, jsou-li jejich kontakty s dítětem takové povahy, že jsou pro ně alespoň některé z těchto informací relevantní. Vždy je navíc nutno brát v potaz, jaká míra otevřenosti je žádoucí: „Stále nemáme jasnou odpověď na otázku, zdali bude mít sdílení informací o DSD s širším sociálním okolím pro dítě pozitivní nebo negativní důsledky. Žít ‚normální‘ život s utajováním některých informací může být škodlivé, stejně jako žít život bez utajování, ale se

zvýšeným rizikem stigmatizace nebo odmítnutí“ (Sandberg, Gardner, Cohen-Kettenis 2012). Jak Sandberg, Gardner, Cohen-Kettenis (2012) upozorňují, bohužel ani v této oblasti nemáme relevantní data, neboť výzkumy, který by se týkaly toho, kdy a jak sdělovat určité informace, jaký vliv sehrávají kulturní, rodinné a osobnostní faktory při přijímání těchto informací prakticky neexistuje. Každopádně zahraniční výzkumy mezi rodiči dětí s variacemi pohlavních znaků ukazují, že rodiče tuto skutečnost před okolím povětšinou tají, a to někdy i před příbuznými právě proto, aby dítě ochránili před nevhodnými reakcemi (Oliveira et al. 2015). Co se týká českého prostředí, tak jeden z lékařů ve výzkumné sondě pravil, že vždy „záleží na přání rodičů. Lékař nebo psycholog může korigovat dopředu nereálná očekávání, a tak předejít zklamání rodičů, kteří by chtěli být příliš otevření (sociální sítě – společenské obnažování dítěte) nebo příliš uzavření (nechtějí informovat ani babičky – obava nechat si pomoci a vzít věci tak, jak jsou).“

V této oblasti tak musí mít rodiče a děti k dispozici účinné psychosociální služby, jež se „nemohou omezovat na symbolické ‚držení za ruku‘, které má uklidnit pacienty a jejich rodiny v momentu emocionální krize“ (Ernst et al. 2018). Jak ukazuje zahraniční zkušenost, je zde velmi nápomocná spolupráce s dalšími rodiči dětí s variacemi pohlavních znaků a organizacemi, které rodiče a pacienty s variacemi pohlavních znaků sdružují (Gough et al. 2008; Davis 2015). Jak říká Lee se spoluautory (2016), tíseň rodin, kterým se narodilo dítě s variací pohlavních znaků mohou zmírnit věty typu: „*Víme, že je to náročné, ale spousta rodin jako ta vaše vychovává šťastné a zdravé děti. Můžeme jim poskytnout vaše kontaktní informace, aby se některá z nich s vámi mohla spojit?*“

2.4.2. Zkušenost lidí s variacemi pohlavních znaků

Zahraniční studie ukazují, že zkušenost lidí s variacemi pohlavních znaků je velice různorodá, nicméně oproti běžné populaci je v průměru častěji spojena vyšším s diskomfortem, stigmatizací, nejistotou a obzvláště. Australská badatelka Tiffany Jones na ve svém mezinárodním dotazníkovém online šetření (n=272) uvádí sebevražedné myšlenky až u 60 % vzorku, přičemž 19 % se o ni pokusilo. Dále 26 % se sebepoškozovalo (a 42 % o tom uvažovalo). Jones také dokládá signifikantní rozdíl ve výši dosaženého vzdělání a argumentuje, že lidé s variacemi pohlavních znaků kvůli zakoušené šikaně a diskomfortu v prostředí školy raději předčasně vystupují ze vzdělávacího systému. (Jones 2016)

Andrea své dětství popisuje jako genderově nekonformní, kdy dělala činnosti spíše typicky chlapecké. I své tělo popsala, že bylo spíše chlapecké. Až do svých necelých 30 let o variaci pohlavních znaků nevěděla. Nevěděli to ani doktoři a doktorky, ani rodiče, přestože situace, kdy nebyla zdravotně zcela v pořádku, se objevovaly častěji a u některých nebyla jasná příčina. Komunikaci s doktorem popisuje jako ignoraci problému ze strany lékařů či lékařek – pokud nebylo něco zdravotně urgentního. Kvůli souvisejícím zdravotním problémům (absence menstruace a neplodnost) začala komunikovat s lékaři až v pubertě. I tak vnímá, že ji nikdo aktivně nesledoval, nekomunikoval s ní, ani ji neposílal ke specialistům, ač měla další problémy (např. se zavodňováním těla, zvětšenými vnitřními orgány, nebo nečekaným otěhotněním). Měla pocit, že byla vnímána jako hypochondr. S výjimkou imunologa, s nímž se setkávala kvůli své sportovní činnosti, který na diagnózu Turnerova syndromu přišel a poslal Andreu na genetické testy. Podle svých slov si ale nakonec Andrea většinu testů musela zařídit a zaplatit sama.

„Já mám třeba docela štěstí, že jsem se to dozvěděla, na poměry, celkem brzy, někdy kolem osmnácti, kdy jsem měla možnost nahlédnout do vlastní lékařské karty,“ uvádí, kdy se o svém statusu dozvěděla Dani. Tím, že žila část dětství v cizině, a tím, že se její rodiče o tomto tématu nehodlají s ní bavit, bylo pro ni zjišťování složité, některé zdravotní záznamy jsou nedostupné. Informace si složila z údajů ze své zdravotní karty, z testu chromozomů, který musela sama iniciovat, a z *„veškerých věcí, které se třeba děly v mé už rané pubertě, která byla uměle vyvolaná, bylo tenkrát hodně mlžení a hodně lhaní a takových prapodivných informací, které se ke mně dostávaly, o tom, co se s mým tělem děje, nebo co se s ním bude dít.“* (Dani) Jako klíč ke všemu uvádí informování, jelikož se obzvláště během puberty mohou dospívající(mu) stát nečekaná zjištění, ať už ze zdravotní karty, nebo třeba, když dívka sestoupí varle a podobně. *„Tím může přijít pocit zrady od okolí a pocit vlastní neúplnosti.“* (Dani)

Boris byl za svou genderovou nekonformitu ve škole šikanovaný, občas se setkal v souvislosti se svými zdravotními komplikacemi s nepochopením vyučujících. Jak bylo již napsáno výše, ve dvou měsících stáří místní doktor zabývající se léčením plicních onemocnění tlačil na matku Borise, aby jej na specializovaném pracovišti v hlavním městě nechala přeoperovat na dívku. To matka po poradě s jinými doktorem (endokrinoložkou) odmítla. Boris si vybavuje jako příjemný vztah se svým dětským urologem, k němuž docházel až do své dospělosti. Když byl na týdenních vyšetřeních kvůli zvažování zahájení hormonální terapie v 11 letech, setkal se na klinice s dalšími dětmi s jinými zdravotními problémy, např. cukrovkou, u nichž vnímal, že jsou v podobné situaci, jako je on. *„Já když jsem vyrůstal, myslel jsem si, že*

jsem jediný na světě, kdo má něco takovéhohleho. Právě kvůli tomu, že mi ti doktoři dávali minimum informací“ (Boris). Také v období začínající puberty viděl film *Kluci nepláčou*, který ho motivoval k tomu, že si od 13 let začal na internetu, především na zahraničních stránkách zjišťovat různé informace o variacích pohlavních znaků. Jeho dospívání doprovázely záněty močových cest a genderová nekonformita a s tím spojená šikana, např. když spolužáci před tělocvikem chtěli vidět, jestli je chlapec nebo dívka podle toho, co ukáže, že má ve spodním prádle. „[...] Myslím, že lidé, kteří zapadají, to třeba mají o něco lehčí. Nebo extroverti řekněme. [...] Když jsme se o tom bavili s přítelem, řekl mi, [...] ty jsi vlastně takový introvert z donucení.“

Dani, když mluví o šikaně, odhaluje jistý paradox. Na jednu stranu děti a dospívající s variacemi pohlavních znaků daleko častěji zažívají šikanu a diskomfort ve školním prostředí z důvodu své odlišnosti (mj. Jones 2016), na stranu druhou je šikana „zároveň jeden z argumentů, proč by se měly normalizační operace provádět.“ Zajímavé zde je i to, že zdroj oné odlišnosti je zpravidla neznámý, jelikož jsou děti jen zřídkakdy, ať už ze strany rodičů, nebo lékařů a lékařek obeznámeny se svou situací. „Lidé, kteří jsou v něčem celý život nějakým způsobem obelhávani, často něco tuší. Třeba když se bavím s ostatními intersex* lidmi, většina z nás vždycky věděla, že něco bylo trochu jinak. Když člověk žije s tímhle, tak může mít pocity typu, že je se mnou něco špatně, a to se potom odráží i ve způsobu komunikace a tak.“ (Dani)

Boris i kvůli své zkušenosti se šikanou později, když už byl víc informovaný, tak se snažil o tématu více mluvit. „[P]rotože jsem si říkal, možná o tom někomu povím [...], pro dobrou věc, třeba se [někdo jiný] dozví, že jeho kamarád, kamarádka má dítě a třeba se jim něco takového taky stalo, tak jim řekne, hele, podívej se, vím, že to vypadá, že nikdo jiný na světě to nemá, ale není to pravda. V tom jsem viděl smysl.“ Boris vysvětluje, jak mu příklady, které našel na internetu (např. dokumentární film *Intersexion*), pomohly. Chtěl být také takovým příkladem. Dělal to ovšem jen chvíli, protože mu to nakonec nebylo příjemné a bylo pro něj složité, vše vysvětlovat. Nedostatek příkladů je pro něj zásadní, protože nejde jen o zdravotní aspekty. Ty uvádí na příkladu transsexuality, kdy se nejprve pracuje s lidmi psychologicky, následně se přechází k hormonální terapii a poté případně k chirurgickým zákrokům. Celý proces je doprovázený lékařem či lékařkou, který má významnou psychologickou průpravu. Toto je u osob s variacemi pohlavních znaků jinak. „Prožil jsem si, co jsem si prožil. A přijde mi to problematické. [...] Někomu pomůže to, že se to nejdřív léčí po té hormonální stránce, potom případně po té operační stránce. Tak u intersex lidí je to obráceně a je to náročné. Mimochodem, jsem ti neříkal, ale dvakrát jsem se pokusil o sebevraždu. Ve 21 [...]“ (Boris).

To souviselo s jeho partnerským vztahem, v němž jej tehdejší partner, když se vztah pokoušel ukončit, urážel a psal mu zlé SMS zprávy, v nichž právě narážel na operace a tělesné důsledky variace pohlavních znaků. *„To byla mimochodem dost bolestivá záležitost všechny tyhle operace, bez ohledu na to, že byly potřebné [...], je to fakt velká zátěž na to tělo. Nemáme všechny odpovědi a musíme ty odpovědi hledat. [...] nejde to ale bez toho, že bysme se o těch věcech nebavili.“*

Obdobně o svém zkušenosti jako příkladu pro ostatní, především pro rodiče dětí s variacemi pohlavních znaků uvažuje i Dani, kdy se snaží komunikovat s rodiči: *„Když už můj život je prostě poznamenaný nějakými operacemi a věcmi, které z toho vycházejí, zdravotními problémy, ať už je to onkologické onemocnění způsobené hormonální terapií, anebo další věci, tak vlastně pořád je to dobře, protože alespoň, v uvozovkách, mají třeba ty rodiče nějaký "odstrašující příklad" toho, co se může stát, když poslechnou radu "fundovaných" lékařů a lékařek, kteří mají větší autoritu. [...] informace nejsou úplně běžně dostupné, tak se to dá, z pozice laika, jen obtížně hlouběji studovat. Ale je fajn, že ti rodiče mají nějakou další osobu, na kterou se mohou obrátit, když se něco děje.“*

2.4.3. Poradenské služby a svépomocné skupiny

Podle výzkumné sondy fungují i v českém prostředí poradenské týmy, jejichž členy nejsou jen lékaři, ale i psychologové a sociální pracovníci, resp. pracovníci center provázení. Těmto týmům pak jsou podle jednoho z lékařů rodiče „partnery“, přičemž „paternalistický přístup“ známý z minulosti byl již podle jeho názoru opuštěn. Současný přístup je podle něj založený na faktech a vědeckých studiích. Takový přístup se sice podle něj může jevit jako „méně citový“ a „více věcný“, ale nakonec je podle něj „více citlivý a laskavý, protože již není založený na předsudcích a osobních názorech, ale na věcné skutečnosti konkrétního dítěte. [...] Odborníci od takového jedince „neutíkají“, protože mantinely práce a znalosti jsou jasně dané, a to pro velké spektrum různých dětí. Takový přístup vede k rychlému uklidnění rodičů, pečovateli [a] navození jejich jistoty a tím zvládnutí celé situace a následné péče o dítě.“

Lékaři se shodli, že stejně jako v jiných oblastech medicíny a obecně ve společnosti je i zde kladen velký důraz na otevřenost a partnerský přístup k dětem a rodičům. Zároveň někteří lékaři připustili, že i v této oblasti je co zlepšovat („rezervy jsou jistě vždy a všude“ či „určitě je komunikačně stále co zlepšovat“), čímž nechtěli říci, že současný přístup je podle nich nedostatečný, ale že v žádné oblasti nelze rigidně zůstat u stávajících přístupů. Mění se nejen

vědecké poznání, ale i pohled na práva jedince, na jeho postavení v expertních systémech, zvyšuje se respekt vůči individuální jedinečnosti a tolerance k odlišnosti. Medicína a medicínské přístupy se mění nejen pod vlivem nového poznání na rovině vědecké a technologické, ale i pod vlivem toho, jak jsou chápána lidská práva, jak se sociálně rozvolňuje akceptovatelná normativita na rovině pohlavní a genderové a jaké odchylky od této normativity společnost a kultura akceptují coby přijatelné. Medicína neexistuje v kulturním a sociálním vakuu, mění se jak očekávání, která jsou vůči ní směřována, tak i lidé, kteří se medicíně věnují. Jak prohlásil jeden z lékařů ve výzkumné sondě, problematikou lidí s variacemi pohlavních znaků se zabývá například genetika a ta bere jako daný fakt, že každý jedinec je geneticky jedinečný a tedy odlišný od všech ostatních jedinců. Jak pravil další lékař, již dávno neplatí, že je medicínský systém „nelidský“ a „lékaři ve státních institucích uspěchaní a neochotní“. Zároveň ve výzkumné sondě padl i povzdech, že obecně by česká společnost mohla být více tolerantní a pokud se setkáme s určitou rigiditou v medicínských postojích, není to nic jiného než odraz české společnosti jako takové: „Bohužel obecně naši společnost jako příliš tolerantní nevnímám a změny postupují na můj vkus hodně pomalu, ale jsou.“

Zároveň výzkumná sonda zjistila jednu výraznou slabinu českého systému oproti zahraničnímu. V České republice neexistují svépomocné pacientské či rodičovské organizace, které by sdružovaly pouze pacienty s variacemi pohlavních znaků a jejich rodiče. Lékaři zmiňovali dvě organizace, Centrum provázení (<https://centrumprovazeni.cz/>) a Českou asociaci pro vzácná onemocnění (<http://vzacna-onemocneni.cz/>). Obě jsme v rámci našeho výzkumu oslovili, ale žádná nás nebyla schopna nakontaktovat na jedince s variacemi pohlavních znaků či jejich rodiče. Jediné kontakty, které od nich autoři studie obdrželi, byly kontakty na spolupracující lékaře. To svědčí o tom, že problematika lidí s variacemi pohlavních znaků u nás stále ještě není dostatečně uchopena.

Zde se znovu dostáváme k problematice podpůrných skupin a organizací na poli práv lidí s variacemi pohlavních znaků. WHO spolu s dalšími organizacemi upozorňuje, že je základním právem dětí s variacemi pohlavních znaků a jejich rodičů, aby se jim dostalo podpory a informací ze strany psychologického poradenství a dalších jedinců s variacemi pohlavních znaků a jejich rodin, a to nejlépe pomocí organizací, které tyto jedince sdružují a podporu a informace poskytují (WHO 2014). Zde je podle lékařů důležité, aby šlo skutečně o jedince s variacemi pohlavních znaků, kteří se s tímto problémem setkávají v současnosti, a ne o ty, kteří mají zkušenost z minulých dekád a neznají současný stav. Neaktuálností trpí i mnohé výzkumné studie, které vycházejí ze zkušenosti starších účastníků, jež podstoupili dnes již

zastaralé chirurgické zákroky (Sandberg, Pasterski, Callens 2012). S tím souhlasí i čeští lékaři z výzkumné sondy, podle nichž kritici medicínského přístupu mnohdy reagují na situaci, která již v mnoha ohledech neplatí, když je dnešní medicína obecně mnohem více otevřená vůči pacientům než v minulosti a např. zatajování zdravotního stavu před pacienty je dnes již vyloučené, a to obecně, ve všech oblastech medicíny. Pokud někdo zatajuje před dítětem jeho zdravotní stav, tak to dnes podle lékařů z výzkumné sondy již nebudou lékaři, jak tomu mohlo být v minulosti, ale někteří rodiče. Zároveň jeden z lékařů ze sondy prohlásil: *„Určitě je důležitá práce všech lidí, kteří se snaží v jakékoli oblasti o zvýšení informovanosti, podporu tolerance, ochranu zranitelných skupin lidí, minimalizaci nesprávných informací, ‚bludů‘ a desinformací. Toto platí nejen pro přístup k lidem s DSD.“* Jedna věc je totiž právní stav věci, který zatajování ani neumožňuje, a stav faktický, kde k tomu na individuální rovině dojít může.

Z toho, jak o „doprovázení“ lékaři a lékařkami hovořily samotné osoby s variacemi pohlavních znaků z našeho výzkumu, jeví se absence psychologického poradenství a doprovázení či možnost si o své situaci s někým pohovořit jako zásadní nedostatek. Poradenství a doprovázení by zároveň mělo být dostupné kontinuálně, po celou dobu, tedy jak v dětství a během dospívání, tak i v do dospělosti. Aby toto poradenství mělo dostatečné časové možnosti a citlivost k nuancím nejen medicínským, ale také psychologickým, identitním, vztahovým či jiným sociologickým, je žádoucí, aby neleželo (jen) na ramenou lékařů a lékařek. Ti, zdá se, nemají dostatek času věnovat se dlouhodobě zdravotním potřebám osob s variacemi pohlavních znaků, s výjimkou diskuze konkrétních léčebných postupů u akutních problémů. Zpravidla také nemají ani dostatečné expertní vybavení pro komplexnější psychologické vedení a reflexi sociálních dopadů a podmínek (mj. identitních). Boris i Andrea poznamenávají, že jejich zkušenost z období, kdy by obzvláště poradenství potřebovali, je z 90. let 20. století, tedy z doby poměrně odlišné od té dnešní. Boris by uvítal peer komunikaci, sám se občas setkává a povídá si se starším mužem s obdobnou variací pohlavních znaků, což mu pomáhá i dnes, když už je se svou situací poměrně obeznámený a vyrovnaný. Andrea by během dospívání potřebovala větší podporu v okolí, které vytvářelo silný tlak na genderovou konformitu, již nespĺňovala – jak svým chováním, tak svým tělem (nejdříve spíše chlapecké tělo, později absence menstruace a domnělá neplodnost, následně silná obezita kvůli zavodňování). Dani se o vytvoření určité „poradenské sítě“ snaží sama. V rozhovoru uvádí, že se setkává s 25 rodinami a ač nemá příslušné profesní vzdělání, vnímá svou pomoc, a především to, že je rodičům i dětem pro jakékoliv otázky a sdílení své zkušenosti k dispozici, jako významné a důležité.

Boris i Andrea nezávisle na sobě uvedli, že je variace pohlavních znaků jejich problém – je to stav, který nemohou změnit, musí se s ním naučit žít, což oba ve svých třiceti letech nejspíše hodnotili, že zvládli. „*Co se s tím dá dělat jinýho, než s tím žít. Asi jsem s tím smířená. [...] Ještě mám tu výhodu, že mám to dítě, že nějakým způsobem to tělo funguje jakoby žensky, takže už nemusím řešit ty psychický problémy, co se týče toho intersexu. Já věřím, že pro spoustu lidí, kterým nefungují třeba pohlavní orgány. tak jak oni by si přáli, tak je to daleko traumatictější*“ (Andrea).

Zahraniční literatura, jak už bylo výše uvedeno, hodnotí dostupnost ať už profesionálních poradenských, nebo svépomocných peer-to-peer skupin jako zásadní, a to nejen pro samotné osoby s variacemi pohlavních znaků, ale také pro jejich rodiče a příbuzné, jelikož problematika je komplikovaná a setkávání s osobami v podobné situaci, nebo ochotnými se podělit o svou zkušenost, ale také naslouchat vede nejen ke zvýšení povědomí a informovanosti ohledně rozhodnutí, ale také snižuje pocit osamocení nebo stigma, které si nesou jak lidé s variacemi pohlavních znaků, tak i jejich rodiče, např. za špatná rozhodnutí nebo z pocitu, že situaci sami nějak způsobili třeba špatnou výchovou (mj. Davis 2015) Zároveň v zahraničí fungují sítě specifických patientských, svépomocných, rodičovských či tzv. allies (přátel) skupin.⁵

2.4.4. Shrnutí

V případě lidí s variacemi pohlavních znaků jde o respekt vůči jedinci, který má právo volby na základě znalosti veškerých dostupných informací s tím, že do určitého věku musí o věci rozhodovat rodiče. Přitom nelze vždy očekávat, že je k dispozici jasné a nepochybné rozhodnutí a řešení. Jak prohlásil jeden lékař z výzkumné sondy: „*Ale ani dnes u těchto lidí [tj. lidí s variacemi pohlavních znaků] nemáme možnost dát vždy přesnou odpověď. Ale vždy nabízíme, že ji chceme hledat – ale vždy ve prospěch pacienta, proto, abychom nabídli potřebnou léčbu od nejtělejšího věku, pokud je nutná a je možná.*“

V tomto kontextu nejde jen o vědeckou adekvátnost v přístupu k lidem s variacemi pohlavních znaků (zvláště pokud i tato adekvátnost je v otázce pohlaví a genderu ovlivňována kulturními představami o normálním mužství a ženství), ale v nemenší míře o to, kdo se bude moci podílet na celém procesu rozhodování a jaké v něm bude mít jedinec s variacemi pohlavních znaků slovo – není to tedy jen otázka vědecká, resp. medicínská, ale i otázka spravedlnosti (Oberacker 2007). Nejde o to za každou cenu zjistit, jestli je dítě mužského či ženského pohlaví a pak jej do tohoto pohlaví „napasovat“, ale o to, které zákroky jsou adekvátní

⁵ Shrnutí jsou na webu interadvocates.org - <https://interadvocates.org/resources/intersex-organizations/>.

z hlediska zdravotního stavu jedince při snaze zachovat jeho budoucí sexuální senzitivitu a možnost reprodukce. Výsledkem nemá být společnost bez pohlavní a genderové diferenciaci, jak je to někdy kritickým aktivistům v rámci této agendy přisuzováno, ale respekt k individuální odlišnosti a právo na svobodnou volbu. Není nutno měnit systém dvou pohlaví, ale připustit individuální odlišnosti od tohoto systému. Člověk by měl mít právo zvolit si mužské či ženské pohlaví (a gender), přestože jeho anatomie je smíšená, a aniž by byla tato anatomie upravována tak, aby odpovídala kulturnímu obrazu, nebo se dokonce neidentifikovat ani jako muž, ani jako žena, pokud je jeho anatomie smíšená. Přičemž, jak se ukazuje, první případy jsou mnohem častější než ty druhé, takže strach z vymizení pohlavní diferenciaci ze společnosti není na místě.

2.5. Genderové aspekty a „třetí pohlaví“

Jaké jsou tedy možné přístupy a změny k problematice na sociokulturní i medicínské rovině? Nakolik si vystačíme se systémem dvou disparátních pohlaví a nakolik je nutno tento systém revidovat, ať už v tom smyslu, že nebudeme trvat jen a pouze na dvou pohlavích, nebo v tom smyslu, že mužství a ženství budeme vnímat jako množiny, do kterých mohou přináležet různé individuální variace, které v současném systému mužskému či ženskému pohlaví neodpovídají? Pokud by se kritéria pro určení pohlaví dítěte rozvolnila či rozšířila, ubyla by i potřeba provádět nevratné zákroky, a zvýšila by se pravděpodobnost, že rodiče a okolí přijmou bez zásadnějších psychických problémů narození dítěte s variacemi pohlavních znaků (Gough et al. 2008).

Navíc vedle otázky, máme-li provádět operace, které nejsou nutné z důvodu fyziologického zdraví dítěte, ale kvůli kulturním normám, se kterými se společnost a rodiče dítěte ztotožňují, je tu i problematika špatně určeného pohlaví. Na jednu stranu i v případě stavů spojených s variacemi pohlavních znaků musíme počítat s tím, že se narodí dítě s genderovou dysforií, tj. dítě, které se vnitřně neztotožňuje s pohlavím, ve kterém se narodilo. Proto nejde ani u jedinců s variacemi pohlavních znaků stoprocentně předpokládat a očekávat, že se vždy ztotožní s pohlavím, které jim bylo po narození určeno. Na druhou stranu se objevuje otázka, zdali tyto operace naopak nemohou vyvolat transgender stav, pokud dojde k chybné pohlavní atribuci u dítěte, které se jako transgender nenarodilo. Ve výzkumné sondě padlo, že pravděpodobnost chybného určení pohlaví je při možnostech dnešních medicínských technologií mizivá, ale i mezi osobami s variacemi pohlavních znaků jsou transgender jedinci. Chybné určení pohlaví

pak podle lékařů z výzkumné sondy není chybou na straně medicíny, ale je způsobeno genderovou dysforií u dítěte.

S ohledem na dysforii se objevuje argument, že neoperovaní jedinci mohou snáze změnit svůj gender/pohlaví než ti operovaní – nenesou si totiž zátěž již provedené chirurgické úpravy genitálií (Wiesemann et al. 2010). I v medicínské literatuře se můžeme setkat s upozorněním, že „u některých jedinců s DSD nelze s jistotou předvídat jejich genderovou identitu v době dospělosti. To je dáno tím, že stále málo víme o relativním vlivu biologických (např. geny, prenatální vystavení pohlavním hormonům) i nebiologických faktorů (např. přístup rodičů, vliv vrstevníků, kulturní kontext) na rozvoj genderové identity a její stabilitu“ (Sandberg, Gardner, Cohen-Kettenis 2012). V takových případech by pacienti neměli podstupovat nevratné zákroky. Zároveň je nutno brát v potaz, že „atypické genderové chování není známkou problémů s genderovou identitou. Přesto mohou rodiče a poskytovatelé zdravotní péče považovat genderové chování, které není v souladu s genderem, ve kterém bylo dítě vychovááno, za známku genderové dysforie, což u nich vyvolává otázku, zda rozhodnutí o genderové atribuci po narození bylo správné“ (Sandberg, Gardner, Cohen-Kettenis 2012).

Někteří autoři zabývající se problematikou osob s variacemi pohlavních znaků mimo medicínský diskurz si pak kladou otázku, nebylo-li by jedním z možných řešení situace rozvolnit kritéria, na základě kterých se určuje pohlaví jedince, přičemž se nabízejí tři varianty, jak k dané problematice přistupovat: Buď uznat kategorii „třetího pohlaví“, nebo nahlížet na problematiku optikou pohlavního kontinua (kdy jsou mužské a ženské pohlaví jen koncovými body intervalu a mezi nimi mohou existovat další pohlavní varianty), či nezpochybňovat dvoupohlavní model, ale počítat s tím, že jedincovo tělo nemusí přesně odpovídat momentálně platným kritériím pro určení mužského a ženského pohlaví, a přesto může být daný jedinec považován za plnohodnotnou ženu či muže, aniž by se musel podrobovat chirurgickému odstranění či úpravám určitých částí těla. Ve studii Jones (2016) se u australských respondentů a respondentek po zavedení kategorie X ukázala vyšší míra spokojenosti se svou identifikací, nižší míra stresu při prvotním zjištění variace pohlavních znaků. Crasnow (2001) uvádí, že dvoupohlavní systém je vědeckým modelem či abstrakcí reality, ne realitou samotnou, a žádné tělo zcela neodpovídá tomuto modelu – žádné tělo není bezezbytku „zdravé“, „normální“, „učebnicové“. Na tento pohled můžeme narazit i v medicínských textech: „Chirurgická redukce zvětšeného klitoris u CAH [kongenitální adrenální hyperplazie] a odnětí varlat u CAIS [úplná androgenní insenzitivita] jsou v podstatě pokusy zastříhnout jedince tak, aby vyhovoval jedné ze dvou umělých kategorií“ (Raveenthiran 2017). Jeden z lékařů ve výzkumné sondě mluvil

v tomto kontextu o „zvykovém“ systému, pomocí kterého lékaři „na základě všeobecného konsensu“ určují pohlaví (více viz níže).

S výše zmíněnými způsoby náhledu na problematiku se můžeme dnes již setkat i na právní rovině. Přibývají státy, které do svého právního systému inkorporovaly koncept „třetího pohlaví“, a zároveň v mnohých zemích oslabuje tlak na trans* jedince, aby spolu se změnou pohlaví podstoupili všechny medicínské zákroky proměňující jejich anatomii, které tradičně museli podstoupovat, aby mohli být úředně prohlášeni za opačné pohlaví, než jaké jim bylo na základě jejich tělesnosti přisouzeno při narození. To zmínil i jeden z lékařů ve výzkumné sondě: *„Takový stav známe z klinické praxe transsexuálů. Někteří transmuži (původně biologicky ženy) nemohou být léčeni testosteronem. Necháávají se žít ženský život bez hormonální substituce a tento život je do velké míry plnohodnotný. V rozporu s realitou vědí, kdo jsou, a za stav, tak jak je, bývají vděční.“*

Takto dnes již připouštíme, že na individuální rovině nemusí být genderová identita plně v souladu s pohlavními anatomickými znaky. Existují lidé, kteří se sociálně hlásí k jednomu z genderů, i když jejich tělo plně neodpovídá pohlaví, které si s tímto genderem spojujeme – někdo, kdo se cítí být mužem, jako muž sociálně vystupuje a společnost jej za muže považuje, nemusí mít nutně penis atp. V běžných sociálních situacích určujeme pohlaví jedince primárně na základě toho, jaké genderové znaky sociálně vykazuje – v každodenních sociálních interakcích zpravidla nevidíme druhé jedince nahé, a už vůbec se nemáme jak dozvědět, jaká je jejich vnitřní anatomie a další znaky, na základě kterých je určováno pohlaví jedince.

Jak již bylo výše uvedeno, participant a participantky s variacemi pohlavních znaků sami uváděli, že vykazovali v dětství a pubertě určitou generovou nekonformnost, která se projevovala i v oblasti fyzické, resp. tělesné. Všechny si (Gabi asi nejméně) vystačili s existujícími označeními – muž a žena. Reflektovali také kategorie trans* a intersex. Nikdo z nich neuvažoval o potřebě nějaké třetí kategorie či potřebu své pohlaví dlouhodobě či krátkodobě neurčovat. Výjimkou by možná mohla být Gabi, jejíž příběh ovšem končí po zjištění variantnosti pohlavních znaků. Andrea všeobecně nálepky odmítala, přišly jí zbytečné, jelikož vnímala rozmanitost lidí, a tlačení jednotlivých lidí k tomu, aby splňovali představy mužství či ženství (ale také hetero– či homosexuality) považovala za nesmyslné. U své jedenáctileté dcery respektuje její požadavek na nebinární označení. Dani o situaci přemýšlí v intencích současného mezinárodního diskurzu, který nechce lidi s variacemi pohlavních znaků vyčleňovat do zvláštní kategorie, na druhou stranu chce respektovat tělesnou rozmanitost. *„Už jen fakt, že v dokladech máme na výběr buďto žena, nebo muž, velmi vyčleňuje*

intersex lidi, kterých je zhruba jako zrzavých lidí a tvoří zhruba 2 % populace. [...] Osobně bych přidával další znaménko nechtěla, protože to by člověka hrozně outovalo a mohlo by to vytvářet nějaké negativní konotace. Ale spíš se zamyslet nad tím, jestli je taková informace v dokladu opravdu potřeba.“ (Dani)*

Ve výzkumné sondě s lékaři nebyla otázka rozvolňování či třetího pohlaví/genderu přijata pozitivně. K možnosti třetího genderu uvedl jeden z lékařů: *„Spíše ne, jistě ne kvůli dětem s DSD. Jsou buď vyhraněné [tj. cítí se být chlapcem, či dívkou], nebo je stav paralelně spojený s mentálním handicapem, a tam je pak sebeurčení ve stanovení pohlaví zbytečné. Pro jednotlivce nemocné v psychiatrickém smyslu slova by to k něčemu mohlo být, ale nejspíše by to zvýšilo počty lidí, kteří se ve skutečnosti neutrálně necítí, jen mají histriónskou osobnost a chtějí se odlišovat, být zajímaví, nebo mohou mít jinou psychickou nebo sociální patologii. Myslím, že formální uznání neutra nemusí být vyjádřeno, je možné ho lidem takto smýšlejícím ponechat v lékařské dokumentaci a vysvětlit jim celou záležitost.“* Další lékař měl za to, že by zcela postačilo nevyplňovat po narození v rodném listu kolonku pohlaví: *„[...] spíše se přikláním k nepovinnému vyplnění kolonky pohlaví u osob, které toto uvádět nechtějí či nemohou z jakéhokoli důvodu. Tedy – lépe než třetí – což ve mně vzbuzuje možnost i čtvrté, páté atd. pohlaví, považuji za vhodné: neuvedeno. Podobně i ‚otec neuveden‘ je běžně užíváno v rodném listu.“* Přitom v současné přírodovědné literatuře můžeme narazit na teze, že na mužské a ženské pohlaví nelze nahlížet pouze jako na dvě disparátní entity, ale vhodnější by bylo vnímat pohlavní identitu jako bod na kontinuu, kde mužské a ženské pohlaví jsou dva krajní body spektra a mezi nimi existují další pohlavní vyjádření (více viz Ainsworth 2015).

Co se týká možnosti genderového rozvolnění, tak jeden z lékařů prohlásil: *„Pro danou otázku mám za sebe jasnou odpověď. Pohlaví jsou dvě a můžeme tomu říkat, jak chceme, stále jsou a budou dvě. Rozvolnění určení pohlaví, nomenklatury ... bude snad krátce fungovat, ale lidé na to dříve nebo později přijdou a zjistí, že jsou frázemi oklamáni a dále budou žít racionální ‚trvale udržitelný život‘ a pokus o nevhodnou změnu zapadne.“* Další lékař pak prohlásil: *„Nevím jak rozvolňovat kritéria na úrovni chromozomální a gonadální – ty jsou daná ‚natvrdo‘“. Zároveň ale připustil, že v případě anatomických kritérií je situace poněkud jiná: „Anatomická mohou být diskutabilní, medicína má zavedený zvykový (na základě všeobecného konsensu) jednoznačný škálovací systém – např. Praderův u virilizace chromozomálních a gonadálních dívek.“* Jiný lékař pak uvedl: *„Anatomii, chromozomy, gonády nezměníme, můžeme jen něco modifikovat díky chirurgii, hormonální terapii...“* Tento lékař zároveň dodal, že na rovině sociální již dávno k rozvolnění došlo: *„[...] proč nekoupit klukovi vaření a holčičce*

vláček nebo bagr? Ženy dnes chodí v kalhotách a muž, když bude chtít, nechť si vezme sukni, pokud ho baví chodit v punčochách, jeho věc [...].“

Řešení zde tedy není medicínské, ale kulturní a sociální a z něj vyplývající změny na rovině zákonů. Cestou by bylo edukovat společnost, aby nepožadovala tak striktně daný pohlavní dimorfismus, který navíc začíná být zpochybňován i ve vědeckých kruzích (Ainsworth 2015). To by vedlo ke změně sociálních očekávání a kulturních norem vztahujících se k určení mužského a ženského pohlaví u dítěte a vědomí toho, že tělo dítěte nemusí plně odpovídat „učebnicové“ představě, jak má vypadat mužské či ženské tělo, a přesto jej můžeme vychovávat jako chlapce nebo dívku. V takové výchově je zároveň nutné rigidně netrvat na genderových stereotypech spojených s výchovou (například v podobě striktního odlišování chlapeckých a dívčích hraček a aktivit), neboť dítě se jednak nemusí ztotožňovat s genderovými očekáváními na něj kladenými, nebo můžeme zjistit, že jsme mu přiřkli pohlaví a gender, se kterými se neidentifikuje. Jak se můžeme dočíst i v medicínské literatuře, „vzhled pohlavních orgánů není vodítkem pro rozhodování o tom, v jakém genderu bude dítě vychovááno“ (Raveenthiran 2017).

Upozornění, že pohled na problematiku určení pohlaví a genderu je ovlivněn kulturně (nábožensky), se objevuje i v medicínské literatuře: „Zdá se, že hinduistická filozofie má pro tuto hádanku řešení. V hinduismu se duše nebo psychika („atman“) považuje za nadřazenou tělu („sarira“). Při změně pohlaví by měla převládat spíše psychosexuální orientace než tělesná anatomie. V podstatě by mělo být pohlaví přizpůsobeno genderu“ (Raveenthiran 2017). Chceme-li v této oblasti dosáhnout změn, které by byly ku prospěchu jedincům s variacemi pohlavních znaků, musíme do výzkumu zapojit nejen biologii a medicínu, ale i vědy sociální, což se uvádí i v některých medicínských textech: „Pokrok ve výzkumu DSD by benefitoval z toho, pokud by výzkumníci z jiných oblastí zabývající se dětským vývojem (typickým i atypickým) a další sociální vědci nasměrovali svou metodologii a výzkumné strategie k otázkám, s nimiž se tito pacienti a jejich rodiny potýkají“ (Sandberg, Pasterski, Callens 2012). Nejde zde jen o to, aby bylo možné na základě „tvrdých“ dat určit, jakého je dítě pohlaví (zvláště když tato data mnohdy ani nejsou k dispozici), ale je třeba se i zamyslet nad tím, jak je kulturně konstruován a sociálně vnímán disparátní dvoupohlavní model, kde se v určitých předem daných znacích muži jednoznačně odlišují od žen, jak se pohled na tento model mění v čase a do jaké míry tento model vyhovuje realitě jedinců s variacemi pohlavních znaků.

Proto by se danou problematikou neměla zabývat pouze medicína a psychologie, ale i další sociální vědy a právo (jak je tomu např. v Německu - viz Wiesemann et al. 2010). Jen tak je

možné dostat úplnější a adekvátnější – tedy i vědeckější – pohled na tuto problematiku. Člověk není neměnná přírodní entita či jev, aby mohl být popisován a vnímán bez ohledu na jeho osobnost a kulturu, ve které žije, resp. se kterou se identifikuje, či která si na něj a jeho život činí nárok.

3. ZÁVĚRY STUDIE A DOPORUČENÍ

Přístup k problematice medicínského a sociokulturního přístupu k lidem s variacemi pohlavních znaků shrnuje Lee se spoluautory (2016) následujícími body: „(1) minimalizovat fyzická a psychosociální rizika; (2) zachovat fertilitní potenciál; (3) respektovat právo jednotlivce účastnit se na rozhodování, která ovlivní jeho současný nebo budoucí stav; (4) vyhnout se nevratným zákrokům omezujícím budoucí možnost volby, které nejsou z lékařského hlediska nezbytné, dokud jedinec nebude mít schopnost poskytnout souhlas; (5) poskytovat psychosociální podporu a peer podporu; (6) podporovat zdravý vývoj sexuální a genderové identity jedince; (7) využít princip sdíleného rozhodování, které respektuje přání a přesvědčení jedince i jeho rodičů; (8) respektovat rodinné vztahy a vztahy mezi rodiči a dětmi a 9) poskytovat pacientům úplné lékařské informace odpovídající jejich věku, vývojovému stádiu a kognitivním schopnostem.“ Zároveň, jak uvádí, ne vždy lze všechny body skloubit, například v případě, kdy rodiče požadují provedení brzkých nevratných zákroků, které „mohou zasahovat do práva dítěte účastnit se rozhodování a mohou dítěti snižovat jeho možnosti do budoucna“. V takovém případě by měl lékař hájit práva dítěte, neboť jeho pacientem je dítě, ne rodiče. Lékaři zároveň nemohou nést břímě rozhodování sami, jsou součástí týmu, kde jsou i psychologové a psychoterapeuti, sociální pracovníci a odborníci na etiku. Rodiče by zároveň měli mít možnost vyhledat pomoc u podpůrných svépomocných skupin rodičů a pacientů s variacemi pohlavních znaků, přičemž zdravotnický personál by je měl s takovými skupinami zkontaktovat. To ovšem v českém případě, kdy svépomocné skupiny, které by se zabývaly primárně dětmi s variacemi pohlavních znaků, neexistují, bohužel nejde. To je jeden z problémů, které jsme ve výzkumné sondě identifikovali.

Zde je souhrn všech problematických bodů, které byly na základě studia odborné medicínské literatury a pomocí výzkumné sondy mezi několika českými lékaři, identifikovány:

3.1. Terminologie

a) Lékaři užívají zkratku DSD obsahující termín disorder, tedy porucha. I když zdůrazňují, že termín porucha je v medicíně vnímán jako popisný a nestigmatizují jím jedince, i tak jde o nálepku, která evokuje, že poruchu je nutno opravit. To může, byť nevědomě, vést k větší motivaci tyto stavy normalizovat, než kdyby výraz porucha užíván nebyl – a to nejen na straně

lékařů, ale i na straně rodičů a společnosti jako takové. Proto se termín variace pohlavních znaků jeví jako vhodnější, i když je zřejmé, že změnit zažitou terminologii je více než obtížné.

b) I termín intersex, užívaný mimo medicínu, je spojen s určitými úskalími. Lékaři jej vnímají v doslovném významu jako „něco mezi pohlavími” a považují jej na rozdíl od termínu porucha za skutečně stigmatizující. Ani jeho přijetí mezi lidmi s variacemi pohlavních znaků není jednoznačné. Považují se zpravidla za muže nebo ženy a je-li nutno, dodávají k tomu svou diagnózu – jsou tedy muži či ženami s určitou diagnózou. To plně odpovídá tezím disability studies, které zdůrazňují, že terminologie označující jedince s určitým postižením by neměla identitu takového jedince ztotožňovat s jeho diagnózou. Jedincovu identitu nechtějí redukovat na jeho intersexualitu, ale jde o jedinečnou osobnost s konkrétní diagnózou. I proto někteří aktivisté přestali používat termín intersex (Feder 2009) a volí jiná označení. Cílem není najít termín, který bude „uvalen” na osoby s variacemi pohlavních znaků, ale respektovat terminologii, se kterou se tito lidé sami ztotožňují či kterou preferují.

c) Neporozumění mezi lékaři a lidmi poučenými v terminologii sociálních věd vznikají při používání termínu gender. Lékaři mnohdy nerozlišují mezi výrazy pohlaví a gender a teze, že dítě nemusí splňovat medicínsko-biologická kritéria, která klademe na mužské či ženské pohlaví, a přesto může mít mužský či ženský gender, pro ně může být zmatečná. Ač se na první pohled může zdát, že jde o rozpor ideový, mnohdy jde spíše o jazykový problém. To, že dítě nemusí mít určené pohlaví, jak někdy zaznívá z kruhů mimo medicínu, si lékaři vysvětlují tak, že by nemělo být ani mužem, ani ženou a považují to za nešťastné rozhodnutí poškozující dítě. Takto to ale povětšinou není myšleno – i dítě bez určeného pohlaví může být genderově vychovááno buďto jako chlapec, nebo jako dívka, není tím míněno, že je mezipohlavní (tedy intersexuální) v tom smyslu, že by v systému dvou genderů nebylo nijak zařazeno a nebylo tedy ani mužem, ani ženou. Na druhou stranu ale výzkumná sonda ukázala, že nerozlišování mezi termíny pohlaví a gender může být v případě některých lékařů postaveno na ideovém přesvědčení, že každé pohlaví má od přirozenosti jiné behaviorální inklinace (dívky např. inklinují k domácím pracím a chlapci k autům) a je nutno je podle toho vychovávat, aby se děti mohly identifikovat se svým pohlavím.

3.2. Lékařské zákroky a vyšetření

a) I když lékaři zdůrazňovali, že veškeré zákroky musí respektovat reprodukční práva pacientů a jejich právo na plnohodnotný sexuální život a nemohou být prováděny pouze

z kulturních a normativních důvodů, přesto zmiňovali jako nutné zkracování dlouhých klitorisů – s tím, že se má odstranit pouze ta část, která není sexuálně citlivá. I pokud by bylo operaci možné provést tak, aby sexuálně citlivá tkáň nebyla nijak zasažena a poškozena, jde zcela zřejmě o zákrok kosmetický, který není nutný ze zdravotního hlediska.

b) S tím je spojen další problém, a to způsob, jakým jsou prováděna vyšetření. Medicínská literatura zdůrazňuje, že vyšetření genitálií se mají omezit na nezbytné minimum, protože zvláště pro děti na prahu puberty a starší mohou být tato vyšetření traumatizující, protože při nich mohou zažívat podobné pocity jako při sexuálním zneužívání. Ač se výzkumná sonda této problematiky nedotkla, je nutné mít na paměti, že v případě jedinců s variacemi pohlavních znaků nemusí být problematické jen některé chirurgické zákroky, ale i sám způsob vyšetřování pacientů a veřejná prezentace jejich zdravotního stavu (Preves 2003; Jones 2018). Lékaři zdůrazňují, že cílem léčby je pacient psychicky vyrovnaný se svým stavem, a z tohoto důvodu jsou operace často prováděny. Pak ovšem cesta k těmto operacím nesmí vést ke stavům psychické nevyrovnanosti.

c) K mnohým operacím se přistupuje až ve věku, kdy je zcela nepochybné, že pacient dokáže dát informovaný souhlas. Přesto podle studií nevedou tyto operace vždy k vytouženým výsledkům. Ani po operaci nemusí tělo odpovídat převládající estetické normě (např. kvůli jizvám, které vznikly při operaci), sexuální senzitivita může být narušena, ale i přesto, že jsou pacienti s těmito riziky seznámeni, operace dobrovolně podstupují. Problém zde tedy nemůžeme hledat na straně medicíny, ale na straně sociokulturních norem, které si internalizují i jedinci s variacemi pohlavních znaků. Kritika medicíny, že tento typ operací nabízí a provádí, je pak spíše krokem vedle, neboť medicína pouze plní přání svých pacientů – jak to např. zcela běžně provádí estetická chirurgie v případě lidí, kteří netrpí ničím, co by z hlediska medicíny bylo poruchou. V tomto kontextu je zcela evidentní, že operace, které se mohou jevit jako zbytečné či přímo poškozující, jsou prováděny s dobrými úmysly – nejde o frankensteinovskou touhu vytvořit ideální tělo, ale jde o snahu nabídnout pacientovi takové možnosti, aby na základě svého vzhledu nebyl stigmatizován a necítil se traumatizován. Pokud bychom chtěli tyto praktiky změnit, je třeba se primárně zaměřit na sociální normy a kulturní hodnoty týkající se akceptovatelného tělesného vzhledu, zvyšovat obecný respekt vůči individuálním odlišnostem (vč. odlišností na tělesné rovině) a edukovat jedince s variacemi pohlavních znaků, kteří si internalizují hodnoty a normy společnosti ohledně „správného“ vzhledu a na jejich základě pak vyžadují operace, jejichž výsledek je velmi nejistý (Creighton et al. 2009). Pokud

bychom pak měli vidět problém na straně medicíny, tak ne na poli život a zdraví zachraňujících oborů, ale spíše v oblasti komercializace estetické medicíny.

d) Existuje značná rozmanitost v jednotlivých variacích, a tak se s osobami s variací pohlavních znaků setkávají různí lékaři a lékařky v různých životních situacích. Rozmanitá je i zkušenost jednotlivých lidí během jejich života. Žádoucí by tudíž bylo, aby se (nejen) zdravotní informace sbíhaly u jednoho ošetřujícího lékaře/lékařky, je(n)ž by byl/a kompetentní se situací konkrétního jedince systematicky zabývat a doprovázet je po delší časové období. Jeden lékař / jedna lékařka by tak mohl(a) být jakýmsi rozcestníkem pro další lékaře/lékařky, je(n)ž udržuje kontinuitu, je partner/partnerskou pro rodiče, děti, dospívající a následně dospělé osoby s variacemi pohlavních znaků.

3.3. Poradenství a poradenské služby

a) Ač se zdá, že hlavní příčinou nespokojenosti pacienta je jeho tělo, skutečnou příčinou je společnost, která jeho tělo vnímá jako vadné, nedostatečné, případně i znetvořené. Proto je naprosto zásadní robustní psychosociální podpora jedinci tak, aby se byl schopen se svou odlišností vyrovnat a obhájit si ji navenek, pokud se ocitne v situaci, kdy je to sociálně nutné (mají-li jej např. druzí vidět nahého). Tato potřeba je o to větší, pokud dochází k zásadním a nevratným zásahům do těla jedince. Je velice časté, že operativní zákroky mohou způsobit nejen aktuální trauma, ale mívají i tělesné důsledky, které způsobují diskomfort či dokonce bolest, které vyžadují, aby se s nimi jedinec individuálně, tedy psychicky, ale i sociálně (např. při vstupování do interakcí s ostatními) vyrovnával. Stejně hloubkové podpory a informování se pak musí dostat i rodičům dítěte a dospívající(ho).

b) Vzhledem k tomu, že děti nemohou dát informovaný souhlas s medicínskými zákroky a v raném věku nemohou být vůbec aktéry rozhodování, musí rozhodovat rodiče s pomocí rad odborníků a, jak se zdůrazňuje i v lékařské literatuře, rodičovských a patientských svépomocných organizací. Vše musí být tedy postaveno na dlouhodobé spolupráci v trojúhelníku expertní tým - rodiče - dítě/pacient s podporou svépomocných organizací postaveném na konceptu sdíleného rozhodování. Je otázka nakolik tato forma spolupráce je v ČR institucionálně podchycena a nakolik má jasnou organizační strukturu a je tedy trvale udržitelná a nakolik jde spíše o ad hoc hledání řešení. Jisté je, že patientské a svépomocné organizace zahrnující pacienty s variacemi pohlavních znaků a jejich rodiče v ČR de facto neexistují. Pokud tedy některé odborné texty mluví o tom, že je součástí správné léčby a

povinností medicínského personálu rodiče s takovými organizacemi ihned zkontaktovat, v ČR to možné není.

c) Je žádoucí systémově podporovat organizace poskytující poradenství a podporu. Důležité jsou nejen organizace patientské, které jsou často navázané na zdravotnická zařízení či konkrétní lékaře a lékařky, ale také formální i neformální skupiny mimo primárně lékařské prostředí. Jedincům s variacemi pohlavních znaků, kteří vykazují genderovou i tělesnou nekonformitu, pomáhá, když mají možnost vstupovat do prostor, které eliminují tlak na přizpůsobení se genderovým či tělesným normám – to mohou být například LGBT+ či specificky trans organizace a skupiny, dále třeba nízkoprahová zařízení a jiné inkluzivní prostory.

d) Vytváření citlivosti k psychologickým, identitním či sociálním aspektům, které souvisí s variacemi pohlavních znaků, které se na první pohled jeví jako čistě biologický stav, resp. problém, často bezpříznakový či obtížně rozpoznatelný, je nutné nejen u rodičů a ve specifických prostředích (patientské organizace, inkluzivní a LGBT+ prostory), ale také mezi lékaři a lékařkami, mezi vyučujícími a ve školských zařízeních, nebo v sociální práci. Dalšími oblastmi lidské činnosti, kde je významné tělo a pohlaví, a tudíž tlak na fyzické mužství či ženství, kde je potřeba tématu věnovat pozornost, přinášet relevantní informace a realizovat osvětu, je pak třeba sport, nebo to mohou být některé oblasti trhu práce (např. těžké průmyslové provozy, ozbrojené složky, ad.).

3.4. Výzkumný deficit

Stále se pohybuje v situaci, kdy chybí relevantní data – na tom se shoduje jak medicínská literatura, tak i lékaři v rámci naší výzkumné sondy. Bohužel ani tento výzkum nebyl při jejich sběru příliš úspěšný. Oblast se týká relativně malého počtu jedinců, chybí svépomocné organizace (obojí je dáno i tím, že sama ČR je relativně malá), lidé s variacemi pohlavních znaků vnímají svůj stav jako natolik stigmatizující a psychicky náročný, že velmi často vlastně ani nemají sílu a chuť o něm hovořit, zároveň jde o věc natolik expertní, že bez hluboké znalosti medicínské problematiky a příslušnosti k medicínské komunitě je do problematiky těžké proniknout. Zvláště v době covidové bylo nesmírně obtížné najít alespoň pár respondentů pro výzkum. Lékaři v naprosté většině případů na prosby o rozhovor buď vůbec nereagovali, nebo se omluvili s tím, že nemají, co relevantního říct. To bylo mnohdy dáno i neporozuměním tomu, oč ve výzkumu jde – dostali jsme například odpověď, že rozhovor je zbytečný, neboť odpovědi

na otázky si mohou autoři studie dohledat v odborné literatuře, a když se snažili vysvětlit, že ne všechny informace, které se snaží zjistit, lze najít v odborné literatuře, odpověď již nepřišla.

Formulovat relevantní doporučení, nemáme-li dostatek dat, je velmi obtížné, ale je znovu nutno zdůraznit, že na nedostatek dat si stěžují i sami lékaři a další odborníci publikující v mezinárodních recenzovaných časopisech, ať již medicínských, tak sociálněvědních. Jones (2018), která provedla metaanalýzu 61 odborných textů týkajících se lidí s variacemi pohlavních znaků, zjistila, že více než jedna třetina z nich vycházela z dat od jednoho účastníka a skoro stejný počet studií vycházel pouze ze sekundárních zdrojů (tedy neměly žádné přímé účastníky s variacemi pohlavních znaků). Studií, na kterých by participovali rodiče dětí s variacemi pohlavních znaků, je pak naprosté minimum (Oliveira et al. 2015).

Každopádně je zcela zřejmé, že základním problémem je obecná představa, že člověk se rodí buď s ženským, nebo mužským tělem, a pokud tomu tak není, jde o „poruchu“, kterou je třeba napravit. Pokud by společnost akceptovala, že někdo nemusí mít tělo, které odpovídá kritériím, jež klademe na mužskou či ženskou anatomii, a přesto může být mužem nebo ženou (což je případ naprosté většiny jedinců s variacemi pohlavních znaků), nebo dokonce ani nemusí být mužem či ženou (což jsou případy natolik unikátní, že se není třeba obávat, že by to rozbilo představu dvoupohlavního systému, jak se někteří lidé, vč. lékařů, obávají), řešilo by to mnohé problémy, kterým musí tito jedinci čelit.

4. ZDROJE A ODKAZY

- Ainsworth, C. (2015). *Sex Redefined*. Nature, 518, 288–291.
- Anderson, S. (2015). *Disorders of sexual differentiation: Ethical considerations surrounding early cosmetic genital surgery*. Pediatric Nursing, 41(4), 176–188.
- Becker, H. (1966). *Outsiders. Studies in the Sociology of Deviance*. New York: The Free Press.
- Crasnow, S. (2001). *Models and Reality: When Science Tackles Sex*. Hypatia, 16(3), 138–148. doi:10.1111/j.1527-2001.2001.tb00930.x.
- Creighton, S., Greenberg, S. L., Roen, S. M., & Volcano, S. M. (2009). *Intersex Practice, Theory, and Activism: A Roundtable Discussion*. GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies, 15, 249–260.
- Davis, G. (2015). *Contesting intersex: The dubious diagnosis*. New York: New York University Press.
- Dušková, Š. (2021). *Sociální a právní aspekty života intersex osob v Česku: Podkladová studie – právní aspekty života intersex lidí v Česku a v mezinárodním kontextu*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci.
- Ernst, M. M., Liao, L. M., Baratz, A. B., & Sandberg, D. E. (2018). *Disorders of Sex Development/Intersex: Gaps in Psychosocial Care for Children*. Pediatrics, 142(2):e20174045. doi: 10.1542/peds.2017-4045.
- Fafejta, M. (2009). *Intersexualita jako zpochybnění systému dvou pohlaví a genderů*. In Vyprávění – identita – diference. Kultura-média-komunikace Speciál II/, s. 91–106. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci.
- Fafejta, M. (2016). *Sexualita a sexuální identita: Sociální povaha přirozenosti*. Praha: Portál.
- Fausto-Sterling, A. (1993). *The five sexes: Why male and female are not enough*. The Sciences, 33(2): 20–24.
- Fausto-Sterling, A. (2000). *The five sexes, revisited*. The Sciences, 40(4): 18–23.
- Feder, E. K. (2009). *Imperatives of Normality: From “Intersex” to “Disorders of Sex Development”*. GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies, 15(2), 225–247. <https://www.muse.jhu.edu/article/261480>.
- Foucault, M. (1999). *Dějiny sexuality I.: Vůle k věděni*. Herrmann & synové.
- Gardner, M., & Sandberg, D. E. (2018). *Navigating Surgical Decision Making in Disorders of Sex Development (DSD)*. Frontiers in Pediatrics, 6:339. doi: 10.3389/fped.2018.00339.
- Gough, B., Weyman, N., Alderson, J., Butler, G., & Stoner, M. (2008). *‘They did not have a word’: The parental quest to locate a ‘true sex’ for their intersex children*. Psychology & Health, 23(4), 493–507. doi:10.1080/14768320601176170.
- Hemesath, T. P., de Paula, L. C. P., Carvalho, C. G., Leite, J. C. L., Guaragna-Filho G., & Costa, E. C. (2019). *Controversies on Timing of Sex Assignment and Surgery in Individuals*

- With Disorders of Sex Development: A Perspective*. *Frontiers in Pediatrics*, 6:419. doi: 10.3389/fped.2018.00419.
- Jones, T. (2018). *Intersex Studies: A Systematic Review of International Health Literature*. *Sage Open*, 8(2), 1–22. doi:10.1177/2158244017745577.
- Jones, T. (2016). *The needs of students with intersex variations*. *Sex Education*, 16(6), 602–618. <https://doi.org/10.1080/14681811.2016.1149808>
- Khadilkar, K. S., et al. (2015). *Ovotesticular disorder of sex development: A single-center experience*. *Endocrine Practice*, 21 (7), 770–776. doi:10.4158/EP15606.OR.
- Kolářová, K. (ed.). (2012). *Jinakost, postižení, kritika. Společenské konstrukty nezpůsobilosti a hendikepu*. Praha: Slon.
- Kraus, C. (2015). *Classifying intersex in DSM-5: Critical reflections on gender dysphoria*. *Archives of Sexual Behavior*, 44, 1147–1163. doi:10.1007/s10508-015-0550-0.
- Lee, P. A. et al. (2016). *Global Disorders of Sex Development. Update since 2006: Perceptions, Approach and Care*. *Hormone Research in Paediatrics*, 85(3), 158–80. doi: 10.1159/000442975.
- Lee, P. A., Houk, C. P., Ahmed, S. F., Hughes, I. A., in collaboration with the participants in the International Consensus Conference on Intersex organized by the Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society and the European Society for Paediatric Endocrinology. (2006). *Consensus statement on management of intersex disorders*. *Pediatrics*, 118, e488–e500. doi:10.1542/peds.2006-0738.
- Lin-Su, K., Lekarev, O., Poppas, D. P., Vogiatzi, M. G. (2015). *Congenital adrenal hyperplasia patient perception of “disorders of sex development nomenclature.”* *International Journal of Pediatric Endocrinology*, 2015, Article 9
- Meyer-Bahlburg, H. F., Migeon, C. J., Berkovitz, G. D., Gearhart, J. P., Dolezal, C., & Wisniewski, A. B. (2004). *Attitudes of adult 46, XY intersex persons to clinical management policies*. *Journal of Urology*, 171(4):1615-9; discussion 1619. doi: 10.1097/01.ju.0000117761.94734.b7.
- Meyer-Bahlburg, H. F. L. (2005). *Gender Identity Outcome in Female-Raised 46,XY Persons with Penile Agenesis, Cloacal Exstrophy of the Bladder, or Penile Ablation*. *Archives of Sexual Behavior*, 34 (4), 423–438.
- Oberacker, J. S. (2007). *Sex Assignment Surgery and the Discourse of Public Television: The Case of NOVA’s Sex: Unknown*. *Television & New Media*, 8(1), 25–48.
- Oliveira, M. d. S., de Paiva-e-Silva, R. B., Guerra-Junior, G., & Maciel-Guerra, A. T. (2015). *Parents’ experiences of having a baby with ambiguous genitalia*. *Journal of Pediatric Endocrinology & Metabolism*, 28 (7-8), 833–838. doi: 10.1515/jpem-2014-0457.
- Pavlica, K., Heumann, V., & Kučera, C. 2019. *Obavy a přání trans lidí: Výsledná zpráva z výzkumu realizovaného spolkem Transparent z.s. v roce 2019*. Praha: Amos.
- Pleskačová, J., Šnajderová, M., & Lebl, J. (2010). *Poruchy pohlavního vývoje: Současná doporučená klasifikace a nové poznatky o poruchách vývoje gonád*. *Česko-slovenská pediatrie*, 65(2), 79–85.

- Preves, S. E. (2003). *Intersex and Identity: The Contested Self*. New Brunswick: Rutgers University Press.
- PROUD – Platforma pro rovnoprávnost, uznání a diverzitu (2015). *Report on Trans People and Their Experience with Health Care and Legislation in the Czech Republic*. Praha: Platforma pro rovnoprávnost, uznání a diverzitu z.s.
- Raveenthiran V. (2017). *Neonatal Sex Assignment in Disorders of Sex Development: A Philosophical Introspection*. *Journal of Neonatal Surgery*, 6(3):58. doi: 10.21699/jns.v6i3.604.
- Ravendran, K., & Deans, R. (2019). *The Psychosocial Impact of Disorders of Sexual Development*. *Journal of Sexual Medicine and Reproductive Health*, 2:4, 1-4.
- Reis, E. (2007). *Divergence or disorder?: the politics of naming intersex*. *Perspectives in Biology and Medicine*, 50(4), 535-43. doi: 10.1353/pbm.2007.0054.
- Sandberg, D. E., Gardner, M., Cohen-Kettenis, P. T. (2012). *Psychological aspects of the treatment of patients with disorders of sex development*. *Seminars in Reproductive Medicine*, 30(5), 443–52. doi: 10.1055/s-0032-1324729.
- Sandberg, D. E., Pasterski, V., & Callens, N. (2017). *Introduction to the Special Section: Disorders of Sex Development*. *Journal of Pediatric Psychology*, 42(5), 487–495. doi: 10.1093/jpepsy/jsx065.
- Saraswat, A., Weinand, J., & Safer, J. (2015). *Evidence supporting the biologic nature of gender identity*. *Endocrine Practice*, 21(2), 199-204. doi:10.4158/EP14351.RA.
- Sloboda, Z. (2016). *Dospívání, rodičovství a (homo)sexualita*. Praha: Pasparta Publishing.
- Strnadlová, K., Wiedermannová, H., Strnadel, J., Černá, J., Jahodová, A., Skalka, R., & Grečmalová, D. (2018). *Porucha sexuální diferenciace u nezralého novorozence*. *Neonatologické listy*, 24(1), 16–17.
- Usnesení Evropského parlamentu ze dne 14. února 2019 o právech intersexuálních osob*. (2019). https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/TA-8-2019-0128_CS.html.
- Waldschmidt, A. (2017). *Disability Goes Cultural: The Cultural Model of Disability as an Analytical Tool*. In Waldschmidt, A., Berressem, H., & Ingwersen, M. (eds.). *Culture – Theory – Disability. Encounters between Disability Studies and Cultural Studies*, Bielefeld Transcript Verlag, 19–28.
- WHO (2014). *Eliminating forced, coercive and otherwise involuntary sterilization: an interagency statement*. OHCHR, UN Women, UNAIDS, UNDP, UNFPA, UNICEF and WHO. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/112848>.
- Wiesemann, C., Ude-Koeller, S., Sinnecker, G. H. G., & 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. doi:10.1007/s00431-009-1086-x

Zillén, K., Garland, J., & Slokenberga, S. (2017). *The Rights of Children in Biomedicine: Challenges Posed by Scientific Advances and Uncertainties*. Committee on Bioethics of the Council of Europe, <https://rm.coe.int/16806d8e2f>.